



**HAL**  
open science

## **Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP**

H Joly, Helene Brissart, R Fabre, S Cambiaggio, C Lebrun-Frenay

### ► **To cite this version:**

H Joly, Helene Brissart, R Fabre, S Cambiaggio, C Lebrun-Frenay. Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP. *Pratique Neurologique - FMC*, 2025, 16 (4), pp.245-252. <10.1016/j.praneu.2025.10.002>. <hal-05565149>

**HAL Id: hal-05565149**

**<https://hal.science/hal-05565149v1>**

Submitted on 24 Mar 2026

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY 4.0 - Attribution - International License

# Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP

## *Work difficulties in multiple sclerosis: Results from a French survey on behalf of the French MS Society*

H. Joly <sup>a,b</sup>  
H. Brissart <sup>c,d</sup>  
R. Fabre <sup>e,f</sup>  
S. Cambiaggio <sup>g</sup>  
C. Lebrun-Frenay <sup>a,b</sup>

<sup>a</sup>Service de neurologie, CRC SEP, centre hospitalier universitaire de Nice, Nice, France

<sup>b</sup>Université de Nice Côte d'Azur, UR2CA-URRIS, Nice, France

<sup>c</sup>CNRS, université de Lorraine, 54000 Nancy, France

<sup>d</sup>Service de neurologie, CHRU de Nancy, Nancy, France

<sup>e</sup>Département de santé publique, université Côte d'Azur, centre hospitalier universitaire de Nice, Nice, France

<sup>f</sup>Fédération Nice hospitalo-universitaire INOVPAIN, université Côte d'Azur, centre hospitalier universitaire de Nice, Nice, France

<sup>g</sup>Délégation à la recherche clinique et à l'innovation, université Côte d'Azur, centre hospitalier universitaire de Nice, Nice, France

### MOTS CLÉS

Sclérose en plaques  
Travail  
Questionnaire  
Enquête

### KEYWORDS

Multiple sclerosis  
Work  
Questionnaire  
Survey

### RÉSUMÉ

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie neurologique débutant majoritairement chez des personnes jeunes en plein développement de leur vie personnelle et professionnelle. Le questionnaire MSWDQ-23 (Multiple Work Difficulties Questionnaire) a été récemment validé en langue française pour évaluer spécifiquement les difficultés au travail des personnes atteintes de SEP (paSEP). Il permet de mesurer trois types de limitations liées à l'emploi : les barrières physiques (BP), les barrières psychologique et cognitive (BPC) et les barrières externes (BE). Six cent cinquante-sept paSEP ont répondu à une enquête effectuée à l'aide de ce questionnaire entre le 22 janvier 2024 et le 25 juillet 2024. Les personnes atteintes de formes progressives de SEP avaient des niveaux plus élevés de BP que les personnes atteintes de forme récurrente-rémittente. Les femmes avec SEP avaient des niveaux plus élevés de difficultés que les hommes particulièrement au niveau des BE évaluant l'équilibre entre la vie professionnelle et personnelle et la question financière. Le développement de prise en charge vocationnelle et pluridisciplinaire, ainsi que la promotion de mesures sociales favorables à l'emploi des personnes handicapées par une SEP, sont préconisés pour permettre le maintien de l'emploi et une bonne qualité de vie au travail.

© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

### Auteur correspondant :

**H. Joly,**  
service de neurologie, hôpital Pasteur 2, CHU de Nice, 30, avenue de la Voie Romaine, 06000 Nice, France.  
Adresse e-mail :  
[joly.h@chu-nice.fr](mailto:joly.h@chu-nice.fr)

<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2025.10.002>

© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1

Pour citer cet article : Joly H, et al. Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP. Pratique Neurologique – FMC (2025), <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2025.10.002>

## SUMMARY

Multiple sclerosis (MS) is a neurological disease that primarily affects young adults who are shaping their personal and professional lives. The Multiple Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23) was recently validated in French to accurately assess the work challenges faced by people with MS (pwMS). It evaluates three types of work-related limitations: physical barriers (BP), psychological and cognitive barriers (BPC), and external barriers (BE). Six hundred and thirty-nine pwMS responded to a survey using this questionnaire from January 22, 2024, to July 25, 2024. Individuals with progressive forms of MS exhibited higher levels than those with relapsing-remitting forms, particularly concerning BP. Women with MS faced more significant challenges than men, especially in the BE area, which assesses work-life balance and financial issues. Developing vocational and multidisciplinary care and promoting social measures that support the employment of pwMS are recommended to help them maintain their jobs and ensure a good quality of life at work.

© 2025 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie chronique démyélinisante et neurodégénérative touchant plus de 130 000 personnes en France, dont le début de maladie se situe principalement entre l'âge de 20 et 40 ans. Elle représente la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune et sa prévalence a augmenté ces trente dernières années [1]. Son occurrence apparaît donc chez des personnes en plein développement de leur vie personnelle et de leur activité socioprofessionnelle. Détecter les symptômes pouvant affecter cette activité professionnelle et mesurer les difficultés au travail dans la SEP est essentiel en vue de proposer des adaptations et permettre le maintien de l'emploi dans les meilleures conditions possibles.

