



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Médecine générale : Conciliation entre activité professionnelle et maladie de Parkinson

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2020 à 18h

au Pôle Formation

par Sara-Maria Constantin

JURY

Président : Monsieur le Professeur Olivier Cottencin

Assesseurs : Monsieur le Professeur Valéry Hédouin

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Directeur de thèse : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Abréviations :

AP : Activité professionnelle

CADPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CPAM : Caisse Primaire d'assurance Maladie

CRRMP : Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles

LSVT : Lee Silverman Voice Treatment

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MP: Maladie de Parkinson

MPP+ : 1-méthyl-4-phénylpyridine

MPTP : 1-méthyl-4-phényl-1,2,3,6 tétrahydroxypyridine

MSA : Mutualité Sociale Agricole

PcP : Personne cum Parkinson

PG : population générale

PH : Praticien Hospitalier

PU-PH : Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SWOT : Strengths Weaknesses Opportunities Threats

Table des matières

Introduction.....	4
Activité professionnelle et maladie chronique.....	4
Maladie de Parkinson.....	9
Contexte de l'étude et question de recherche.....	12
Méthode.....	13
Résultats.....	14
Caractéristiques des participants.....	14
Stratégies.....	15
Analyse SWOT.....	19
Discussion.....	21
Revue de littérature.....	21
Forces et limites de l'étude.....	25
Conclusion.....	27
Références.....	28
Annexe 1 : MP reconnue comme maladie professionnelle.....	32
Annexe 2 : Note d'information.....	37
Annexe 3 : Questionnaire.....	38

Introduction

Activité professionnelle et maladie chronique

Il n'est pas simple de poursuivre son activité professionnelle (AP) avec une maladie chronique dégénérative comme la maladie de Parkinson (MP). Pourtant, la préservation d'une AP est incontournable pour préserver l'autonomie le plus longtemps possible et d'éviter la mort sociale. Aucune loi n'oblige un individu (salarié ou autre) à révéler des informations sur son état de santé à son employeur ou supérieur hiérarchique. Ne pas évoquer sa maladie permet d'être considéré comme « égal » aux autres collègues. Mais cette dissimulation peut avoir de lourdes conséquences : isolement, incompréhension et lutte acharnée pour paraître « en forme » font partie du quotidien des personnes ayant un problème de santé dans un milieu d'emploi de plus en plus dur et exigeant. Révéler sa maladie donne accès à des droits (arrêts maladie, aménagements d'horaires, invalidité, Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé : RQTH) (1)(2). Le maintien au travail contribue à l'amélioration de la qualité de vie des individus atteints de maladies chroniques. Au-delà de l'aspect financier, se maintenir en activité professionnelle permet d'avoir une bonne estime de soi et d'avoir des relations sociales (collègues, supérieurs, clients etc). Il est donc préférable de rester en activité professionnelle le plus longtemps possible. Le maintien dans l'emploi concerne les mesures mises en place pour garder un individu en poste au sein de son entreprise (aménagement du poste ou reclassement dans l'entreprise). Le maintien en emploi va au-delà de ces mesures puisqu'il s'étend aussi par exemple à un reclassement au sein d'une autre entreprise ou à une reconversion professionnelle. Le médecin généraliste et le médecin du travail peuvent aider au maintien de l'activité professionnelle.

Le médecin généraliste peut effectuer les actions suivantes : prescription d'un arrêt de travail, demande d'une visite de pré-reprise, prescription d'un temps partiel

thérapeutique ou d'une reprise en travail léger, rédaction du certificat médical initial pour la demande de reconnaissance en accident de travail ou en maladie professionnelle, aide à la demande d'une RQTH et demande de mise en invalidité.

Lorsque l'état de santé d'un individu n'est pas compatible avec la poursuite du travail, un arrêt de travail lui permet de bénéficier d'une prestation en espèces versée par l'assurance maladie. Cette prestation constitue un revenu de remplacement. Pour les salariés du régime général, il y a trois jours de carence c'est-à-dire que le versement des indemnités quotidiennes commence au 4^e jour suivant la date de l'arrêt de travail. Le code du travail interdit explicitement le licenciement d'un salarié lorsqu'il est en arrêt de travail. En contrepartie, le salarié en arrêt de travail ne doit pas exercer une autre activité professionnelle. L'arrêt de travail est un outil du maintien dans l'emploi puisqu'il facilite le retour au travail en envisageant la reprise après une récupération suffisante. Cependant dans le cas d'arrêts de travail fréquents, la dissimulation de la maladie devient difficile.

La visite de pré-reprise permet d'anticiper et de préparer le retour du salarié à son poste de travail. Elle peut être demandée à n'importe quel moment pendant l'arrêt de travail et renouvelée si nécessaire en fonction de l'état de santé du travailleur. Elle est organisée par le médecin du travail en vue de favoriser le maintien dans l'emploi. A la fin de cette visite, le médecin du travail peut prescrire des aménagements, des adaptations de poste, un reclassement ou conseiller des formations professionnelles. Ses propositions sont transmises dans le respect du secret médical à l'employeur et au médecin-conseil sauf si le salarié s'y oppose. La visite de pré-reprise est l'outil à privilégier si le médecin généraliste repère une difficulté prévisible au moment de la reprise.

Le temps partiel thérapeutique est une indemnité en espèces versée par l'assurance maladie pour faciliter le retour au travail lorsque l'individu ne peut pas exercer son AP à temps plein. Ceci permet au salarié de bénéficier de prestations quotidiennes tout en reprenant son travail à temps partiel quand cette reprise est reconnue comme favorable à l'amélioration de l'état de santé. Cependant le montant de l'indemnité journalière ne pourra pas dépasser celui de l'indemnité quotidienne d'un arrêt de travail à temps complet. Pour rappel, le temps partiel thérapeutique est prescrit par le médecin généraliste mais doit être approuvé par le médecin-conseil et par l'assurance maladie puisque le salarié perçoit des indemnités (articles L. 323-3 et L. 433-1 du Code de la sécurité sociale). Depuis décembre 2018, le temps partiel thérapeutique peut être proposé à toute personne sans faire suite à un arrêt de travail. La reprise d'un travail léger s'applique aux salariés qui étaient en arrêt de travail suite à un accident de travail ou une maladie professionnelle. Selon l'article L-433-1 du Code de la Sécurité Sociale, la reprise en travail léger doit être approuvée par le médecin-conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie : CPAM comme étant de nature à favoriser la guérison ou la consolidation. Le temps partiel thérapeutique et la reprise en travail léger permettent un retour progressif au travail selon les capacités du salarié.

La reconnaissance comme travailleur handicapé ouvre la possibilité soit au maintien dans l'entreprise avec des aides (humaines ou techniques) pour lesquelles l'employeur peut percevoir des aides financières, soit de postes aidés hors de l'entreprise. La RQTH a pour objectifs de faire bénéficier le salarié d'aménagements de ses horaires et poste de travail, de dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle (stages de réadaptation, de rééducation, contrat d'apprentissage...), de permettre au salarié d'accéder plus facilement à la fonction publique, de faire bénéficier la personne de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein par exemple des services du réseau Cap emploi. La

RQTH est attribuée à toute personne de plus de 16 ans jusqu'à l'âge de la retraite dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par la suite d'une altération d'une ou plusieurs fonctions sensorielles, mentales ou psychique. La RQTH est donnée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : CDAPH qui va évaluer l'aptitude au travail en fonction des capacités liées au handicap. La CDAPH siège dans la Maison Départementale des Personnes Handicapées : MDPH.

