

L'épilepsie au travail: obstacles et assistance

Samedi 18 février 2017

Louvain-la-Neuve

T. Willemart

Neurologue

Réadaptation neurologique

Centre de Référence pour l'épilepsie réfractaire UCL



**CENTRE HOSPITALIER NEUROLOGIQUE
WILLIAM LENNOX**

GRUPE HOSPITALIER
SAINT-LUC • UCL

Qu'est-ce le handicap?

- Désavantage qu'on doit supporter

Définition Larousse

- Diverses théories pour définir le handicap
- Notion « complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée »

Rapport mondial sur le handicap 2011

« personne handicapée »

Difficultés imputables à la personne elle-même

CIH, OMS, 1980

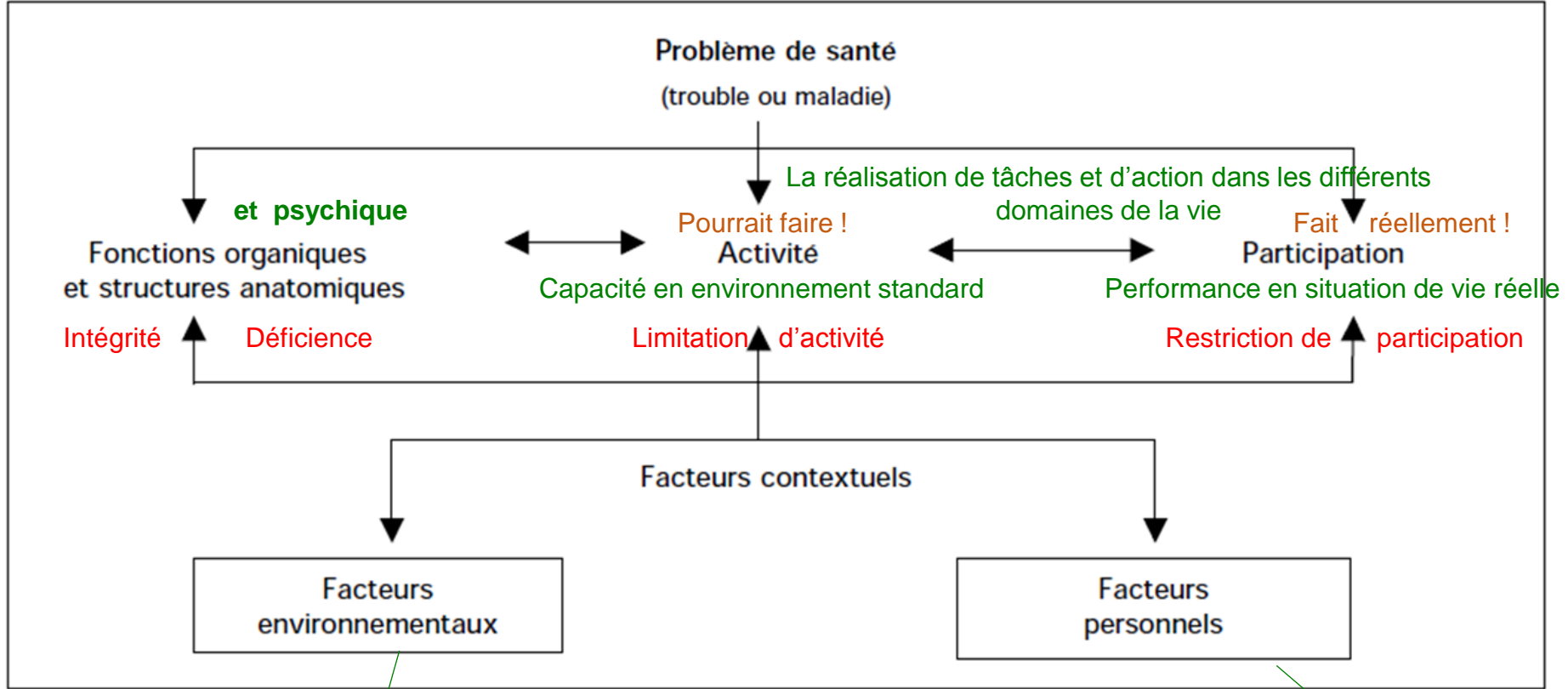


« personne en situation de handicap »

Difficultés sont aussi en rapport avec l'environnement
qui va les majorer ou les atténuer

CIF, OMS, 2001

intégrité fonctionnelle et structurelle – activité – participation ⇨ **Fonctionnement** = aspect positif
 déficience – limitation de l'activité – restriction de la participation ⇨ **Handicap** = aspect négatif