Les études épidémiologiques ont pu mettre en évidence à l'échelle mondiale que près de la moitié des personnes atteintes de SEP (paSEP) sans emploi l'ont perdu dans les trois années suivant l'annonce de leur diagnostic [2]. Parmi les individus atteints de pathologies chroniques induisant des handicaps, les paSEP ont l'un des taux les plus élevés de sans-emploi [3]. Or, il a également été démontré que le maintien d'une activité professionnelle participe pour eux à une meilleure qualité de vie [4]. Une étude effectuée en France a rapporté que parmi les 82 % des paSEP n'ayant pas l'âge de la retraite, seulement 56 % exerce un emploi [5]. Lorsqu'on les interroge, 90 % considèrent que la SEP a un impact sur leur productivité au travail. Il paraît évident et il a été démontré que le handicap moteur affecte l'exercice de la profession [6]. Mais d'autres handicaps dits « invisibles » tels que les troubles cognitifs, la fatigue, la dépression, l'anxiété, les troubles vesico-sphinctériens ou les douleurs peuvent également avoir un effet péjoratif sur l'emploi même à un stade précoce de la maladie [7,8].

Il apparaît nécessaire de correctement évaluer les difficultés au travail de chaque patient, afin d'anticiper la perte d'emploi ou la réduction de l'activité en proposant des aménagements de postes et/ou des prises en charges telles que la remédiation cognitive. Pour cela un questionnaire a été développé initialement en langue anglaise et bénéficiant d'une version courte : le MSWDQ-23 (Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire) [9,10]. Ce questionnaire a été adapté et validé dans de très nombreuses langues. Le projet WORKSEP financé par la fondation ARSEP (nouvellement France SEP) et soutenu par la Société francophone de la sclérose en plaques (SFSEP) a permis de valider ce questionnaire en langue française au travers d'une étude multicentrique dans 14 centres en France

[11]. Il a été diffusé dans un précédent numéro de la revue *Pratique Neurologique* [12]. Il a ensuite été informatisé en vue d'en faire bénéficier le plus grand nombre de paSEP possible. L'objectif de la présente étude est de rapporter les résultats obtenus au travers d'une enquête nationale utilisant ce questionnaire en vue de mieux identifier les difficultés au travail que peuvent rencontrer les paSEP en France.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

Le questionnaire MSWDQ-23 a été développé en vue d'évaluer les difficultés au travail. Tout d'abord, il a été élaboré dans une version longue composée de 50 items correspondant à 12 domaines [12]. Une version courte a été produite permettant de prendre en considération trois types de limitations que les paSEP peuvent rencontrer dans l'exercice de leur profession du fait de leur maladie [13]. Les trois types de barrières limitantes évaluées par la version courte en 23 items correspondent aux facteurs suivants de la version longue :

- les barrières physiques (BP) : qui réduisent l'accès au lieu de travail ou la capacité physique à exercer l'emploi (mouvement et mobilité, accessibilité au lieu de travail, douleur/température, troubles urologiques et vésico-sphinctériens) ;
- les barrières psychologiques et cognitives (BPC) : qui impactent les interactions sociales ou la communication (difficultés cognitives générales, fatigue, mémoire prospective, faible estime de soi, difficultés interpersonnelles, manque de support au travail) ;
- les barrières externes (BE) : concernant les aspects financiers et l'équilibre entre la vie privée et la vie professionnelle (équilibre entre la vie professionnelle et personnelle, pré-occupations liées à la sécurité financière).

Chacun des 23 items est coté de 0 à 4 (de jamais à presque toujours). Les résultats à chaque barrière et au score total sont obtenus par le calcul d'un pourcentage, sachant qu'un score élevé indique donc un haut niveau de difficultés. En vue de faciliter sa passation, le questionnaire a été informatisé au moyen du logiciel redcap centralisé au CHU de Nice. Un QR code permettait ainsi d'accéder au lien de l'étude comprenant tout d'abord des questions médicales et sociodémographiques, puis le questionnaire MSWDQ-23 en langue française. Les informations suivantes étaient récoltées et saisies par la personne remplissant le questionnaire elle-même : âge (en années) ; sexe (masculin/féminin) ; quel est votre niveau d'étude ? (inférieur au bac ; niveau Bac à Bac + 2, supérieur

à Bac +2) ; la forme de SEP (récurrente-rémittente, progressive ou autre pathologie démyélinisante) ; travaillez-vous actuellement ? (Oui/non) ; pourcentage de réduction du temps de travail à cause de votre sclérose en plaques (aucune réduction 0 %, réduction légère 25 %, réduction modérée 50 %, réduction importante 75 %, ne travaille plus du tout 100 %) ; avez-vous changé de type d'emploi à cause de votre sclérose en plaques ? (Oui/non) ; numéro du département de résidence. Il était également possible de cocher une case nommée « Test » pour les personnes autres que des paSEP telles que les soignants en vue de prendre connaissance du questionnaire. Le QR code a été diffusé sous forme de mails et d'affiches, ainsi que via les sites internet du CRC SEP de Nice (coordinateur de l'étude), de la SFSEP, de la fondation ARSEP, et d'associations de patients telles que l'Association France handicap (APF). La passation était totalement anonyme et il n'y avait aucun moyen d'identifier les personnes le remplissant (pas d'enregistrement de l'adresse IP). Une phrase indiquait que les participants acceptaient que leurs données soient exploitées à des fins de recherche. L'enquête s'est déroulée du 22 janvier 2024 au 25 juillet 2024 et a été enregistrée sous le numéro 23829444.