La pension d'invalidité est utile au maintien en emploi du salarié dans la mesure où elle peut être cumulée avec une activité professionnelle rémunérée. Elle permet au salarié de diminuer son temps de travail sans perte de revenu. Le médecin généraliste peut conseiller au patient d'en faire la demande auprès de la CPAM. Selon les articles L. 341-1 et R. 341-2 du Code de la sécurité sociale, l'invalidité est accordée par la CPAM à une personne justifiant d'une diminution de sa capacité de travail ou de gain d'au moins deux tiers. Elle peut cependant être retirée si l'état de santé de l'assuré s'améliore. L'assuré doit satisfaire certains critères administratifs (être âgé de moins de 60 ans, être inscrit depuis au moins 12 mois à la CPAM et justifier d'un minimum d'heures de travail). La pension d'invalidité prend fin après l'ouverture des droits à la retraite sauf si l'individu souhaite continuer à travailler après l'âge de la retraite. Il existe 3 catégories d'invalidité. La première catégorie concerne les assurés qui ont perdu 2/3 de leur capacité de gain mais qui peuvent quand même travailler. La deuxième catégorie s'applique aux personnes qui ont perdu 2/3 de leur capacité de travail et qui ne peuvent plus exercer d'AP ou exercent une activité réduite. La troisième catégorie concerne les personnes ne pouvant plus exercer de profession et devant recourir à l'aide d'une autre personne pour effectuer les actes de la vie quotidienne. L'appartenance à une catégorie d'invalidité n'est pas fixe : il est possible de passer d'une catégorie à l'autre dans les deux sens.

Selon l'article L4624-3 du code du travail, pour prévenir la désinsertion professionnelle, le médecin du travail peut suggérer, après concertation avec l'employeur « des mesures individuelles d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail ou des mesures d'aménagement du temps de travail justifiées par des considérations relatives à l'âge ou à l'état de santé des travailleurs». Selon le code du travail, les aménagements de poste prescrits par le médecin du travail sont plus efficaces pour maintenir un salarié dans l'emploi que le reclassement interne via l'inaptitude. Si aucune mesure individuelle d'aménagement du poste n'est possible, le médecin du travail peut préconiser un changement de poste dans l'intérêt du salarié mais ce reclassement professionnel ne peut se faire que dans le cadre d'une inaptitude. D'après l'article R4624-12 du code du travail, depuis le 1^{er} janvier 2017, le médecin du travail ne peut prononcer l'inaptitude que s'il a réalisé ou fait réaliser une étude du poste de travail, une étude des conditions de travail et la mise à jour de la fiche d'entreprise. Il devra également avoir échangé avec l'employeur sur la situation. Il existe un dispositif d'aide spécifique pour les salariés déclarés inaptes. Ce dispositif concerne les salariés pour lesquels le médecin du travail pourrait supposer l'existence d'un lien entre la survenue d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle et l'inaptitude. Il s'agit de l'indemnité temporaire d'inaptitude qui permet le versement d'une indemnisation par la sécurité sociale dans l'attente d'une décision de reclassement ou de licenciement par l'employeur.

Le médecin du travail collabore avec le médecin généraliste (ces échanges doivent respecter le secret médical et se faire avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée). Il communique avec lui sur l'état de santé du patient, de la durée prévisible d'arrêt de travail et de la possibilité d'utiliser des dispositifs comme par exemple le temps partiel thérapeutique ou la reprise en travail léger.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées réaffirme l'obligation pour chaque entreprise de plus de 20 salariés de compter dans ses effectifs au moins 6% de travailleurs handicapés. A défaut, les employeurs contribuent financièrement au fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005 réaffirme un autre principe général, le principe de «non discrimination» défini par l'article L1132-1 du code du travail. Cet article mentionne qu'«aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet de mesure discriminatoire en raison de son état de santé, de sa perte d'autonomie ou de son handicap». (3),(4),(5),(6),(7)

La maladie de Parkinson (MP) est la maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Selon le site de France Parkinson, l'âge moyen au diagnostic se situe autour de 75 ans. La MP est environ 1,5 fois plus fréquente chez l'homme que chez la femme. Le nombre de cas de MP a plus que doublé entre 1990 et 2015. Ceci s'explique par le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie. Fin 2015, le nombre de patients traités était de l'ordre de 160 000 avec environ 25 000 nouveaux cas par an. Il est important de noter que près de 17% (n=4319) des nouveaux cas avaient moins de 65 ans (donc encore en âge de travailler). (8) Dans la région Hauts-de-France en 2014, la prévalence de la MP était de 5,03 par 1000 habitants âgés de 20 ans ou plus. Il y avait 128 patients âgés de moins de 40 ans. Il y avait une disparité territoriale des prévalences standardisées par territoire allant de 4 par 1000 habitants pour le Douaisis à 9 pour 1000 habitants pour le Cambrésis chez les habitants de plus de 20 ans. (9)

La MP est due à la dégénérescence des neurones dopaminergiques des noyaux gris centraux et de la *substantia nigra* (substance noire). La MP est définie par la tétrade raideur, tremblement (de repos), akinésie/bradykinésie (lenteur des mouvements) et troubles de la marche. Le diagnostic de la maladie s'appuie sur ses principales manifestations cliniques. Dans la MP, on distingue les signes cliniques moteurs et les signes cliniques non moteurs qui ont un impact progressif sur l'autonomie et la qualité de vie des patients. (10)(11)

Signes cliniques moteurs :

Les troubles de la marche : au stade initial de la maladie, ils sont limités à une discrète gêne pour accélérer le pas. Progressivement, la marche se fait à petits pas avec une diminution de la longueur du pas et une limitation de la vitesse. Les difficultés sont augmentées au démarrage (retard d'initiation), au demi-tour ou lors du franchissement d'obstacles. Les piétinements sur place peuvent durer plusieurs secondes (freezing). A des stades plus évolués, l'instabilité posturale peut être spontanée ou favorisée par certaines circonstances (passage étroit, obstacles imprévus). Les chutes surviennent le plus souvent vers l'avant, au moment de l'initiation de la marche, au demi-tour, au cours de l'épisode de blocage. Il semblerait que les troubles posturaux et locomoteurs ne soient pas secondaires à un déficit moteur mais plutôt à un excès de rigidité musculaire. (12)(13)

Dans la MP, les troubles de la statique font partie des signes moteurs axiaux tardifs qui associent selon les cas des épisodes de festination à la marche, des troubles de déglutition, une dysarthrie invalidante et enfin une instabilité posturale avec un risque élevé de chutes. L'étude de la posture fait partie intégrante de l'évaluation motrice classique. Les facteurs contributifs incluent la rigidité musculaire, la dystonie axiale, la

faiblesse causée par la myopathie et les changements structuraux du rachis. Une étude rétrospective a montré que le tiers des Personnes cum Parkinson : PcP a des déformations au niveau des membres, du cou ou du tronc. Certains patients ont des anomalies de posture plus sévères entraînant une incapacité significative. Ces anomalies incluent : la camptocormie (flexion vers l'avant du tronc en position debout et à la marche qui disparaît en position couchée), l'antécollis, le syndrome de Pise et la scoliose.

Les déformations posturales dans la MP résultent de l'interaction de multiples facteurs complexes. D'importants changements pathologiques peuvent survenir dans les ganglions de la base ou dans les voies affiliées. La désintégration proprioceptive, la perte des réflexes posturaux, la rigidité et la dystonie sont des facteurs contributifs importants. (14),(15)

Les troubles de production de la parole au cours de la MP constituent un des marqueurs représentant l'évolution du handicap moteur et cognitif. Les troubles de la parole pénalisent particulièrement l'autonomie des patients en détériorant leur capacité de communication pendant l'évolution de la maladie. Leur correction par le traitement médicamenteux est de plus en plus problématique. Le délai moyen de survenue de dysarthrie est environ de 84 mois après le début de la MP. La voix est fréquemment qualifiée comme faible, rauque et/ou monotone et la parole comme trop lente avec articulation imprécise et démarrage difficile. Il en résulte des difficultés à se faire entendre dans un groupe ou dans une ambiance bruyante et aussi des difficultés à se faire comprendre par les autres. Les troubles de la parole sont diminués par la dopathérapie au moins au début de la maladie. Avec la progression de la maladie, les troubles de l'articulation se développent et l'ensemble des perturbations devient de moins en moins réversible sous l'effet des traitements anti-parkinsoniens.