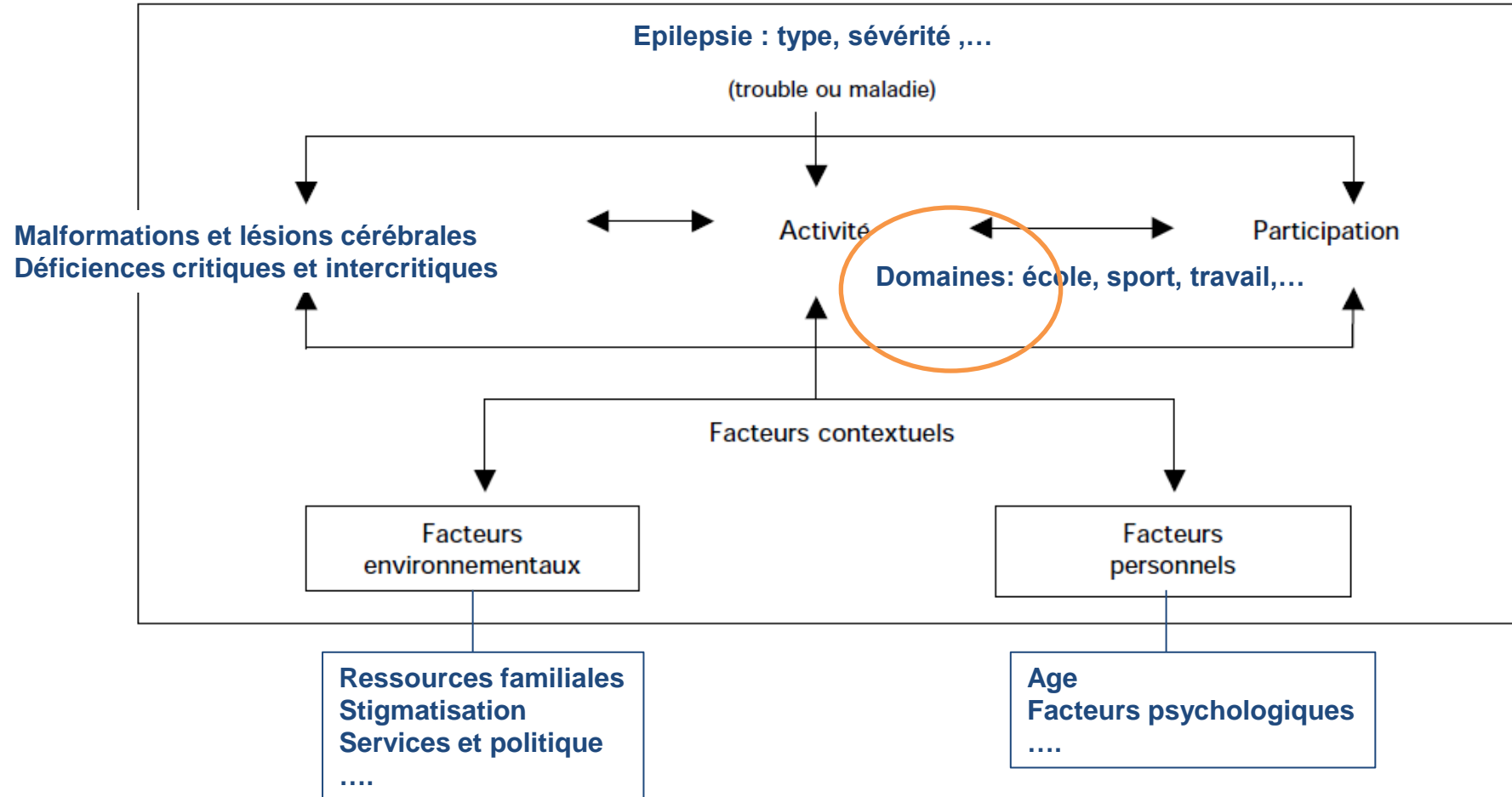
FACTEURS EXTERNES affectant le fonctionnement et le handicap

- Soutien social pour aider et relations (disponibilité / satisfaction)
- Attitudes et comportements des gens (facilitateur / obstacle)
- Systèmes, services et politiques, organisation de la société et des soins (facilitateur / obstacle)
-

FACTEURS INTERNES

- Age
- Niveau socio-culturel
-

Epilepsie et handicap



Les domaines de la vie

Handicaps d'origine cognitive G-MAP, 2016

- Soins personnels
 - Alimentation
 - Hygiène
 - Prendre soin de sa santé
- Vie domestique
 - Vêtement, linge
 - Entretien, ménage
 - Déplacements extérieurs
 - Gestion du budget
 - Courses, achats
- Relations interpersonnelles
 - Parent, fratrie, enfants
 - Couple/relations amoureuses
 - Sexualité
 - Amis
 - Connaissances
 - inconnus

Les domaines de la vie

Handicaps d'origine cognitive G-MAP, 2016

- Productivité économique et sociale
 - Ecole, études, formation, travail
 - Bénévolat
 - Ressources financières
- Loisirs
 - Loisirs d'intérieur
 - Loisirs d'extérieur
 - Loisirs de groupe
- Vie communautaire et civique
 - Vie associative
 - Spiritualité
 - Démarches administratives et sociales
 - Devoirs civiques, vote