## RÉSULTATS

### Caractéristiques de l'enquête

À la date de clôture, 908 connexions avaient été enregistrées. Sur ce nombre, 75 questionnaires étaient marqués « Test » et 176 étaient incomplets. Ainsi, un nombre de 657 questionnaires complétés ont pu être analysés. Les données ont été récoltées dans 94 départements en France métropolitaine et quelques données (6) étaient issues des départements d'outre-mer, de Belgique, et de Tunisie. La Fig. 1 représente la répartition et le pourcentage de personnes en activité

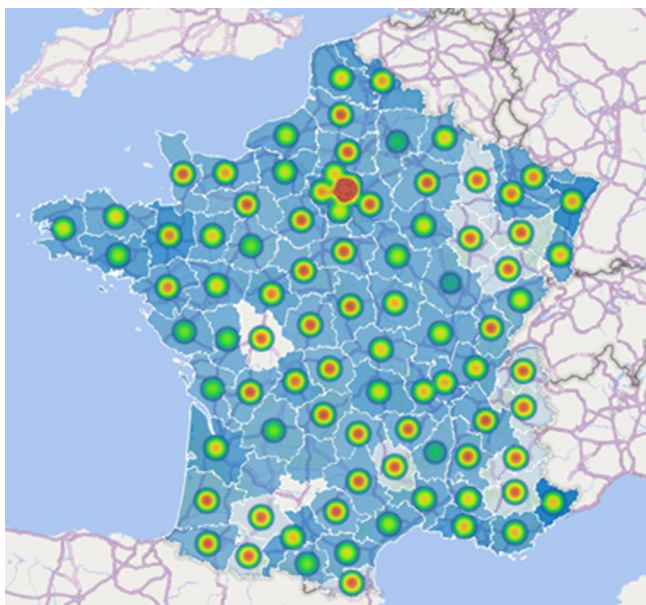


Figure 1. En bleu, le nombre de questionnaires récoltés et en rouge le pourcentage de patients qui travaillent.

professionnelle (en rouge) en fonction des départements en France métropolitaine.

### Statistiques descriptives sociodémographiques, professionnelles, et médicales

Concernant les variables démographiques : l'âge moyen était de 44 ans ( $\pm 10,1$ , médiane 44, 20–79), 82,5 % étaient des femmes (542 femmes et 115 hommes), et une large majorité (87,2 %) avait un niveau d'étude supérieur ou égal au Bac. Au niveau des variables socioprofessionnelles, 522 soit 79,5 % déclaraient avoir une activité professionnelle. La Fig. 2 indique les pourcentages de réduction du temps de travail lié à la SEP et depuis la date de diagnostic. Quarante-neuf pour cent travaillaient à temps plein, le reste ayant réduit leur temps de travail dont 36 % légèrement à modérément. De plus, 32,6 % soit 214 ont déclaré avoir changé de type d'emploi à cause de leur SEP.

Enfin, concernant les informations médicales seule la forme de SEP était demandée aux paSEP remplissant le questionnaire. Il est donc important d'être prudent concernant ces données non vérifiées médicalement du fait du caractère anonyme de cette enquête. La forme SEP-RR était représentée par 506 paSEP (77 %), les formes progressives (SEP-P) 133paSEP (20 %), et les autres pathologies démyélinisantes par 18 personnes (3 %). Le nombre de participants ayant une autre pathologie démyélinisante étant faible et la variable pas suffisamment spécifique concernant la pathologie, ces données ne seront pas exploitées dans le présent article. En accord avec les données épidémiologiques classiques dans la SEP non seulement la proportion de femme est plus élevée que celles des hommes, et cette proportion majoritaire de femmes est significativement moins franche dans les formes SEP-P (99 femmes et 34 hommes), que dans les formes SEP-RR (427 femmes et 79 hommes)  $p = 0,007$ . Les SEP-P (50,2,  $\pm 8,9$ ) étaient significativement plus âgées que les SEP-RR (42,5,  $\pm 9,8$ ),  $p < 0,001$  et les femmes étaient plus jeunes (43,57,  $\pm 9,88$ ) que les hommes (46,58,  $\pm 6$ ),  $p = 0,007$ .

### Les difficultés au travail et l'emploi selon la forme de sclérose en plaques

La proportion de paSEP ne travaillant pas était significativement plus élevée dans les formes SEP-P (30,1 %) que dans les formes SEP-RR (18,4 %),  $p = 0,003$ . Il n'y avait pas de différence significative entre les formes de SEP concernant le changement de type d'emploi, ni au niveau du pourcentage de réduction du temps de travail. Il n'y avait pas non plus de différence significative entre les deux groupes de paSEP au score total, aux BPC, ni aux BE. En revanche, une forte différence significative était observée au BP avec un niveau beaucoup plus élevé de barrières physiques dans le groupe SEP-P que dans le groupe SEP-RR (Anova :  $p < 0,001$ ).