Les traitements orthophoniques peuvent dans certains cas améliorer la monotonie. Le développement de la Lee Silverman Voice Treatment : LSVT a permis de démontrer son efficacité à court et à long termes. Cette thérapie a pour objectif l'augmentation de l'intensité vocale et l'amélioration de la perception sensorielle de l'effort vocal. Le patient parle fort et augmente ainsi sa performance respiratoire. Le traitement LSVT permet aussi une amélioration de l'articulation, de l'expression faciale et de la déglutition. (16)

Les signes cliniques non moteurs sont représentés par les symptômes gastro-intestinaux en particulier la constipation et la gastroparésie. De plus, la MP est souvent associée à la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil et la fatigue. Les symptômes non-moteurs peuvent précéder de plus d'une décennie la manifestation des symptômes moteurs classiques. (10)(11)

Enfin, la MP est reconnue comme maladie professionnelle dans les régimes général et agricole de la Sécurité Sociale. Les détails se trouvent dans l'annexe 1.

Contexte de l'étude et question de recherche :

Compte tenu des manifestations cliniques (signes moteurs et non moteurs), le quotidien au travail peut s'avérer difficile pour certains patients. Notre étude s'intéresse aux stratégies et solutions proposées par les PcP pour préserver leur AP le plus longtemps possible.

Méthode :

Une enquête qualitative par cinq focus groups de trois ou quatre personnes ayant la maladie de Parkinson a été menée entre le 12 mars et le 21 avril 2020. Les participants ont été recrutés par effet de boule de neige via deux médecins généralistes du Nord, des co-thésards, « *le café jeunes Parkinsoniens de Lille®* », le réseau ParcSep® à Lille et parmi les membres du programme ETPARK®, un programme d'éducation thérapeutique à Toulouse. Les participants ont été contactés par e-mail. Les critères d'inclusion étaient : avoir la maladie de Parkinson et être encore en activité professionnelle ou retraité de moins de 5 ans. Compte tenu de la pandémie Covid-19, les entretiens ont eu lieu par visioconférence via l'application *gotomeeting®*. Cette méthode a permis d'inclure des participants de deux régions différentes : Hauts-de-France et Occitanie. Les participants et l'enquêteur ne se connaissaient pas avant la réalisation des entretiens de groupe. Un consentement oral éclairé a été obtenu en amont par les participants puis une note d'information leur a été donnée (annexe 2). Les questions posées concernaient surtout les moyens utilisés pour se maintenir en activité professionnelle malgré la maladie de Parkinson (questionnaire en annexe 3). Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone et smartphone, puis retranscrits intégralement dans un document word. Les données recueillies ont été anonymisées. Le codage des données a été fait à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVIVO12®. Le codage a été réalisé par 2 chercheuses différentes (triangulation des données). Les thèmes ont été déterminés à partir des données fournies par les participants pendant les entretiens. Les critères de qualité méthodologiques ont été vérifiés par l'échelle COREQ : Consolidated Criteria for reporting qualitative research, a 32 item checklist for interviews and focus groups. L'étude a respecté 20 sur les 32 items de la check-list.

Résultats

Au total, 15 participants ont été inclus dans l'étude dont 10 femmes. La moyenne d'âge était de 50,38 ans (DS \pm 8,05; ET 32 à 62 ans). La durée moyenne de la maladie de Parkinson était de 5,77 ans (DS \pm 5,31 ans). La majorité des participants était mariés, et ont 2 ou 3 enfants. Les emplois occupés étaient très hétérogènes, variés.

Tableau 1 : Le tableau suivant présente les caractéristiques des participants.

Participant	Âge (années)	Genre	État civil	Enfants	Nombre d'années avec la MP	Activité professionnelle
P1	48	M	marié	2 filles	4 ans	Mécanicien auto (s'occupe des diagnostics)
P2	55	M	marié	3 enfants	5 ans	responsable d'une chaîne peinture sur la maintenance mécanique, robotique et électrique
P3	50	F	mariée	3 enfants	1 an et demi	Infirmière de nuit dans un centre de rééducation pour enfants
P4	44	F	mariée	2 enfants	4 ans	Professeur des écoles
P5	56	M	séparé	N/D	2 ans et demi	Greffier au tribunal
P6	N/D	F	N/D	N/D	3 ans	Chef d'une petite entreprise
P7	54	F	mariée	3 filles	1 an	Gestionnaire à la direction départementale de la cohésion

						sociale
P8	48	F	mariée	3 enfants	14 ans	responsable d'un service d'archives de documentation
P9	42	F	mariée	2 enfants	2 ans	Contrôleur de gestion
P10	32	M	Marié	2 enfants	1 an et ½	Aide médico-psychologique
P11	60	F	N/D	N/D	8 ans	Développent informatique des applications météorologiques
P12	N/D	F	divorcée	2 filles	4 ans	Vendeuse au rayon parfumerie dans une grande surface
P13	62	F	N/D	N/D	20 ans	Manager
P14	55	M	marié	3 enfants	10 ans	Responsable de l'organisation
P15	49	F	mariée	2 enfants	6 ans	Agente d'accueil dans un laboratoire d'analyses médicales

Légende : M = masculin, F = féminin, N/D : information non disponible (n'a pas été révélée par le participant ou manquante)

Les entretiens se sont déroulés dans une ambiance bienveillante, facilitant la libre expression des opinions. Une entraide sous forme de conseils compréhensifs et constructive s'est systématiquement mises en place. Une écoute empathique et attentive mutuelle a déterminé le cadre de discussion.

Les 10 stratégies suivantes ont été rapportées pour maintenir le poste de travail :

1) Adapter ou aménager le poste de travail : (P4 a une aide physique : elle a fait une demande d'aide humaine pour handicap de l'enseignant. P4 utilise un vidéoprojecteur et un ordinateur. P5 a un clavier ergonomique et un fauteuil confortable. P7 a un repose-bras et une souris ergonomique. Allègement des horaires : P2 travaille le week-end pour pouvoir aller à ses rendez-vous de kinésithérapie ou d'orthophonie pendant la semaine.

P9 a une dispense d'activité payée, elle peut arriver en retard ou s'absenter pour aller à ses rendez-vous de kinésithérapie par exemple tout en continuant à être payée. Pour P3, P4 et P6 la concentration sur le travail permet d'oublier la maladie de Parkinson. P3 et P8 sont en mi-temps thérapeutique. P1 et P4 ont une prévoyance qui leur permet de diminuer leur temps de travail à 50 ou 60% du temps sans avoir une perte de salaire.

2) Saisir l'opportunité d'un environnement favorable à un aménagement de poste:

P1, P3, P9, P12, P14 et P15 ont le soutien de leurs collègues. P7 et P9 font du télétravail deux ou trois jours par semaine. P8, P9, P12 et P15 ont le soutien de leur entourage familial. P1, P5, P9, P14 et P15 ont un patron bienveillant. P1, P14 et P15 parlent ouvertement de leur maladie à leur équipe.

3) Identifier la menace d'un environnement centré sur la performance : P4, P8, P10 et P15 ont mentionné la crainte du regard des autres, ceci pouvant aller jusqu'à cacher sa maladie comme c'est le cas pour P10.

- a) P1, P2, P4, P7, P9, P10, P12, P14 et P15 ont mentionné des signes de faiblesse physique liés à la maladie : fatigue, lenteur, baisse de performance.
- b) P3, P8, P12 et P15 ont des préoccupations existentielles : inquiétude financière, peur de perdre son emploi. P5 et P12 sont en cours de séparation ou de divorce.

4) Demander la RQTH : (Pour P2, la RQTH permet d'anticiper, P5 a mis un an pour accepter de demander la RQTH, pour P8, P12 et P14 la RQTH permet la protection de soi-même et de son poste et aussi protection du patron), Pour P12 avoir la RQTH c'est comme être mis dans une case (Stigmatisation).

5) Connaître le contexte réglementaire. En effet, le contexte réglementaire n'est pas toujours adapté à la réalité du terrain (P4, professeur des écoles, rapporte qu'elle a une auxiliaire scolaire à qui elle dicte ce qu'il faut écrire au tableau. Elle dit aussi qu'elle a

droit à un mi-temps thérapeutique limité avec un seuil à ne pas dépasser dans le cadre d'une maladie chronique ce qui, selon elle, est une aberration).