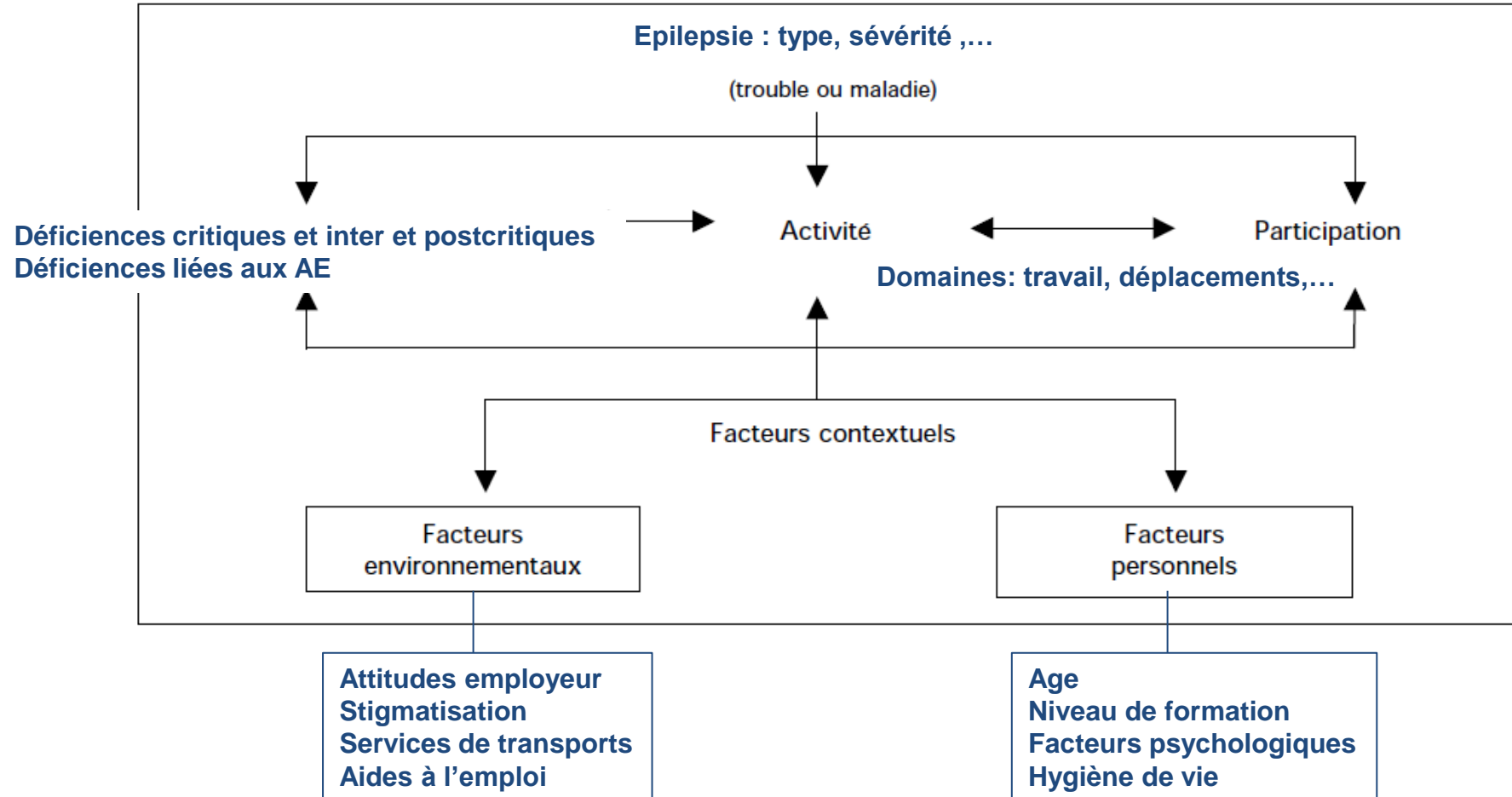
303 pages

Vécu du travail

- Facteur important de qualité de vie
- Travailler et gagner sa vie contribue à l'intégration sociale
- Détermine le statut économique et financier
- Participe à la construction de son identité et de l'image de soi



Epilepsie-handicap-travail



- Toutes les personnes épileptiques n'ont pas nécessairement un handicap
- Les difficultés d'insertion professionnelle ne concernent qu'une proportion limitée des personnes épileptiques
- Plusieurs situations cliniques et groupes

Pas ou peu de difficultés d'insertion socio-professionnelles

- Épilepsies spontanément bénignes: 20-30 %
 - Limitation à quelques crises
 - Toujours en rémission spontanée, avec arrêt du traitement par la suite
- Épilepsies pharmacosensibles: 30-40 %
 - Rémission fréquente
 - Bon pronostic

Pas d'insertion professionnelle possible

- Épilepsies pharmacorésistantes sévères: < 20 %
 - Ayant débuté dans l'enfance
 - Associées le plus souvent à un handicap sévère intellectuel, cognitif, voire moteur
 - Polythérapie

Difficultés d'(re)insertion professionnelle possible

Épilepsies pharmacodépendantes ou pharmacorésistantes

- *Pas de guérison spontanée, traitement à vie*
- *Ajustements thérapeutiques nécessaires*

• Épilepsies pharmacodépendantes ou pharmacorésistantes

- Ayant débuté dans l'enfance
- Associées à un handicap intellectuel et cognitif léger à modéré
- Chez qui des capacités de participation ont été mises en évidence en enseignement spécial

→ Problème d'insertion professionnelle (ETA,...)

• Épilepsies pharmacodépendantes ou pharmacorésistantes

- Ayant débuté le plus souvent à l'âge adulte
- Parfois associées à des troubles cognitifs