### Les facteurs associés aux scores du MSWDQ-23

D'autres facteurs ont montré des liens significatifs avec les scores au MSWDQ-23. En effet, les niveaux de difficultés au travail étaient significativement plus élevés aux trois types de barrières chez les paSEP ne travaillant pas, ceux ayant le plus réduit leur temps de travail, et ceux ayant changé de type d'emploi ( $p \leq 0,001$ ). Les résultats sont décrits dans le Tableau 1. Seul le score de barrière physique était significativement lié à l'âge avec un niveau plus élevé chez les

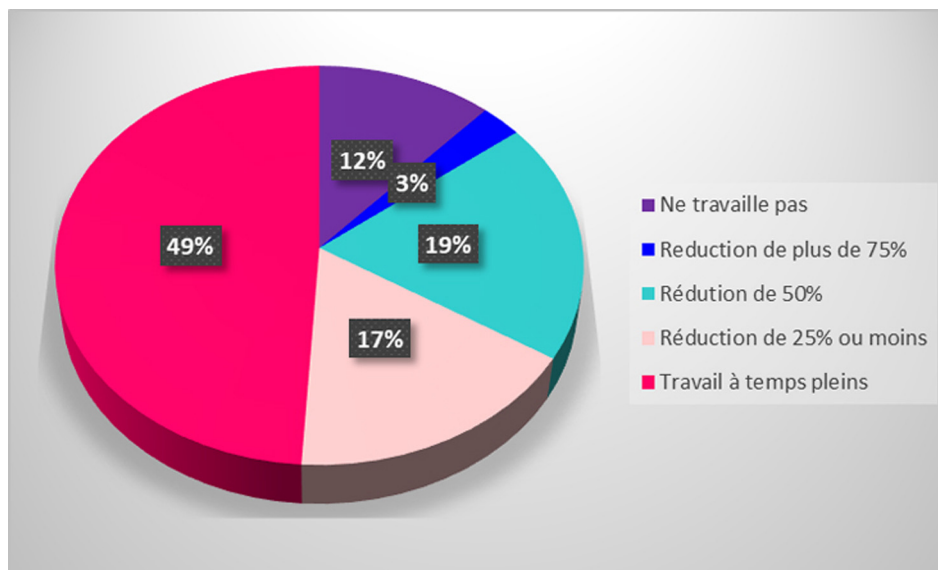


Figure 2. Diagramme du pourcentage de réduction du temps de travail à cause de la SEP et depuis le diagnostic.

Tableau I. Comparaison des scores aux trois types de barrières selon les variables liées au travail.

	BPC		BP		BE		Score total	
	moy.	ET	moy.	ET	moy.	ET	moy.	ET
Travaillez-vous actuellement								
Non	63,6	20,5	50,1	21,2	64,2	23,7	52,4	17,4
Oui	54,5	21,2	35,3	19,9	56,1	26,4	40,3	18,8
Pourcentage de réduction du temps de travail								
Aucune réduction, 0 %	34,8	21,7	31,8	19,9	53,1	27,4	37,0	19,2
Ne travaille plus du tout, 100 %	50,8	20,3	53,4	20,6	65,3	25,0	51,2	17,3
Réduction importante, environ 75 %	54,2	19,8	54,5	19,7	65,7	21,0	56,3	15,8
Réduction légère, environ 25 %	41,8	20,6	38,3	18,9	60,2	26,0	43,8	17,9
Réduction modérée, environ 50 %	46,3	18,2	43,8	18,5	62,2	21,6	48,2	15,7
Avez-vous changé de type d'emploi								
Non	37,5	21,5	35,4	21,1	55,5	26,8	39,9	19,3
Oui	47,1	20,3	44,7	19,4	62,7	23,9	49,0	17,2

BPC : barrières psychologiques et cognitives ; BP : barrières physiques ; BE : barrières externes ; moy. : moyenne ; ET : écart-type ; en gras : valeur significative.

personnes plus âgées. Enfin, des différences fortement significatives étaient observées en fonction du genre. En effet, les femmes montraient des niveaux plus élevés de limitations au score total au MSWDQ-23, ainsi qu'au niveau des BPC et encore plus fortement au niveau des BE (Fig. 3).

### Les résultats au MSWDQ-23 selon les scores seuils

L'étude de validation du questionnaire MSWDQ-23 en langue française a permis de déterminer des valeurs seuils au niveau

du score total (32 %) et des scores de BPC (27 %) et de BP (37 %), mais pas pour les BE [14]. Les scores moyens de limitation observés sont les suivants : 42,9 ( $\pm 19,1$ ) au score total, 40,8 ( $\pm 10,1$ ) aux BPC, et 38,6 ( $\pm 21$ ) aux BP. En fonction des seuils, 72 % des paSEP étaient au-dessus du score total, 54 % au-dessus du score de BP et 72 % au-dessus de celui des BPC. Concernant la forme de SEP, seul le niveau de BP différait significativement entre les formes en étant fortement plus élevé dans le groupe de SEP-P que dans le groupe de SEP-RR,  $p < 0,001$ . Les effectifs et résultats sont reportés dans le Tableau II.

Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP

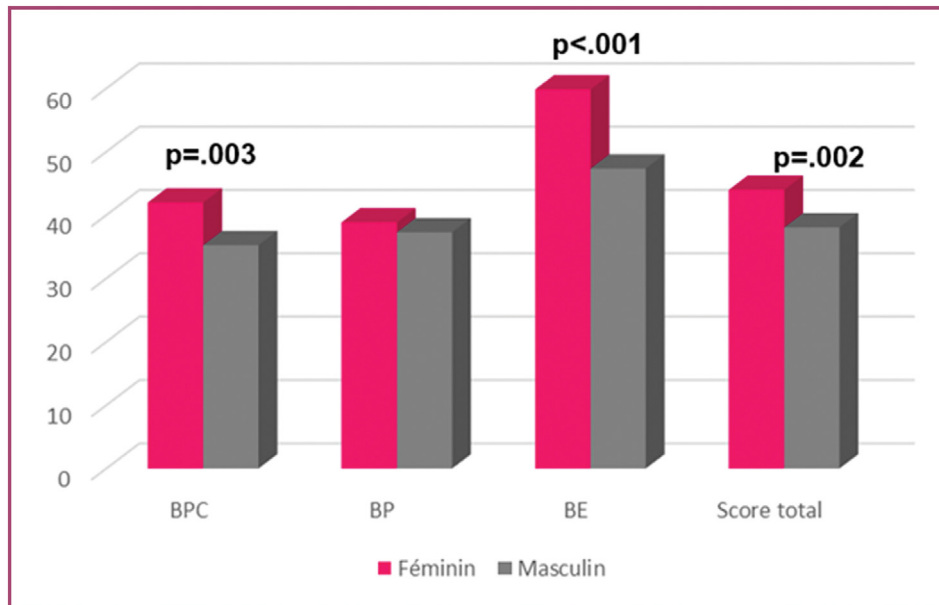


Figure 3. Niveaux de difficultés au travail aux 3 barrières (BPC : psychologique et cognitive ; BP : physique ; BE : externe) et au score total au MSWDQ-23 en fonction du genre

Tableau II. Effectifs et comparaisons des formes de SEP en fonction des scores seuils aux MSWDQ-23.

	Scores seuils	SEP total		SEP-RR		SEP-P		Valeur de p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
BP	< 37	296	46,3	254	50,2	42	31,6	< 0,001
	≥ 37	343	53,7	252	49,8	91	68,4	
BPC	< 27	177	27,7	134	26,5	43	32,3	0,180
	≥ 27	462	72,3	372	73,5	90	67,7	
Score total	< 32	180	28,2	148	29,2	32	24,1	0,237
	≥ 32	459	71,8	358	70,8	101	75,9	

BPC : barrières psychologiques et cognitives ; BP : barrières physiques ; n : nombre ; SEP-RR : sclérose en plaques récurrente-rémittente ; SEP-P : sclérose en plaques progressive.

## DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de rapporter les résultats d'une enquête prospective effectuée à l'aide du questionnaire MSWDQ-23 adapté et validé en langue française dans le cadre du projet WORKSEP [11]. Cette étude a permis d'évaluer les difficultés au travail décrites par plus de 650 participants atteints de SEP dans 94 départements en France.

### Les déterminants des difficultés au travail des personnes atteintes de SEP

Les difficultés rencontrées au travail par les paSEP peuvent être liées aux caractéristiques de l'emploi en lui-même, mais aussi à des déterminants démographiques (âge, sexe), médicaux (forme de SEP), et psychosociaux.

Dans cette enquête prospective, on observe que les paSEP ne travaillant plus et ceux ayant réduit leur temps de

travail rapportent des niveaux de difficultés au travail plus élevées. Un résultat inverse aurait pu être attendu, avec moins de difficultés chez les personnes ayant des temps de travail plus réduits. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que la réduction du temps et/ou l'arrêt de l'activité se sont justement produits suite à l'observation d'un niveau de difficultés au travail importantes rencontrées par les patients.

Dans cette enquête, près de la moitié des personnes interrogées travaillaient à temps plein (49 %). Les données épidémiologiques montrent qu'il y a plus de la moitié des paSEP en dessous de l'âge de la retraite qui travaillent en France [5]. De plus, dans cette cohorte 12 % de paSEP ne travaillent plus du tout à cause de leur SEP depuis le diagnostic. Cette valeur est différente des 20,5 % ne travaillant pas, car ils ont pu arrêter leur emploi précédemment au diagnostic ou pour des raisons différentes que leur SEP (retraite non anticipée ou autres).

Les paSEP plus âgés avaient des niveaux de difficultés plus élevés que les jeunes mais seulement au niveau des barrières physiques.

Concernant les informations liées à la maladie, les SEP-P étaient moins nombreuses à avoir un emploi que celles de forme récurrentes-rémittentes. Il s'avère que les données au questionnaire MSWDQ-23 ne diffèrent entre les deux groupes qu'au niveau des barrières physiques, avec des niveaux de difficultés plus importants dans les formes progressives par rapport aux formes récurrentes-rémittentes. Le même résultat est obtenu en utilisant les scores seuils permettant d'identifier un niveau de limitations liées aux barrières physiques plus important dans les formes progressives. Cela est en accord avec les données de la littérature qui montrent que le handicap physique et particulièrement son aggravation au fil du temps représentent un frein majeur dans la SEP par rapport à la productivité au travail [6].