6) Prendre du temps pour soi : Tous les participants ont différents types de loisirs (activité physique : ils font tous de la marche, P1 fait du bricolage et de la natation, P2 fait du bricolage et du jardinage, P3 fait du ménage, P7 fait de l'aquabike, P11, P13, P14 et P15 font de la danse, P12 aime jongler et elle fait aussi de la gym. P1 et P14 font du vélo, parfois ils vont à leur travail en vélo. Autres loisirs : P4 et P6 font de la couture ensemble, P6 fait aussi de la méditation, P4, P6, P9 et P11 font de la lecture, P4 et P10 aiment les voyages, P4, P11 P12 font du yoga, P13 chante, P14 fait du théâtre)

7) Préserver un rôle au sein de la société : Autres activités que le travail pour se sentir utile dans la société (P11 a un blogue, P13 suggère de s'impliquer dans une association par exemple France Parkinson, beaucoup de participants sont membres du café des jeunes parkinsoniens : P1, P2, P3, P4, P6, P7, P9, d'autres participants ont suivi la formation ETPARK : P11, P12, P13, P14 et P15)

8) Envisager la reconversion professionnelle : P13 propose de faire un bilan de compétences. P4, P5 et P13 ont dû demander une mutation. P9 et P15 envisagent reconversion professionnelle pour le futur.

9) Interrompre son AP temporairement : P3, P8, P13 ont été mises en arrêt de travail pour la MP. P1, P4, P7, P9, P12 ont été mis en arrêt de travail pour une autre raison : opération du dos, dépression, fracture du poignet, cancer du sein etc.).

10) Améliorer l'accompagnement proposé par les acteurs professionnels du parcours de soin : Pour P11 et P13 la formation des médecins du travail n'est pas adaptée à la MP car pour eux « c'est une maladie de vieux ». De plus, pour P13, «Il faudrait travailler davantage avec les médecins du travail pour faire un bilan de

compétences afin de nous redonner le goût de travailler. C'est le médecin du travail qui devrait proposer de faire ce bilan de compétences pour que la personne garde une estime d'elle-même».

Le tableau 2 illustre les discussions de groupe

Tableau 2 : Verbatims illustrant leur opinion concernant leur quotidien de travail

Thème	Verbatim
Allègement des horaires	«Si on accepte de réduire son temps de travail, c'est la moitié du chemin qui est fait et on peut s'assumer pleinement et ne pas avoir peur de ce qu'on est et de ce qu'on va devenir et être plus confortable avec ce qu'on fait» P8
Aménagement du poste de travail	«On ne peut pas forcément travailler comme avant mais on peut travailler différemment.» P13.
Différents types de loisirs	«Les loisirs compensent le boulot» P4
Environnement centré sur la performance : crainte du regard des autres	«Quand on en parle à une autre personne qui n'a pas la maladie, elle peut ressentir de la pitié, ça devient agaçant au bout d'un moment» P10
Possibles solutions pour se maintenir en AP peu importe le poste	«Il faudrait travailler davantage avec les médecins du travail pour faire un bilan de compétences afin de nous redonner le goût de travailler et c'est le médecin du travail qui devrait proposer de faire ce bilan de compétences pour que la personne garde une bonne estime d'elle-même.»P13
RQTH (stigmatisation)	«Le mot "handicapé" dans RQTH renvoie à quelque chose qu'on n'a pas envie d'entendre.» P11 «Il ne faut pas nous enfermer dans des cases.» P12
RQTH (atout)	« Même si tu es reconnu travailleur handicapé, même si ton

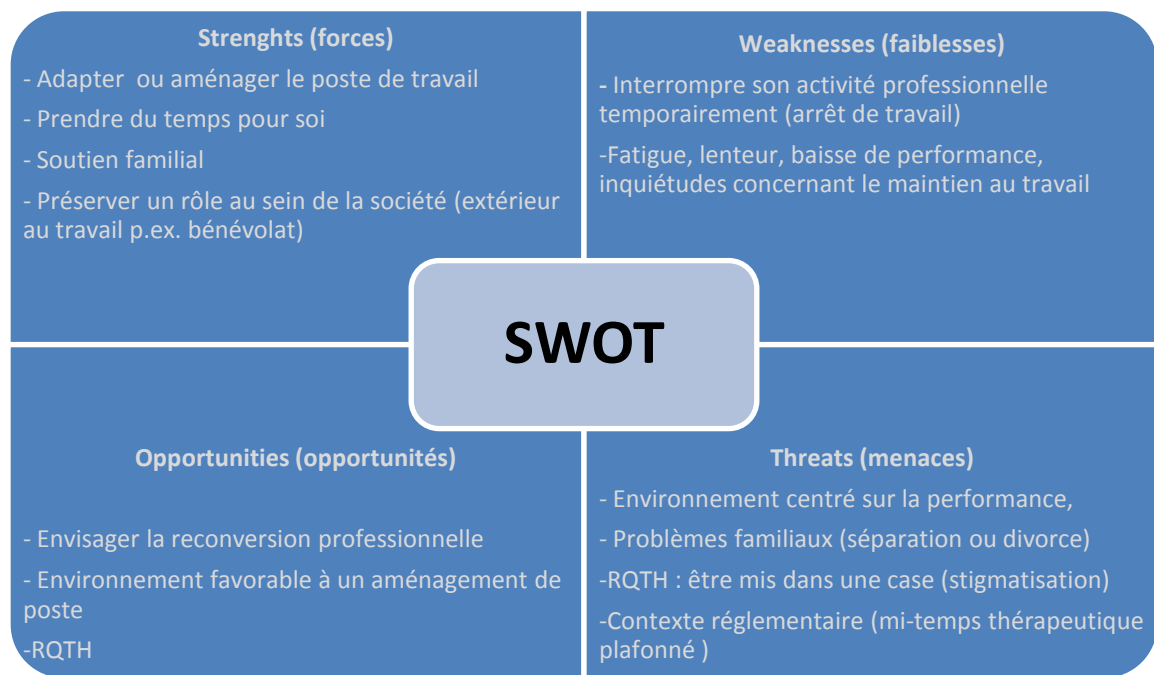
	handicap est connu ça signifiera pas que tu seras enfermé dans un placard, bien au contraire, donc il faut savoir tirer les bénéfices de cette situation et se dire "je ne suis pas fini, je peux encore apporter des choses aux autres"» P8
Inquiétude concernant le maintien au travail	«Il a le problème pécuniaire de l'argent : on en a tous besoin. Quand on ne peut plus travailler, comment faire financièrement?» P12
Avoir un rôle au sein de la société (extérieur au travail p.ex bénévolat)	«On peut faire des choses et partager pour repartir positif de ces réunions». P12
Soutien familial	«Heureusement, j'ai une famille autour de moi qui me dit "c'est bon là tu te calmes, il faut arrêter de faire trop de choses"» P15
Contexte règlementaire inadapté à la réalité du terrain	«J'ai droit à un seul mi-temps thérapeutique par pathologie, 6 mois renouvelable une fois par pathologie. Quand c'est une maladie chronique c'est quand-même une aberration.» P4

Les thèmes émergents ont fait l'objet d'une analyse SWOT: Strengths (Forces), Weaknesses (Faiblesses), Opportunities (Opportunités), Threats (Menaces), (Figure 1). Cette analyse combine les forces et les faiblesses d'un projet avec les atouts et les menaces de son environnement. Le but est de maximiser les potentiels des forces et des situations favorables et minimiser les répercussions des faiblesses et des menaces. Cette analyse permet de réduire les incertitudes et d'évaluer ainsi la stratégie envisagée. (17)

Le terme interne dans le contexte de cette étude se réfère à la personne encore en activité professionnelle. La case S (Strengths) montre les attributs positifs, dans ce cas les éléments qui permettent de rester à son poste de travail. Les thèmes mis dans la

case W (Weaknesses) sont les facteurs négatifs qui doivent être améliorés, ici les éléments qui empêchent ou qui freinent le maintien de son poste de travail. Le terme externe est l'environnement autour de la personne encore en activité professionnelle. Les thèmes mis dans la case O (Opportunités) sont les facteurs extérieurs qui peuvent aider (dans ce cas les éléments extérieurs à la personne mais en rapport avec le monde du travail en général ou en rapport avec le fait de se rendre utile). Enfin, les thèmes mis dans la case T (Threats) sont les facteurs extérieurs qui ne peuvent pas être contrôlés (ici les éléments qui menacent le maintien en activité professionnelle).