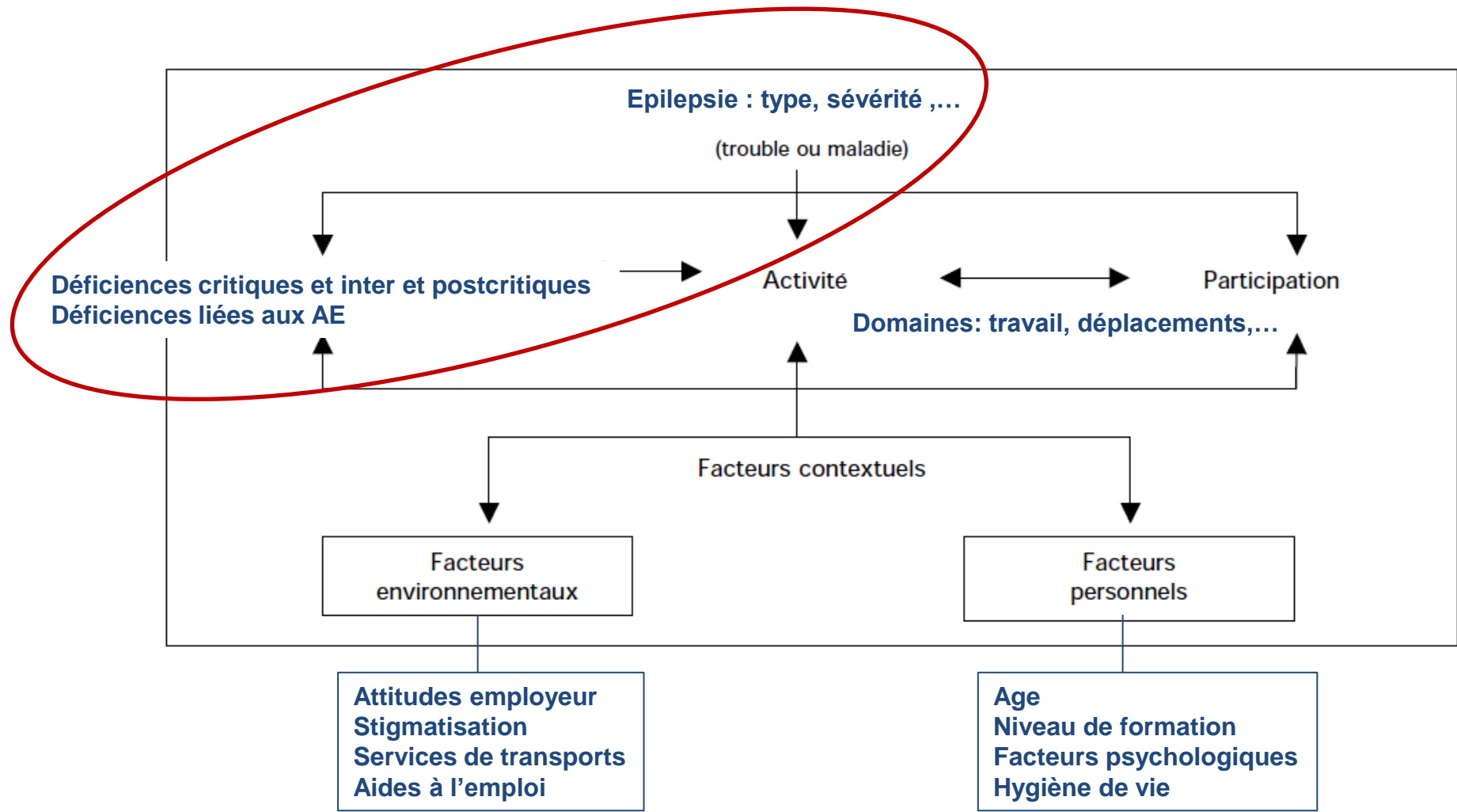
→ Problème d'adaptation et de maintien à l'emploi, problème de réinsertion

- 50-70 % des épilepsies ne posent pas vraiment de problèmes
- 10-20 % des épilepsies pourraient avoir quelques soucis au niveau professionnel
- 10 % des épilepsies posent un réel problème au niveau professionnel

Épilepsie et travail

Revue de la littérature

- Difficultés à trouver et maintenir un emploi régulier
- Taux de non-emploi et de sous-emploi généralement plus élevé que celui de la population générale (varie fort suivant les régions et communautés)
- Le taux de non-emploi semble plus important chez les personnes ayant des crises fréquentes et issus de classes sociales faibles
- Plus souvent engagés dans des emplois non qualifiés et manuels
- Emploi souvent inférieur à leur qualification, avec un manque d'opportunités d'avancement dans leur carrière
- Les épileptiques ont des restrictions liées au risque d'accident
- Victimes de l'ignorance et de stigmatisation



Les déficiences du travailleur

- Critiques
 - Signes annonciateurs?: aura, début partiel, capacité à se mettre en sécurité,...
 - Type: focale (60-70%), généralisée (20-30%), avec ou sans altération de la conscience, avec ou sans chute, avec ou sans comportement manipulateur,...
 - Durée
 - Fréquence faible à haute
 - Intensité : discrète ou impressionnante