D'ailleurs, les difficultés au travail peuvent se présenter dès les stades précoces de la maladie [7]. Les patients peuvent hésiter à annoncer leur diagnostic dans le cadre de leur travail de crainte d'être stigmatisés. Une revue de la littérature a montré que jusqu'à 79 % des paSEP interrogés pouvaient ressentir un certain degré de stigmatisation sur leur lieu de travail [13]. À l'inverse, il a été démontré que des conditions de travail bénéficiant de ressources psychosociales, un changement dans les attitudes des collègues et employeurs, ainsi que la flexibilité au travail, par exemple en termes d'horaires, sont essentiels en vue d'éviter les situations de surmenage et favorisent le maintien de l'emploi des paSEP [14]. Il a aussi été suggéré que des facteurs sociétaux, tels que l'attitude à l'égard des handicaps, pourraient avoir un impact équivalent voir même supérieur à celui des symptômes liés à la maladie sur les difficultés au travail dans la SEP [15]. Enfin, à l'échelle de la société le maintien et le développement d'aides sociales et de lois anti-discrimination favorisant l'emploi des personnes handicapées peuvent être un facteur protecteur de l'emploi des paSEP [4]. Ces mesures peuvent permettre de maintenir un meilleur équilibre entre la vie professionnelle et personnelle des paSEP qui mesuré au travers des barrières externes diffère en fonction du genre mais leur application reste très inégale.

### L'effet du genre

Les résultats de cette enquête ont mis en évidence des niveaux de difficultés au travail plus élevés chez les femmes atteintes de SEP que chez les hommes au niveau du score total, des barrières psychologiques et cognitives, et surtout des barrières externes. Cet effet était également observé dans l'étude de validation française du questionnaire MSWDQ-23 particulièrement au niveau des barrières externes [11]. Cette observation peut s'expliquer en partie par le fait que les femmes atteintes de SEP sont plus jeunes que les hommes (tant dans notre étude que dans les données épidémiologiques) et doivent potentiellement gérer également en parallèle de leur activité professionnelle des enfants en bas âge [16]. Dans cette optique, des travaux indiquent que le fait d'avoir des employeurs compréhensifs, ainsi que la possibilité de déléguer les tâches domestiques, peut favoriser le travail des femmes atteintes de SEP [17]. Développer des stratégies dites de « coping » adaptées et de bénéficier d'un support social sont aussi des éléments pouvant aider les femmes atteintes de SEP à mieux gérer cet équilibre entre leur vie professionnelle et personnelle [18].

### L'utilisation du MSWDQ-23 en pratique quotidienne

Le questionnaire MSWDQ-23 est le premier outil évaluant les difficultés au travail spécifiques au paSEP validé en langue française [11,12]. La forte participation à cette étude tant en termes de dispersion géographique, qu'en termes de nombre d'inclusions confirme que cette problématique du travail est particulièrement importante à prendre en considération dans le cadre de la prise en charge des paSEP. Un grand nombre de participants indiquait une forte satisfaction du fait que l'on prenne en compte cette dimension de leur vie quotidienne. Ce questionnaire est court et facile d'utilisation. Cette enquête a permis de montrer la faisabilité de son remplissage sous forme informatisée. Cela permet également une cotation simplifiée en termes de temps pour l'évaluateur. L'étude de validation en français de ce questionnaire a permis d'obtenir un indice très satisfaisant de l'effet test-retest sur 144 participants [11]. Ce questionnaire pourra donc être utilisé à l'avenir pour mesurer l'évolution dans le temps des difficultés au travail suite à la proposition d'intervention de remédiation ou d'adaptations de la situation professionnelle, tant dans la clinique que dans la recherche. Il est d'ailleurs utilisé dans le cadre de registre et d'études longitudinales en cours par exemple en Suisse, en Australie et aux Pays-Bas. De plus, la détermination de scores seuils récemment publiée au niveau du score total (32 %) et des scores de BPC (27 %) et de BP (37 %) facilite l'interprétation des résultats [11]. Ainsi, lorsque le seuil est dépassé (niveau de difficultés supérieur au seuil), il est fortement recommandé de proposer aux personnes des prises en charge de réhabilitation par exemple cognitive et/ou des adaptations du temps ou du poste de travail. La fatigue et la fatigabilité qui sont des symptômes très fréquents dans la SEP peuvent justifier des réductions du temps de travail journalier, parfois même à un stade précoce de la maladie [7]. Les professionnels de santé dans le domaine de la neurologie, de la médecine physique et de réadaptation, et de la médecine du travail peuvent également utiliser ce questionnaire dans leur pratique quotidienne pour faciliter la mesure des spécificités (trois types de barrières physiques, psychologiques et cognitives, et/ou externes) des difficultés que rencontrent leurs patients dans l'exercice de leur profession. Comparer les niveaux de difficultés à chaque barrière en utilisant les scores seuils peut en effet permettre d'identifier la dimension à prendre en considération en priorité. Ainsi, lorsque le score de barrières physiques est dépassé des adaptations du poste en termes d'aménagement du poste (tels que des sièges ergonomiques ou logiciels de dictée vocale) ou des appareillages et/ou réadaptation physique peuvent être proposées. Concernant les barrières psychologiques et cognitives, une évaluation neuropsychologique peut être préconisée accompagnée de soutien psychologique et/ou de remédiation cognitive. Enfin, il n'a pas été possible de déterminer des scores seuils au niveau du score de barrières externes probablement du fait d'une grande disparité interindividuelle dans cette dimension. Mais lorsque ce score de barrières externes est élevé l'intervention d'assistance sociale peut s'avérer utile compte tenu des potentielles préoccupations financières pouvant être impliquées. L'ensemble de ces mesures s'inscrit dans le champ de ce qui s'intitule la réhabilitation vocationnelle qui est fortement préconisée pour favoriser le maintien de l'emploi des paSEP dans les meilleures conditions possibles [4,15].