Figure 1 : Analyse SWOT



Discussion

Globalement, les participants étaient motivés pour maintenir leur AP. Ils ont développé des stratégies d'adaptation pour continuer leur travail, tout en organisant leur parcours de soins à côté (adaptation ou aménagement de poste, conciliation entre le travail et le parcours de soins). Ils ont aussi proposé des stratégies pour rester en AP (bilan de compétences, reconversion professionnelle, RQTH). Bien sûr, des obstacles ont aussi été évoqués : crainte du regard des autres, lenteur, fatigue, inquiétude par rapport à la performance au travail. Toutefois, ils continuent de travailler malgré ces inconvénients. Parmi tous les participants, seulement une personne a été mise en invalidité puis en retraite anticipée à cause de la MP.

Tableau 3 : Présentation des études internationales (revue de littérature)

Auteurs	Pays	Année	Patients inclus	Situation professionnelle	Résultats principaux
Murphy et al.	Irlande	2013	n=88, âge moyen du diagnostic : ≤ 65 ans (≤75 ans au moment de l'étude)	25% (n=22) en activité; 15% (n =13) à temps complet; 10%(n=9) à mi-temps. 19% (n=17) sans activité avant le diagnostic de MP Au total 56% (n=49) ont arrêté de travailler après le diagnostic de MP: 19% (n=17) sont au chômage 36% (n=32) sont retraités	Parmi ceux en activité: 77% (n=17) ont fait des ajustements au travail. Age moyen de départ à la retraite pour les PcP: H= 58 ans; F 61 ans (PG Irlandaise H= 63.5 ans; F 65) Difficultés au travail rapportées: la lenteur, la fatigue et les tremblements.
Martikainen et al.	Finlande	2006	n=937 en âge de travailler (l'âge de la retraite étant de 65 ans en Finlande)	150 PcP en activité, dont 112 à temps plein et 38 à mi-temps.	Parmi les 150 en activité, 52 ont fait des ajustements au travail, dont 35 à temps plein et 17 à mi-temps Age moyen de départ à la retraite 54.3 ans : 6 ans avant la PG finlandaise Difficultés au travail rapportées: Fatigue
Gutsafsson et al	Suède	2015	n=1432	542 PcP en activité, dont 362 ont la MP depuis >10 ans	846 PcP ont diminué leurs horaires de travail ou arrêté de

				(parmi eux, 6% sont à temps plein). Parmi les 542 PcP, 305 travaillent à mi-temps.	travailler à cause de la MP. Cette diminution des horaires a été efficace pour le maintien de la capacité de travail. Difficultés au travail rapportées: La raideur, la lenteur, l'intolérance au stress, les troubles du sommeil, la fatigue et les tremblements 12% (n=183) n'ont rapporté aucune difficulté.
Schrag & Banks	Royaume-Uni	2006	2 études avec n= 151 et n= 308 avec diagnostic avant 65 ans	52 et 56% des PcP ont été en retraite anticipée à cause de la MP, 16 et 5% sans AP, 11 et 17% à temps plein, 8 et 11% à mi-temps.	Le nombre de patients à temps plein ou à mi-temps diminuait avec l'augmentation de la durée de la MP. 46% ont arrêté de travailler après une durée de 5 ans avec la MP et 82% après 10 ans Les jeunes PcP ont travaillé plus longtemps avec la MP que les PcP diagnostiqués à un âge + avancé. La majorité des PcP diagnostiqués avant l'âge de la retraite (65 ans) continuent à travailler à temps plein ou à mi-temps pendant < 10 ans. Après une durée de MP > 10 ans, la majorité des PcP a perdu son emploi. En moyenne, les PcP arrêtent de travailler 5-7 ans après le diagnostic de MP. Au Royaume-Uni, l'âge moyen à la retraite est de 62 ans pour la PG alors qu'il est de 55,75 ans pour les PcP
Armstrong et al.	États-Unis	2014	n=1522 PcP, dont 511 en AP lors de l'évaluation initiale.	Parmi les 511 en AP, 419 ont été suivis ultérieurement: 224 ont arrêté de travailler et 195 continuent à travailler. Parmi les 224 patients qui ont arrêté de travailler, 150 ont	Les facteurs générant l'arrêt de l'AP étaient: le genre féminin, l'âge avancé, un revenu plus faible, une plus longue durée de la MP, la dépression et l'anxiété. Les PcP en AP arrêtent de

				été à la retraite, 59 en invalidité, et 28 ont perdu leur emploi	travailler à un âge moyen de 62.3 ans, légèrement plus élevé que l'âge moyen de 61 ans dans la PG (USA)
Keränen et al	2003	Finlande	n=260	26 à temps plein et 211 à la retraite, dont 97 en retraite anticipée pour d'autres causes de santé que MP. 48 ont été à la retraite à cause de la MP	L'âge moyen des patients retraités pour MP était de 52,8 ans (6 ans avant l'âge moyen de la retraite en PG Finlandaise=59 ans)

Légende : PcP (Personne cum Parkinson), AP (activité professionnelle), PG (population générale)

Une étude Irlandaise réalisée en 2013 avait pour but d'investiguer les facteurs reliés au maintien de l'emploi des individus avec la MP. Un diagnostic précoce et l'âge jeune lors du diagnostic de la MP ont été associés à un maintien dans l'emploi. La lenteur, la fatigue et la crainte du regard des autres étaient les symptômes les plus difficiles au travail. Dans notre étude la lenteur, la fatigue et la crainte du regard des autres ont aussi été mentionnés comme symptômes compliquant le travail. Des changements dans les horaires ou du poste de travail ont été suggérés par nos participants comme étant des ajustements utiles ce que confirment les résultats de Murphy et al (18). Une étude Finlandaise réalisée en 2006 (19) a évalué comment la MP affecte la capacité à travailler. 937 patients en âge de travailler (l'âge de la retraite étant de 65 ans en Finlande) ont répondu à un questionnaire: changement de tâches, allègements d'horaires, une possibilité de prendre plus de pauses ont été les moyens utilisés pour se maintenir en poste de travail. Parmi les patients qui travaillaient encore, la fatigue a été considérée comme un symptôme compliquant le travail (comme dans notre étude). Une courte durée de la MP, un âge jeune, des aménagements au travail et le soutien de l'employeur (les deux derniers facteurs ont aussi été retrouvés dans notre étude) sont les facteurs associés à une capacité préservée à travailler (19). Une étude Suédoise réalisée en 2015 (20) s'est intéressée aux relations entre le statut socio-économique et

la qualité de vie chez les patients parkinsoniens en âge de travailler c'est-à-dire moins de 67 ans en Suède. Tout comme dans notre étude, le soutien de l'employeur a été associé à une plus grande probabilité d'emploi. La diminution des horaires de travail a été un succès dans le maintien de la capacité à travailler chez les patients parkinsoniens (ce résultat a aussi été trouvé dans notre étude : allègement des horaires) (20). Deux auteurs Britanniques ont examiné en 2006 le temps allant jusqu'à la perte d'emploi dans 2 études de 151 et 308 patients avec la MP diagnostiquée avant 65 ans. Les auteurs ont formulé l'hypothèse que les patients avec un emploi sédentaire pourraient continuer à travailler et tandis que plusieurs patients avec la MP passeraient d'un travail à temps plein à un travail à mi-temps, la majorité des patients ne serait pas obligée d'arrêter de travailler de manière anticipée. Il est possible que le soutien fourni par l'employeur, le gouvernement ou les membres de la famille et les amis aussi bien que les attitudes personnelles et les attentes jouent un rôle (dans notre étude nous avons aussi trouvé le soutien de l'employeur et de la famille). Les guides de pratique pour la gestion de la MP recommandent que « les changements d'exigences d'emploi, du nombre d'heures de travail ou de l'environnement de travail dans un effort de prévention de la cessation prématurée de l'emploi » sont recherchés (ce qui est aussi retrouvé dans notre étude : allègement des horaires, aménagement du poste de travail sont des mesures utilisées par les participants pour rester en activité professionnelle) (20). Une étude Américaine réalisée en 2014 (21) avait pour but d'investiguer les caractéristiques associées à l'arrêt de l'activité professionnelle après le diagnostic de la MP. Les auteurs ont trouvé que les patients parkinsoniens encore en activité professionnelle arrêtent de travailler à un âge moyen de 62,3 ans. Ceci est légèrement plus élevé que l'âge moyen de 61 ans auquel la population générale des États-Unis arrête de travailler. Les auteurs expliquent ceci par un niveau d'éducation élevé des participants à leur étude, de ce fait, moins d'emplois manuels sont occupés et des aménagements de poste sont plus facilement

obtenus ce qui permet de travailler plus longtemps. Ceci est en contraste avec deux études Finlandaises qui ont montré que les patients ont arrêté de travailler à un âge moyen de 53,4 et 52,8 ans (19) (23). Dans l'étude Irlandaise les âges moyens de départ à la retraite étaient de 58 ans chez les hommes avec MP et 61 ans chez les femmes avec MP. Ces âges sont inférieurs à ceux de la population générale Irlandaise (63,5 ans chez les hommes et 65 ans chez les femmes) (18). Dans notre étude, seule une patiente a été mise en retraite anticipée à cause de la MP à l'âge de 56 ans, et ceci est inférieur à l'âge moyen de départ à la retraite en France pour la population générale (62,7 ans) Source : <https://www.statistiques-recherches.cnnav.fr/age-de-depart-a-la-retraite.html>