Les déficiences du travailleur

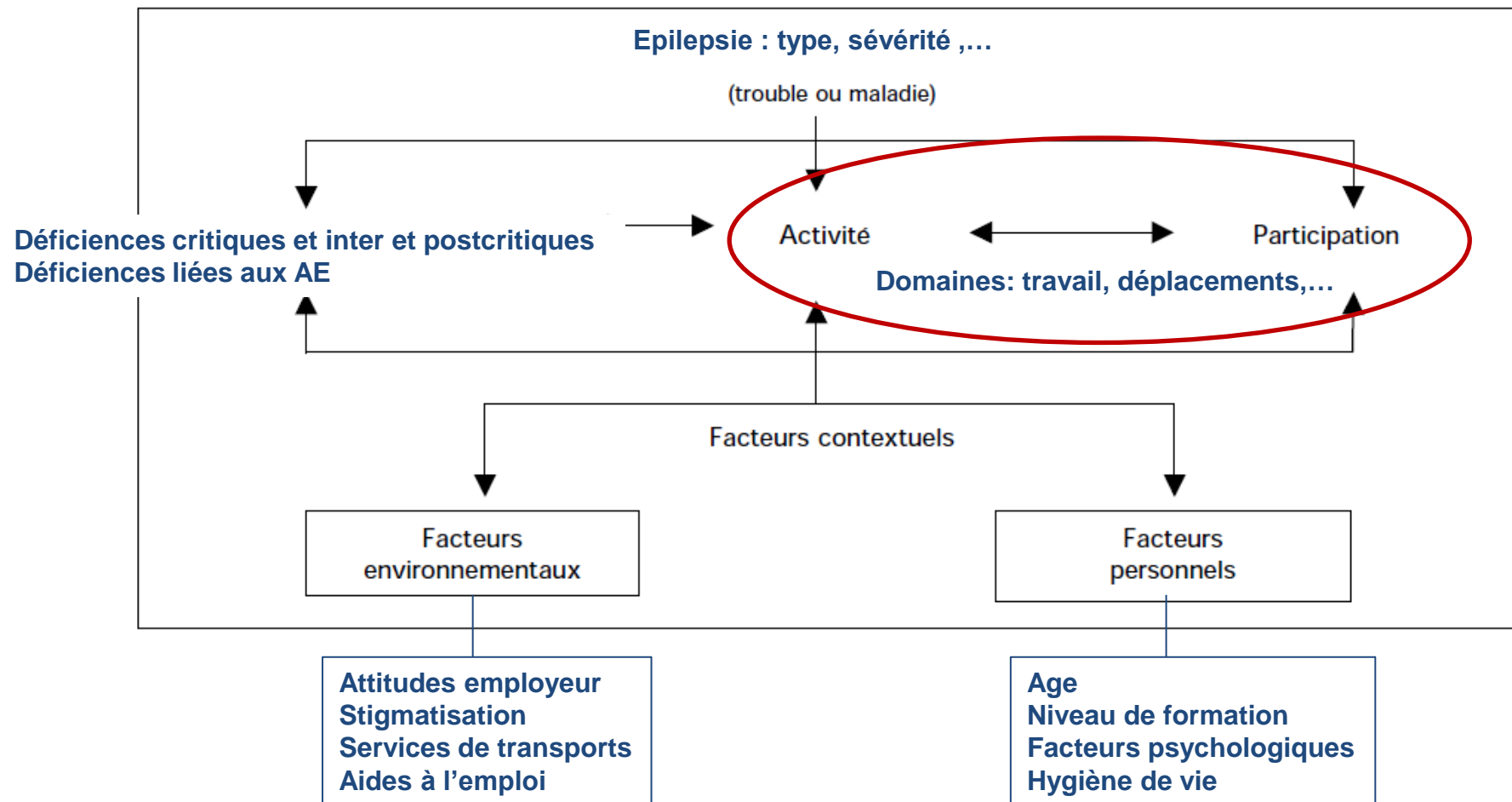
- Facteurs favorisants et déclencheurs?
 - Stress, dette de sommeil, alcool, photosensibilité,...
- Postcritiques
 - Somnolence, fatigue, désorientation, psychose,...

Les déficiences du travailleur

- Intercritiques?
 - Cognitives (bradypsychie, mémoire, attention) et intellectuelles
 - Motrices et sensorielles
 - Cognition sociale
 - Psychiques (dépression, psychose,...), émotionnelles (anxiété,..) et comportementale

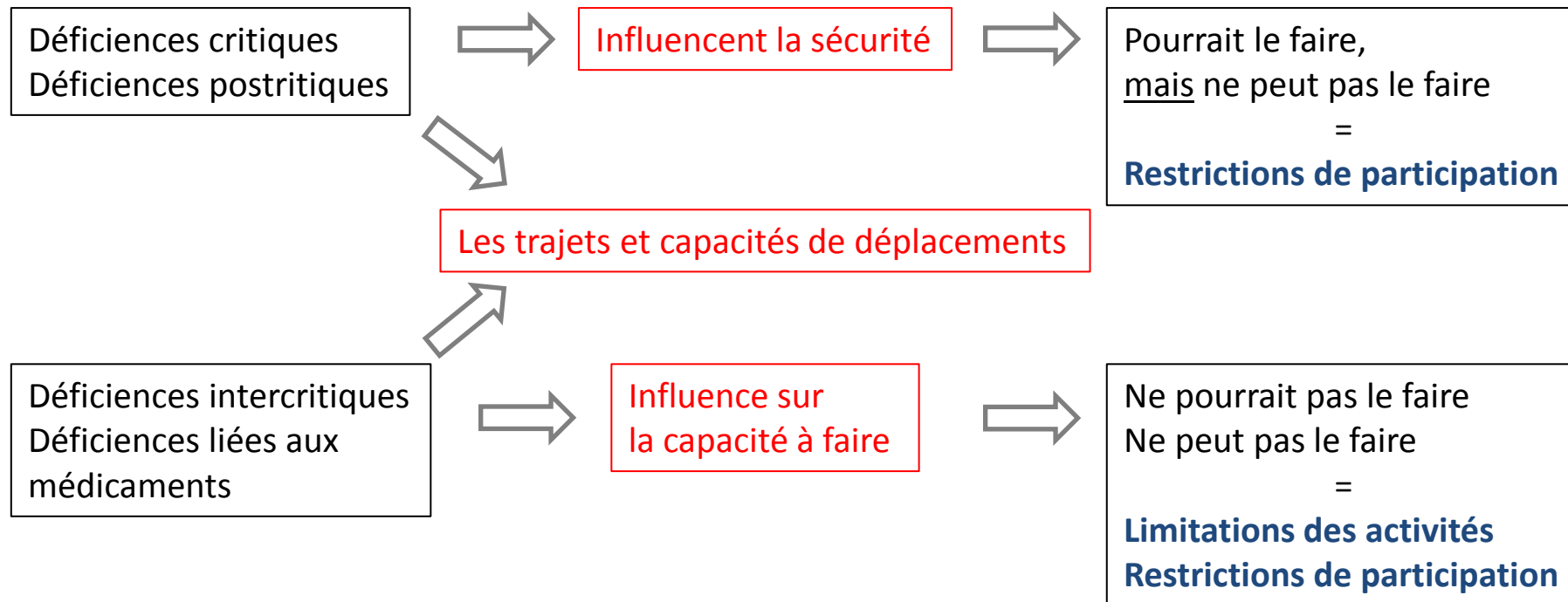
Les déficiences du travailleur

- Liées aux médicaments?
 - Troubles cognitifs, ralentissement,
 - Fatigue,
 - Troubles thymiques