## Limites

Le questionnaire MSWDQ-23 ayant pour objectif l'évaluation des difficultés au travail, il a naturellement été proposé à des personnes qui exercent un emploi. Ainsi, il y a un biais de recrutement dans cette enquête expliquant que les résultats ne sont pas généralisables concernant l'emploi des paSEP en France. En effet, la proportion de 70 % des paSEP de formes progressives qui travaillent dans notre échantillon n'est pas représentative des données épidémiologiques de la SEP et du travail en France. Par ailleurs, le fait de proposer le questionnaire MSWDQ-23 à des personnes ne travaillant plus peut aussi générer un biais puisque les personnes se réfèrent à leur mémoire et non pas à leur situation actuelle. Il est donc préférable en pratique clinique, d'utiliser ce questionnaire chez des paSEP toujours en activité professionnelle pour permettre des ajustements si nécessaire et d'anticiper sur la perte de l'emploi. La durée de maladie n'a pas pu être collectée puisque les participants remplissaient seuls le formulaire. Or, la maladie commence parfois plusieurs années avant la date de diagnostic, ainsi sa durée est difficilement mesurable par les patients eux-mêmes. Au travers des données de la littérature et des résultats de l'étude de validation, on peut s'attendre à ce que ce soit davantage les barrières physiques qui augmentent avec la durée de maladie. Cependant, des difficultés au travail sont objectivables dès les stades précoces de la maladie [7]. Une étude en cours actuellement a d'ailleurs comme objectif de proposer une intervention de remédiation à titre préventif de l'apparition des troubles cognitifs et de la perte de l'emploi dans la SEP [19]. Enfin, les interactions entre le traitement de fond et les difficultés au travail n'ont pas été évaluées et mériteraient d'être investiguées dans de futures études, compte tenu que des données récentes montrent un effet bénéfique de certains traitements sur la productivité et le maintien de l'emploi à long terme [20].

## Perspectives

Dans les suites de l'étude WORKSEP, des prises en charge de remédiation cognitive personnalisée, supervisée, et à distance, ont été proposées aux participants en vue de diminuer les difficultés au travail qu'ils rencontrent. Cette remédiation neuropsychologique a été effectuée en visio-conférence seulement auprès de patients exerçant toujours un emploi et comprenait l'apport de conseils métacognitifs et psychoéducatifs, ainsi que la proposition de pratiquer la méditation de pleine conscience pour réduire le stress et l'anxiété. Les résultats sont en cours d'analyse. La prise en charge tant cognitive que physique à titre préventif de la perte de l'emploi dans la SEP est d'autant plus pertinente que c'est surtout l'aggravation des symptômes dans le temps plus que les troubles en eux même qui semblent avoir un impact sur le maintien de l'emploi et la productivité au travail [21]. Enfin, des recherches ultérieures visent à mettre en commun les données issues des études prospectives et de validation du questionnaire MSWDQ-23 dans 10 langues et dans 12 pays : Australie, Allemagne, Grèce, Pays-Bas, Turquie, Royaume-Uni, Suisse, Brésil, Norvège, Serbie, Espagne et France. Cette base de données servira d'une part à déterminer les scores seuils au MSWDQ-23 sur un échantillon plus large mais aussi à comparer les niveaux de difficultés au travail des paSEP en fonction des conditions sociales spécifiques à chaque pays.

## Points essentiels

### Remerciements

Aux membres de la SFSEP, des CRCSEP, l'APF, l'ICM, la fondation Rothschild, et à l'Association France SEP d'avoir diffusé largement le questionnaire et aux patients d'avoir participé à cette enquête.

- Cette enquête décrit les résultats de la première étude en France évaluant les difficultés au travail des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Plus de six-cent-cinquante personnes y ont participé montrant leur intérêt et la satisfaction cette dimension de leur vie soit prise en considération.
- Les personnes atteintes de formes progressives ont des niveaux de difficultés au travail plus élevés que les personnes atteintes de la forme récurrente-rémitente particulièrement en ce qui concerne les limitations physiques.
- Les femmes atteintes de sclérose en plaques ont des niveaux de difficultés au travail plus élevés que les hommes aux barrières dites externes qui évaluent l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie personnelle.
- Favoriser le développement de réhabilitations vocationnelles pluridisciplinaires et promouvoir au niveau de la société un soutien aux personnes souffrant de handicaps liés à la SEP sont des mesures essentielles pour leur permettre d'accéder à une bonne qualité de vie au travail.