Ceci est en accord avec les études Irlandaise, Finlandaises, et Britannique. (18)(19)(21)(23)

La fatigue n'a pas été mentionnée dans l'étude Américaine comme symptôme compliquant le travail alors qu'elle l'a été dans les études Irlandaise, Finlandaises, Suédoise et la nôtre (18) (19) (20) (23).

Enfin, une étude Néerlandaise réalisée en 2014 mentionnait les revendications des patients avec MP. Les patients ont mentionné 18 thèmes de recherche incluant la relation avec les autres. La crainte du regard des autres a aussi été mentionnée dans notre étude. Dans l'étude Néerlandaise tout comme dans notre étude, les participants voulaient montrer que malgré la MP, ils conservent un certain niveau de fonctionnement acceptable et ceci leur permet de continuer à travailler (24).

Forces de l'étude : Peu d'études ont été réalisées sur la situation professionnelle des patients parkinsoniens. De plus, étant donné le confinement dû à la pandémie de COVID-19, nous avons profité de la possibilité de réaliser les entretiens en

visioconférence ce qui nous a permis d'interroger des participants de deux régions différentes : Hauts-de-France et Occitanie. Ainsi, nous avons pu explorer le ressenti des participants de deux régions. Ceci n'aurait pas pu être fait (ou plus difficilement) en présentiel. Quoiqu'il en soit, les rencontres en groupes de patients étaient un facteur important du maintien du lien social (ouverture aux autres, ouverture à une perspective d'avenir avec la MP, à d'autres sources d'informations). Les participants ont pu échanger entre eux, partager leurs expériences et se donner des conseils non seulement sur les possibilités de maintien en activité professionnelle mais aussi sur les différentes façons de se maintenir en bonne forme physique et morale malgré la MP. Le sentiment d'appartenir à une communauté et le partage des connaissances faisaient ressortir une compréhension réciproque. (25)

Limites de l'étude: La taille de l'échantillon était petite. En effet, le recrutement des patients était difficile. Certaines visioconférences ont dûes êtres reportées à plusieurs reprises faute de participants. Le faible taux de participants entraine le risque de biais. Notre étude pourrait surestimer les taux d'emploi puisqu'il est probable que les patients plus sévèrement atteints de la MP étaient plus réticents à participer à notre étude. Toutefois, de façon générale, des résultats de notre étude ont été retrouvés dans d'autres études avec un plus grand nombre de participants (18). Une autre limite de notre étude était le fait de passer aux entretiens en virtuel, ceci nous a empêché de partager une collation avec les participants (comme pendant le 1er entretien qui a été réalisé avant le confinement donc en présentiel). Le partage d'une collation avec les participants pendant le 1er entretien a permis de mettre en place une convivialité ce qui n'a pas pu être fait pendant les entretiens suivant en virtuel.

Revendications:

- Adaptation des postes par rapport aux situations de handicap de la part des entreprises, des mairies, des médecins, des boulangeries (aménagement du parking, rampes d'accès).
- Déplafonnement du mi-temps thérapeutique pour les personnes atteintes de maladies chroniques.
- Mieux former les médecins du travail sur la MP

Conclusion

Malgré la présence d'obstacles (lenteur, fatigue, baisse de performance, crainte du regard des autres), il existe des solutions pour rester en activité professionnelle malgré la MP (aménagement de poste/allègement des horaires, soutien des collègues, du patron, de l'entourage familial, télétravail entre autres). L'émergence de nouvelles perspectives thérapeutiques permet d'espérer que le traitement de la MP est toujours en cours d'évolution et que lorsque le mécanisme qui pourra arrêter la dégénérescence des neurones dopaminergiques aura été trouvé et mis en place, il sera peut-être possible de continuer son activité professionnelle sans être confronté aux obstacles mentionnés.

(26)

PRÉSIDENT.E DU JURY :

PROFESSEUR

Olivier Cottencin

SIGNATURE

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'O. Cottencin', written over a horizontal line. The signature is stylized and somewhat abstract.

Références

1. <https://www.afa.asso.fr> [En ligne] Paris. Association François Aupetit; 2007 [cité le 6 juillet 2019] Disponible <https://www.afa.asso.fr/article/vivre-avec/social-emploi/au-travail-en-parler-ou-pas.html>
2. Portsmouth K. « Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets ? », Nouvelle revue de psychosociologie 2016/1 (N° 21), p. 169-180. DOI 10.3917/nrp.021.0169
3. Olivier G. Connaissance et utilisation des outils du maintien dans l'emploi par les médecins généralistes du Nord.[Thèse en ligne]. Lille (FR). Université de Lille, 2018. [Cité le 22 juillet 2019]. Disponible <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/ae98a94f-8590-408d-b567-231802df8adf>
4. Haute Autorité de Santé. [En ligne]. Paris (FR). Le Gouvernement, 2019. Santé et maintien en emploi : prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs. [Cité le 22 juillet 2019]. Disponible https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/reco271_argumentaire_maintien_en_emploi_v1.pdf
5. France Parkinson [En ligne]. Paris (FR). 2016. Parkinson et emploi. [Cité le 22 juillet 2019]. Disponible <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/vos-droits/parkinson-emploi/print/>
6. Gantcheva S. Situation de travail des malades Parkinsoniens. [Thèse] Besançon (FR). Université de Franche-Comté; 2012
7. du Mesnil du Buisson M-A, Aballea P. La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés. Inspection générale des affaires sociales (IGAS); 2017 Décembre. Report No.: 2017-025R.

8. Vidailhet M. Éditorial. Surveillance épidémiologique de la maladie de Parkinson en France. Bull Epidemiol Hebd. 2018; (8-9) :126-127.
http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_0.html
9. Carriere N, Verloop D, Dupont C, Fontaine C, Tir M, Krystkowiak P, Blanchard A, Defebvre M-M, Defebvre L. Descriptive study of the parkinsonian population in the north of France : Epidemiological analysis and healthcare consumption. Revue Neurologique. 2017; (173) 396-405
10. Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE). Le patient atteint d'une maladie de Parkinson Dans Thérapeutique en médecine générale. 3e éd, Saint-Cloud : Global Média Santé; 2017 p 437-443
11. Grimes D, Fitzpatrick M, Gordon J et al. Lignes directrices canadiennes sur la maladie de Parkinson CMAJ 2019 doi : 10.1503/CMAJ.181504
12. Moreau C, Cantiniaux S, Delval A, Defebvre L, Azulay J-P. Les troubles de la marche dans la maladie de Parkinson : problématique clinique et physiopathologique. Revue Neurologique. 2010; 166 : 158-167
13. Nutt J, Bloem BR, Giladi N, et al. Freezing of gait: Moving forward a mysterious clinical phenomenon. Lancet Neurol 2011; 10 : 734-744
14. Tiffreau V, Preudhomme M, Defebvre L. Troubles de la statique au cours des affections neurologiques évolutives : syndromes parkinsoniens et pathologies musculaires. Rev Rhum Monographies 2011; 78 : 26-31
15. Doherty KM, van de Warrenburg BP, Peralta MC et al, Postural derformities in Parkinson's disease. Lancet Neurol 2011; 10 : 538-549
16. Pinto S, Ghio A, Teston B, et al. La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle et composantes : dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. Revue Neurol 2010; 166 : 800-810