Limitations des activités

Restrictions de la participation



Limitations des activités

Restrictions de la participation

- Etudes et formation

- Restrictions liées aux difficultés cognitives
- Restrictions liées aux crises
 - Pas de manipulations de matériel dangereux
- Restrictions liées au diagnostic de l'épilepsie
 - Ne pas engager un adolescent vers un métier « impossible » même si plus de crise
- Le niveau d'occupation étant souvent inférieur à leur niveau de compétence, opter pour la plus haute qualification possible



Limitations des activités

Restrictions de la participation



- La sécurité – mise en danger
 - La fréquence des crises au travail est faible,
 - soit que les crises soient réellement plus rares
 - Soit qu’elles passent inaperçues
 - Le nombre d’accidents: selon les études, plus ou moins que la population générale. Mais ce sont surtout les accidents domestiques
- Penser à
 - La sécurité du travailleur épileptique
 - Utilisation machines dangereuses: évaluer le type de machine, les sécurités de la machines, les signes annonciateurs
 - Le travail en hauteur: pas de définition légale
 - La sécurité des collègues de travail ou des utilisateurs (transports)
 - Poste de sécurité
 - Poste de vigilance

Le milieu professionnel

- **Poste de vigilance**

Poste de travail qui consiste à contrôler en permanence le fonctionnement d'une installation, où un manque de vigilance pourrait menacer la sécurité et la santé d'autres travailleurs. Exemple : une installation technique complexe pilotée par ordinateur.

- **Poste de sécurité**

Tout poste de travail impliquant:

- la conduite de véhicules à moteur, de grues, de ponts roulants, d'engins de levage quelconques, ou de machines qui mettent en action des installations ou des appareils dangereux ;
- le port d'armes ;

pour autant que la sécurité et la santé d'autres travailleurs de l'entreprise ou d'entreprises extérieures puissent être mises en danger.

- **Postes pouvant aggraver la pathologie**

- Travail de nuit, travail à pauses, horaires irréguliers, cadences,...
- Postes à risque d'exposition à des toxiques neurologiques: plomb, organophosphorés,...

Tableau 10.II. Orientation professionnelle des patients épileptiques
(d'après Livingston, 1972 [15], modifié)

Professions interdites aux épileptiques

- Personnel navigant des compagnies aériennes
- Chauffeur de poids lourds
- Conducteur de transport en commun
- Plongeur professionnel
- Maître nageur
- Carrières militaires

Professions déconseillées aux épileptiques

- Professions basées sur la conduite d'un véhicule automobile
- Professions basées sur le contrôle d'une machine
- Professions où le travail en hauteur est fréquent
- Chirurgien
- Infirmier
- Aide-soignant
- Policier
- Pompier
- Gardien de nuit
- Garde du corps

Professions conseillées aux épileptiques

- Agriculteur (avec réserves)
- Jardinier
- Commerçant
- Homme de loi (dégagé des obligations de la cour)
- Clerc
- Comptable
- Gestionnaire
- Administrateur
- Mécanicien (avec réserves)
- Électricien (avec réserves)
- Plombier
- Artisan (avec réserves)
- Secrétaire
- Bibliothécaire
- Instituteur (avec réserves)
- Vétérinaire
- Médecin (avec réserves)
- Biologiste
- Laborantin
- Psychologue
- Horloger
- Architecte
- Photographe

Tableau 10.III. *Échelle d'aptitude individuelle des possibilités d'emploi chez les épileptiques (d'après Goodglass et al., 1963 [16], modifié)*

Risques minimaux autorisés

Travail à domicile ou en ateliers protégés
Assistance immédiate si crise

Risques faibles autorisés

Travail de bureau
Des arrêts brefs ne perturbent pas le travail
Protection contre les accidents de trajet

Risques modérés autorisés

Rencontre avec le public
Responsabilités mineures sur le travail des autres.

Grands risques autorisés

Travail possible en hauteur
Permis de conduire un véhicule personnel
Responsabilités sur la sécurité et les biens d'autrui

Facteurs déterminants emploi-épilepsie

- Crises fréquentes
- Effets secondaires des antiépileptiques
- Facteurs psycho-sociaux personnels: faible estime de soi, capacités faibles d'adaptation
- Stigmate

Employment. *Epilepsia* 2003;44(Suppl. 6):49–50.

Clarke BM, Upton AR, Castellanos C. Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9:119–25.

Stigmate

- Stigmate: définition
 - Marque honteuse et durable que laisse la maladie basée sur :
 - **l'ignorance** par manque de connaissance, d'information ou d'éducation
 - **des préjugés**: attitudes sans fondement et généralement négatives envers les membres d'un groupe, comprenant les caractéristiques communes de sentiments négatifs, de croyances stéréotypées, et d'une tendance à discriminer
 - **une discrimination**, se traduisant par un traitement moins favorable des personnes