## CONCLUSION

### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## RÉFÉRENCES

- [1] Kaufmann M, Puhan MA, Kuhle J, Yaldizli Ö, Magnusson T, Kamm CP, et al. A framework for estimating the burden of chronic diseases: design and application in the context of multiple sclerosis. *Front Neurol* 2019;10:953. <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2019.00953>.
- [2] Jones N, Napier C, Baneke P, Bastin G, Chandraratna D, Paterson S. Global MS employment report 2016. Atlas of MS 2016. MS international federation. Available at: <http://www.msif.org/>.
- [3] Doogan C, Playford ED. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014;20(6):646–50. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458514523499>.
- [4] Marck CH, Aitken Z, Simpson Jr S, Weiland TJ, Kavanagh A, Jelinek GA. Predictors of change in employment status and associations with quality of life: a prospective international study of people with multiple sclerosis. *J Occup Rehabil* 2020;30(1):105–14. <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-019-09850-5>.

## Article original

H. Joly et al.

- [5] Lebrun-Frenay C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Gannedahl M, European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: results for France. *Mult Scler* 2017;23(2\_suppl):65–77. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458517708125>.
- [6] Jones E, Pike J, Marshall T, Ye X. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Serv Res* 2016;16:294. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1532-1>.
- [7] Jongen PJ, Wesnes K, van Geel B, Pop P, Sanders E, Schrijver H, et al. Relationship between working hours and power of attention, memory, fatigue, depression and self-efficacy one year after diagnosis of clinically isolated syndrome and relapsing remitting multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9(5):e96444. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0096444>.
- [8] Renner A, Baetge SJ, Filser M, Penner IK. Working ability in individuals with different disease courses of multiple sclerosis: factors beyond physical impairment. *Mult Scler Relat Disord* 2020;46:102559. <http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2020.102559> [Epub 2020 Oct 2].
- [9] Honan CA, Brown RF, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler* 2012;18(6):871–80. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458511431724>.
- [10] Honan CA, Brown RF, Hine DW. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. *Disabil Rehabil* 2014;36(8):635–41. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.805258>.
- [11] Joly H, Brissart H, Fabre R, Cambiaggio S, Zerlini M, Honan C, et al. French validation of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23) with determination of cutoff scores: A valuable tool in clinical practice. *Rev Neurol (Paris)* 2025;181(4):349–62. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2025.02.005> [Epub 2025 Mar 10. PMID: 40069057].
- [12] Joly H, Lebrun-Frenay C, Brissart H, et les membres du projet WORKSEP. Questionnaire de difficultés au travail dans la sclérose en plaques : validation française du MSWDQ (Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire). *Prat Neurol* 2023;4:195–7.
- [13] Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, et al. Stigma, discrimination and disclosure of the diagnosis of multiple sclerosis in the workplace: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(15):9452. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19159452>.
- [14] Lehmann AI, Rodgers S, Calabrese P, Kamm CP, Wyl VV, Bauer GF. Relationship between job demands-resources and turnover intention in chronic disease - the example of multiple sclerosis. *Stress Health* 2021;37(5):940–8. <http://dx.doi.org/10.1002/smi.3054> [Epub 2021 Apr 27].
- [15] De Dios Pérez B, Radford K, das Nair R. Experiences of people with multiple sclerosis at work: Towards the understanding of the needs for a job retention vocational rehabilitation intervention. *Work* 2022;72(1):303–13. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-210012>.
- [16] Dunn SE, Lee H, Pavri FR, Zhang MA. Sex-based differences in multiple sclerosis (part I): biology of disease incidence. *Curr Top Behav Neurosci* 2015;26:29–56. [http://dx.doi.org/10.1007/7854\\_2015\\_371](http://dx.doi.org/10.1007/7854_2015_371).
- [17] Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup Ther* 2000;67(5):337–46. <http://dx.doi.org/10.1177/000841740006700506>.
- [18] Strober LB, Arnett PA. Unemployment among women with multiple sclerosis: the role of coping and perceived stress and support in the workplace. *Psychol Health Med* 2016;21(4):496–504. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2015.1093645> [Epub 2015 Oct 12].
- [19] Aarts J, Saddal SRD, Bosmans JE, de Groot V, de Jong BA, Klein M, et al. Don't be late! Postponing cognitive decline and preventing early unemployment in people with multiple sclerosis: a study protocol. *BMC Neurol* 2024;24(1):28. <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-023-03513-y>.
- [20] Vermersch P, Kwiatkowski A, de Sèze J, Créange A, Texier N, Fantoni-Quinton S, et al. Impact of Natalizumab on Productivity and Ability to Work in Patients with Multiple Sclerosis in France: The TITAN Study. *Neurol Ther* 2025;14(3):895–909. <http://dx.doi.org/10.1007/s40120-025-00725-x> [Epub 2025 Apr 10. PMID: 40208417; PMCID: PMC12089578].
- [21] Bessing B, Hussain MA, Claflin SB, Chen J, Blizzard L, van Dijk P, et al. Changes in multiple sclerosis symptoms are associated with changes in work productivity of people living with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2021;27(13):2093–102. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458521994557> [Epub 2021 Feb 16].