17. Armbruster S, Moran JW, Action SWOT Analysis. Public Health Foundation. 2017: 1-5. Disponible : www.phf.org/Qttools
18. Murphy R, Tubridy N, Kevelighan H, O’Riordan S. Parkinson’s disease: how is employment affected? *Ir. J. Med. Sci.* 2013; 182: 415-419
19. Martikainen KK, Luukkaala TH, Marttila RJ. Parkinson’s disease and working capacity. *Mov Disord.* 2006; 21: 2187-2191
20. Gustaffson H, Nordström P, Strahle S, Nordtröm A. Parkinson’s disease : a population-based investigation of life satisfaction and employment. *J.Rehabil. Med.* 2015; 47:45-51
21. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson’s disease. *Mov. Disord.* 2006; 21: 1839-1843
22. Armstrong MJ, Gruber-Baldini AL, Reich SG, Fishman PS, Lachner C, Shulman LM. Which features of Parkinson’s disease predict earlier exit from the workforce? *Park. Relat. Disord.* 2014; 20: 1257-1259
23. Keränen T, Kaakkola S, Sotaniemi K, Laulumaa V, Haapaniemi T, Jolma T, Kola H, Ylikoski A, Satomaa O, Kovanen J, Taimela E, Haapaniemi H, Turunen H, Takala A. Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. *Park. Relat. Disord.* 2003; 9: 163-168
24. Schipper K, Dawerse L, Hendriks A, Leedekerken J.W, Abma T.S. Living with Parkinson’s disease : Priorities for research suggested by patients. *Park. Relat. Disord.* 2014; 20: 862-866
25. Mazel E, Nguyen Van Nhieu A, Gimenez L. L’intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécu de patients atteints de maladie chronique. *Exercer.* 2017; 135 : 306-307
26. Corvol J-C. Biothérapies et neuroprotection. Dans : *La maladie de Parkinson.* Issy-les-Moulineaux (France) : Elsevier Masson SAS; 2016 p 177-187

27. Thiruchelvam M, Brockel BJ, Richfield EK, et al. Potentiated and preferential effects of combined paraquat and maneb on nigrostriatal dopamine systems : environmental risk factors for Parkinson's disease? Brain Research 2000; 873: 225-234
28. Brown TP, Rumsby PC, Capleton AC, et al. Pesticides and Parkinson's disease – is there a link? Environment Health Perspective 2006; 114 : 154-164
29. Van der Mark M, Brouwer M, Kromhout H et al. Are pesticides related to Parkinson's disease? Some clues to heterogeneity in study results. Environment Health Perspective 2012; 120 : 340-347
30. Elbaz A, Clavel J, Rathouz PJ et al. Professional exposure to pesticides and Parkinson's disease. Annals of Neurology 2009 ; 66 : 494-504
31. Elbaz A, Moisan F. Maladie de Parkinson : une maladie à forte composante environnementale ? Revue Neurologique 2010 ; 166 (10) 757-763
32. Defebvre L. Maladie de Parkinson : rôle des facteurs génétiques et environnementaux. Implication en pratique clinique quotidienne. Revue Neurologique 2010; 166 : 764-769
33. France Parkinson [En ligne]. Paris (FR). 2016. Parkinson et emploi. [Cité le 22 juillet 2019]. Disponible <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/vos-droits/parkinson-emploi/print/>

Annexe 1 : La maladie de Parkinson est reconnue comme maladie professionnelle

- Dans le régime général de la sécurité sociale en cas d'exposition au bioxyde de manganèse (tableau 39 créé par le décret du 26 décembre 1957)

Régime général tableau 39

Maladies professionnelles engendrées par le bioxyde de manganèse

Date de création : Décret du 26/12/1957 | Dernière mise à jour :

DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE INDICATIVE DES PRINCIPAUX TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Syndrome neurologique du type parkinsonien.	1 an	Extraction, concassage, broyage, tamisage, ensachage et mélange à l'état sec du bioxyde de manganèse, notamment dans la fabrication des piles électriques. Emploi du bioxyde de manganèse pour le vieillissement des tuiles. Emploi du bioxyde de manganèse pour la fabrication du verre. Broyage et ensachage des scories Thomas renfermant du bioxyde de manganèse.

(Source : <http://www.inrs.fr/publications/bdd/mp/tableau.html?refINRS=RG%2039>)

Des troubles neurologiques ressemblant à ceux de la MP ont été rapportés chez des travailleurs exposés au maneb, un herbicide (éthylènebisdithiocarbamate de manganèse). Le mancozeb (zinc- éthylènebisdithiocarbamate de manganèse) et le zineb (zinc- éthylènebisdithiocarbamate), deux autres membres de cette famille de composés, réduisent de façon dose-dépendante la capacité de captage de la dopamine et le nombre de neurones contenant de la tyrosine hydroxylase et augmentent la toxicité vis-à-vis du striatum mésencéphalique. Chez des modèles animaux (souris) le maneb, associé à du paraquat (un herbicide), réduit l'activité motrice. Cette association (maneb + paraquat) réduisait davantage l'activité motrice que le maneb utilisé seul en diminuant l'activité de la tyrosine hydroxylase davantage que le maneb utilisé seul. Ces

résultats démontrent des effets potentialisés sur l'activité dopaminergique du nigro-striatum par une exposition à une combinaison de deux différentes classes de produits. La combinaison de paraquat et de maneb parait, comme la MP, cibler initialement le système dopaminergique nigro-striatal comme indiqué par la réduction de la densité de la tyrosine hydroxylase dans le striatum dorsal. Concernant l'exposition chez les êtres humains, des résidus de maneb et de mancozeb ont été retrouvés comme persistant pendant 28 jours sur des fruits comme des tomates et des abricots. De faibles taux de paraquat semblent être retenus dans des tissus comme le muscle après des expositions cutanées d'où ils peuvent être lentement relâchés dans le sang (27)

- Dans le régime agricole en cas d'exposition aux pesticides (tableau 58, depuis un décret du 4 mai 2012) (Source : <http://www.inrs.fr/publications/bdd/mp/tableau.html?refINRS=RA%2058>)

Régime agricole tableau 58

Maladie de Parkinson provoquée par les pesticides (1)

Date de création : Décret du 04/05/2012 | Dernière mise à jour :

DÉSIGNATION DES MALADIES	DÉLAI DE PRISE EN CHARGE	LISTE INDICATIVE DES PRINCIPAUX TRAVAUX SUSCEPTIBLES DE PROVOQUER CES MALADIES
Maladie de Parkinson confirmée par un examen effectué par un médecin spécialiste qualifié en neurologie	1 an (sous réserve d'une durée d'exposition de 10 ans)	Travaux exposant habituellement aux pesticides : - lors de la manipulation ou l'emploi de ces produits, par contact ou par inhalation ; - par contact avec les cultures, les surfaces, les animaux traités ou lors de l'entretien des machines destinées à l'application des pesticides.
(1) Le terme "pesticides" se rapporte aux produits à usages agricoles et aux produits destinés à l'entretien des espaces verts (produits phytosanitaires ou produits phytopharmaceutiques) ainsi qu'aux biocides et aux antiparasitaires vétérinaires, qu'ils soient autorisés ou non au moment de la demande.		

D'après la littérature épidémiologique, il y aurait une relation significative entre l'exposition professionnelle aux pesticides et la MP. Cette relation paraît plus forte concernant l'exposition aux herbicides et aux insecticides et après de longues durées d'exposition (plus de 10 ans). Les données toxicologiques suggèrent que le paraquat (herbicide) et la roténone (insecticide) peuvent avoir des actions neurotoxiques qui jouent potentiellement un rôle dans le développement de la MP. Le paraquat est un herbicide dont la structure est similaire au composé chimique neurotoxique 1-méthyl-4-phénylpyridine : MPP+, un métabolite du 1-méthyl-4-phényl-1,2,3,6 tétrahydroxy-pyridine

MPTP connu pour induire un parkinsonisme. Le MPTP est métabolisé dans les neurones dopaminergiques en MPP+ qui est un puissant inhibiteur du complexe mitochondrial I. Dans une étude avec un modèle animal, l'administration systémique ou sous-cutanée de roténone (insecticide utilisé principalement pour le jardinage et inhibiteur du complexe I mitochondrial) conduit à la MP.