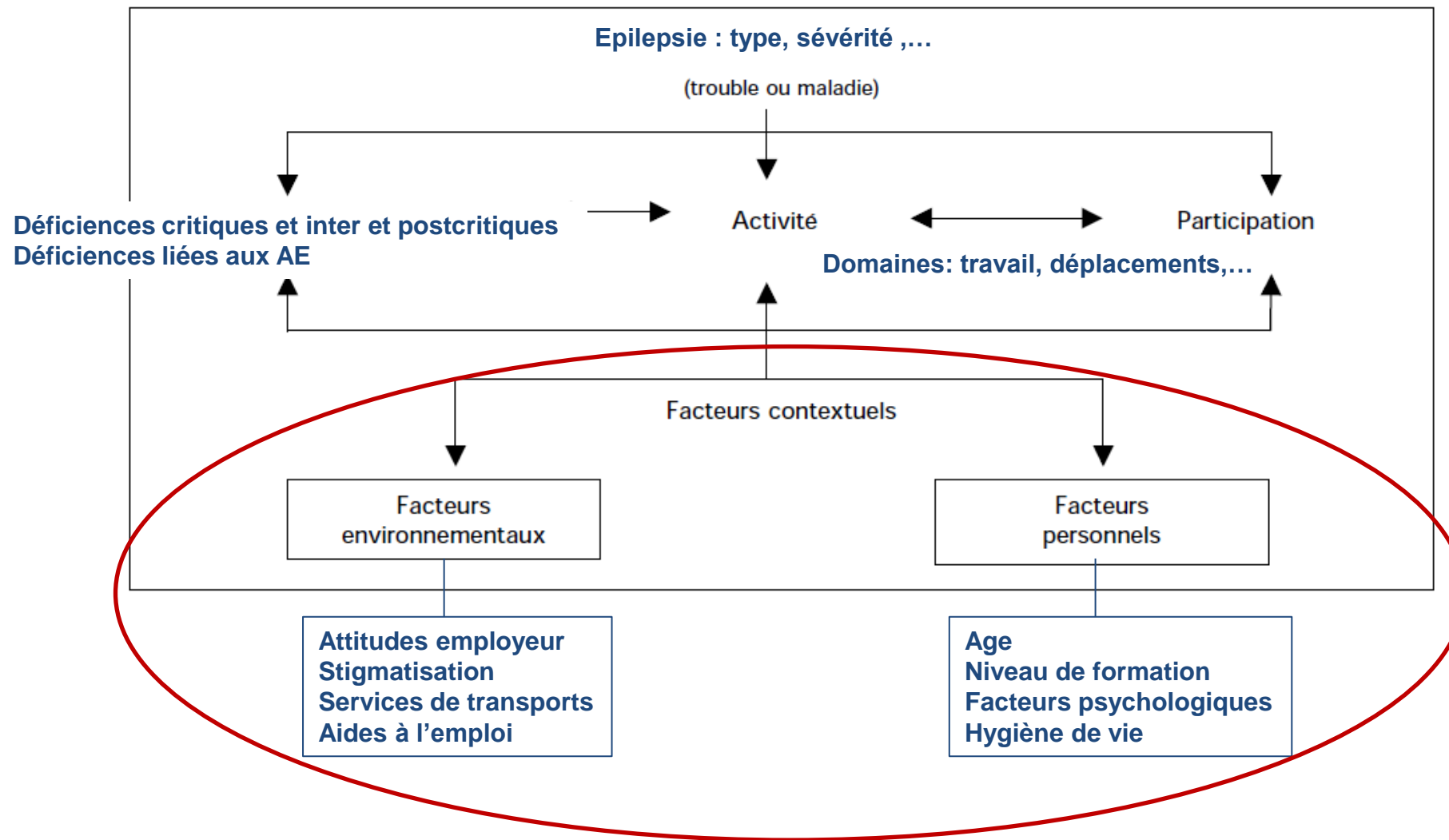
Stigmate

- 2 aspects:
 - L'instigateur qui stigmatise et discrimine
 - La personne qui a honte d'être épileptique

⇒ Important de s'attarder aux 2 aspects
- Le médecin: danger de projeter ses stéréotypes!
- Répercussions:
 - Obstacle important et limitations à l'exercice de leurs droits économiques, sociaux et culturels
 - Impact important sur la QOL

Stigmate

- Le stigmate vécu est décrit par
 - 14% si les crises sont contrôlées
 - 25% au moment du diagnostic
 - 38% si l'épilepsie est chronique
 - 51% dans les groupes d'entraide
- Relation claire avec
 - La fréquence des crises
 - L'âge du diagnostic
- Difficultés de trouver un emploi
 - Risques d'accident et d'absentéisme
 - Inconfort des autres travailleurs
 - Difficultés de les couvrir avec une assurance



Facteurs environnementaux au travail

- L'employeur: ses craintes et fausses croyances (stigmatisme)
 - Préoccupé des consignes de sécurité
 - Préoccupé du prestige de son entreprise
 - Croyance selon laquelle un épileptique est incapable de travailler
 - Croyance concernant des problèmes comportementaux associés à l'épilepsie
 - Crainte qu'une crise ne fasse fuir des clients
- Les collègues de travail
- Chemin du travail et services de transports
 - Aptitude à la conduite et inaccessibilité en transport
 - Lever tôt et durée des trajets