Chez les hommes, principaux applicateurs de pesticides, il y a une forte association entre l'usage d'insecticides (les organochlorés en particulier) et la MP (relation dose-effet). De plus, cette association a été observée chez les sujets les plus âgés. La neurotoxicité dopaminergique des organochlorés a été démontrée. La dieldrine (un insecticide organochloré) induit la mort cellulaire par apoptose, altère les concentrations de dopamine, et induit une dysfonction des mitochondries et l'agrégation des protéines. L'endosulfan (un autre insecticide organochloré) inhibe l'activité du protéasome. L'administration orale de lindane (insecticide organochloré) chez les rats diminue les concentrations dopaminergiques. Le lindane et la dieldrine induisent la production d'espèces réactives de l'oxygène dans des cellules microgliales en culture. Le lindane est utilisé sur les cultures de maïs et de pommes de terre. Il est caractérisé par une longue persistance dans l'environnement et peut potentiellement être transporté sur de longues distances. Des études anatomopathologiques ont retrouvé une plus forte quantité d'insecticides organochlorés dans le cerveau de patients parkinsoniens par rapport à des témoins. L'exposition aux fongicides n'est pas associée à la MP. (28)(29)(30)(31)(32)

Pour l'ensemble de la population française, l'incidence de la MP est plus élevée parmi les exploitations agricoles. Une explication possible serait l'utilisation importante de pesticides dans ces cantons. (8)

La première étape de reconnaissance d'une maladie professionnelle sera d'établir un certificat médical précisant la nature de la maladie et les manifestations constatées et les suites probables.

Un tableau de maladie professionnelle définit 4 conditions pour être reconnue comme maladie professionnelle. :

- une pathologie précise
- en fonction des situations professionnelles ou des travaux exercés
- la durée de ces situations ou l'exercice de ces travaux
- et du délai de manifestation de la maladie après la cessation de l'exercice de ces travaux ou de la situation professionnelle. Dans l'agriculture, il faut soit être encore en activité exposée à des pesticides soit avoir cessé son activité et que l'exposition ait duré un an. Si le délai n'est pas respecté, le dossier sera transmis au Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles (CRRMP). Ce comité est constitué de trois médecins : un professeur d'université-praticien hospitalier (PU-PH) ou un praticien hospitalier (PH) qualifié en matière de maladie professionnelle, un médecin conseil (Assurance Maladie ou Mutualité Sociale Agricole : MSA) et un médecin inspecteur régional du travail. Ce comité est nommé par le préfet de la région. Il émet un avis (la recherche d'un lien direct et essentiel) en tenant compte de la chronologie de la maladie par rapport aux conditions de l'exposition, aux données épidémiologiques, à la relation des «doses d'exposition-effet biologique» et à la recherche de facteur éventuel de confusion extraprofessionnel. L'avis du comité va s'imposer aux caisses d'assurance maladie. (32)(33)

Annexe 2 : Note d'information



Les entretiens que vous allez réaliser vont servir à une thèse de médecine générale.

Ils seront réalisés en petits groupes.

Vous pouvez échanger entre vous et partager vos expériences. Il s'agit de savoir quelles solutions vous proposez pour rester en activité professionnelle malgré la maladie.

Les échanges vont durer une heure et demi maximum.

Les réponses que vous donnerez seront anonymisées .

Aucune donnée nominative ne sera rendue publique. Ce projet a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

Merci d'avance pour votre participation et à bientôt !

Directrice de thèse : Dr Sabine Bayen (e-mail : sabine.bayen@univ-lille.fr)

Annexe 3 : Questionnaire

Tour de table :

1. Pouvez-vous SVP vous présenter? (Prénom, âge, quand avez-vous été diagnostiqué avec la maladie de Parkinson). Si vous travaillez actuellement, dans quel secteur êtes-vous? Si vous ne travaillez plus, dans quel secteur étiez-vous ? (p.ex. industrie automobile, éducation nationale, commerce, supermarché, banque, BTP etc.) Dans quelle ville avez-vous travaillé? Depuis combien d'années travaillez-vous (ou avez-vous travaillé) avec la maladie de Parkinson?
2. Pouvez-vous décrire brièvement votre activité dans votre poste de travail (ou bien quelle était votre activité dans votre poste de travail)? Quelles sont vos expériences positives et négatives avec la maladie de Parkinson au travail?

Autres questions :

3. Depuis le diagnostic de la maladie de Parkinson, quelles étaient les suggestions du médecin du travail? Celles du chef d'entreprise? Quelles mesures ont été mises en place pour rester à votre poste de travail? (Par exemple, aménagement de votre poste de travail, changement de vos horaires de travail, RQTH etc)
4. Si vous ne travaillez pas en ce moment, pour quelles raisons?
(Raison médicale? Maladie de Parkinson? Fatigue? Effets indésirables des traitements? Aggravation des symptômes? Âge? Raison économique? Autres raisons?)
5. Comment envisagez-vous votre futur? (reconversion professionnelle? Travail à votre compte? etc.) Que faites-vous dans votre temps libre? (jardinage, activité physique? Dessin? etc.)

AUTEUR : Nom : CONSTANTIN

Prénom : Sara-Maria

Date de soutenance : 8 octobre 2020

Titre de la thèse : Médecine générale : Conciliation entre activité professionnelle et maladie de Parkinson

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Médecine générale, maladie de Parkinson, activité professionnelle, performance, handicap

Résumé : **Contexte :** L'activité professionnelle est une dimension sociale importante dans la vie d'un individu. Les personnes ayant la maladie de Parkinson peuvent affronter des difficultés au travail pouvant entraîner un arrêt précoce de leur activité professionnelle allant jusqu'à la mort sociale. **Questions :** Quels sont les avis des patients vis-à-vis cette situation complexe face à leurs collègues, employeurs ? Comment éviter la mise en inaptitude professionnelle? La reconversion est-elle possible? Quelles sont les solutions proposées par les patients pour maintenir leur activité professionnelle le plus longtemps possible? **Méthode :** Étude qualitative par cinq Focus Groups présents et durant la pandémie en virtuel avec des personnes en activité professionnelle très variée, ayant la maladie de Parkinson. Une analyse thématique sous format de SWOT a été réalisée pour identifier les Strengths (forces), Weaknesses (faiblesses), Opportunities (opportunités) et Threats (menaces). **Résultats :** Au total, 15 participants ont été inclus dans l'étude dont 10 femmes. La moyenne d'âge était 50,38 ans (DS±8,05 ET 32 à 62 ans). La durée moyenne de la maladie de Parkinson était de 5,77 ans (DS±5,31 ans). La majorité des participants était mariés et ont 2 ou 3 enfants. Les facteurs suivants ont été considérés comme une force pour un vécu positif de l'activité professionnelle : les aménagements de poste par des mesures très variables et l'effet thérapeutique de ne pas penser à la maladie durant le travail. Le soutien de l'entourage familial et des collègues a été cité comme une opportunité de maintenir l'activité le plus longtemps possible. Les symptômes comme la fatigue et la lenteur étaient perçus comme des faiblesses instaurant la peur d'une baisse de performance. Le dossier de reconnaissance en travailleur handicapé a été perçu comme stigmatisant et menaçant. **Discussion (limites, forces et perspectives) :** Limites : la pandémie a imposé un passage en entretiens collectifs virtuels. Forces : Sujet original et sous-représenté dans la littérature. Le recrutement en virtuel a permis une variation riche sur le plan géographique. Perspectives : l'analyse de SWOT pourra facilement être réalisée en consultation pour évaluer le vécu de l'activité professionnelle avec la maladie de Parkinson et prévenir un arrêt de travail précoce.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Pr Olivier Cottencin

Assesseurs : Monsieur le Pr Valéry Hédouin, Monsieur le Dr Nassir Messaadi

Directeur de thèse : Madame le Dr Sabine Bayen