Facteurs personnels du travailleur

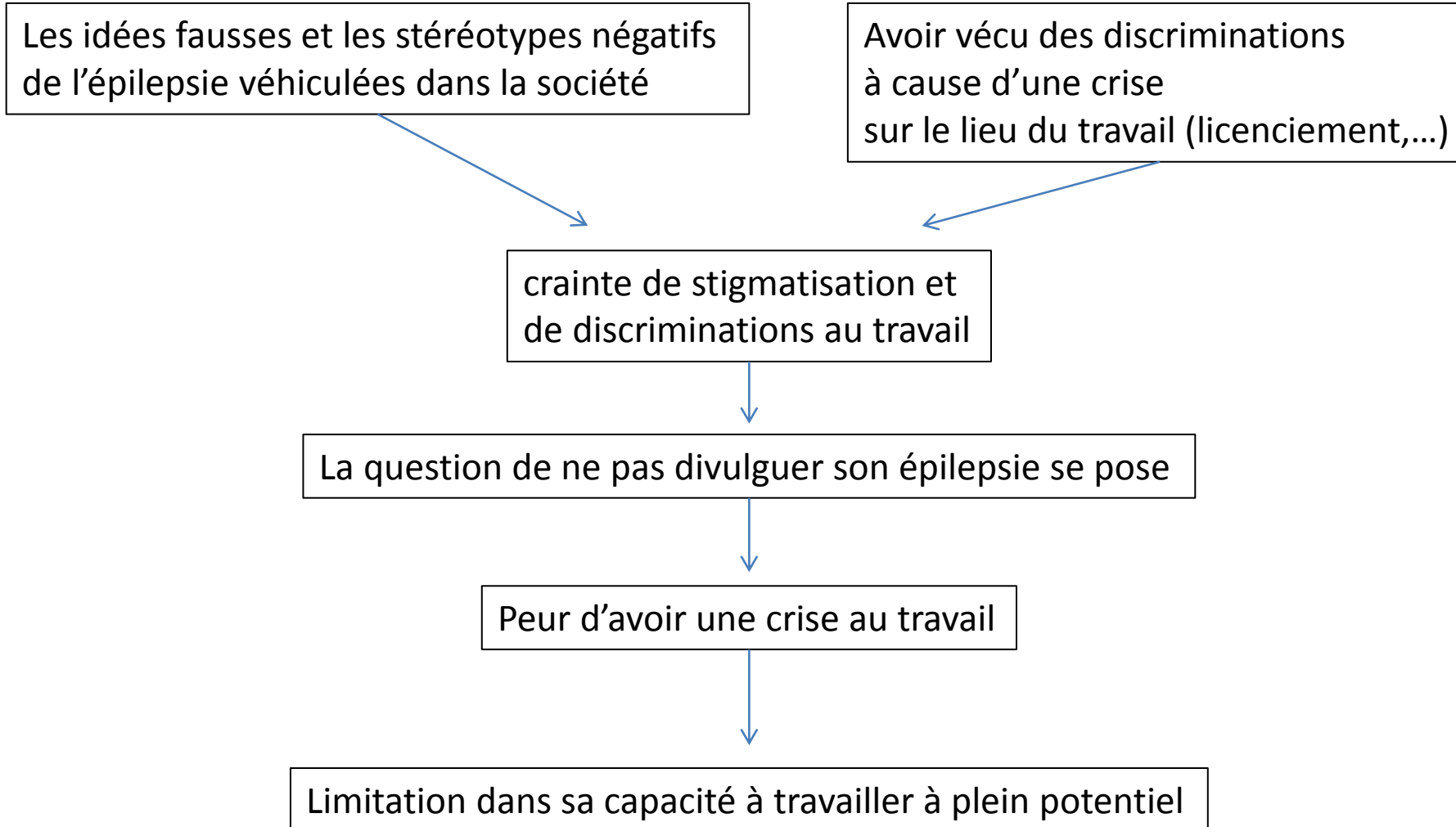
- Facteurs démographiques: âge, statut socio-économique
- Le niveau de formation
- Facteurs psychologiques
 - Image et perception de soi
 - Capacités de résilience, d'adaptation, coping
 - Son expérience avec l'épilepsie: fardeau injuste, honte
- La compliance et l'hygiène de vie (sommeil, alcool)



Salsepareille

Facteurs personnels psychologiques

Processus



Les interventions

- A. **Travailler sur le coping de la personne et sa famille**
 - Depuis l'enfance (hyperprotection), l'adolescence (prise d'autonomie), choix des études et formation, au travail
- B. **Soigner la jonction école-monde du travail**
 - Verre à moitié vide, à moitié plein
 - Travail du deuil des parents
 - Écrits
- C. **Orienter vers un choix adapté des études et formations**



Les interventions

C. Traiter les crises et gérer les effets secondaires des AE

D. Préparer à l'embauche

- lors de l'interview d'embauche, l'employeur s'informe sur les compétences, les diplômes, l'expérience professionnelle, les motivations.
- En aucun cas, il ne peut exiger des informations concernant votre santé.
- Par contre, lors de l'examen par le médecin du travail, il est important de signaler l'épilepsie, afin qu'il puisse déterminer si vous êtes "apte" médicalement pour le poste proposé ou s'il doit émettre quelques restrictions

« L'autosabotage »

1 crise ≠ épilepsie

Les interventions

E. Collaborer avec le médecin du travail

- Le médecin du travail est tenu au secret professionnel
- Toute échange avec le consentement éclairé du travailleur
- Le neurologue traitant
 - Évalue les déficiences
 - Informe le médecin du travail sur les limitations d'activités
 - S'informe auprès du médecin du travail de la description du poste de travail
- Le médecin du travail
 - S'informe sur les crises, les limitations, l'hygiène de vie du travailleur auprès du travailleur et du neurologue traitant

Les interventions

F. Collaborer avec le médecin du travail

– Le médecin du travail

- Évalue le poste de travail:
 - Le type de travail
 - Ses contraintes et astreintes physiques (cadence), cognitives (charge mentale) et psychiques (stress)
 - Les risques liés au poste
 - Les contraintes d'horaires
 - La tolérance du groupe du travail
- Prend une décision sur l'aptitude du travailleur pour le poste
- Met en place les mesures (restrictions, adaptations) et donne les informations utiles à l'intégration du travailleur, avec l'accord du travailleur
- Surveillance au long cours



Interventions

G. Possibilités d'aides à l'emploi

(AVIQ (ex AWIPH), PHARE)

- Tutorat: intervention financière pour un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir le travailleur handicapé
- Prime de compensation, pour compenser le coût supplémentaire
- Intervention dans l'aménagement du poste de travail
- Formation
- De travail en Entreprise de Travail Adapté (ETA)



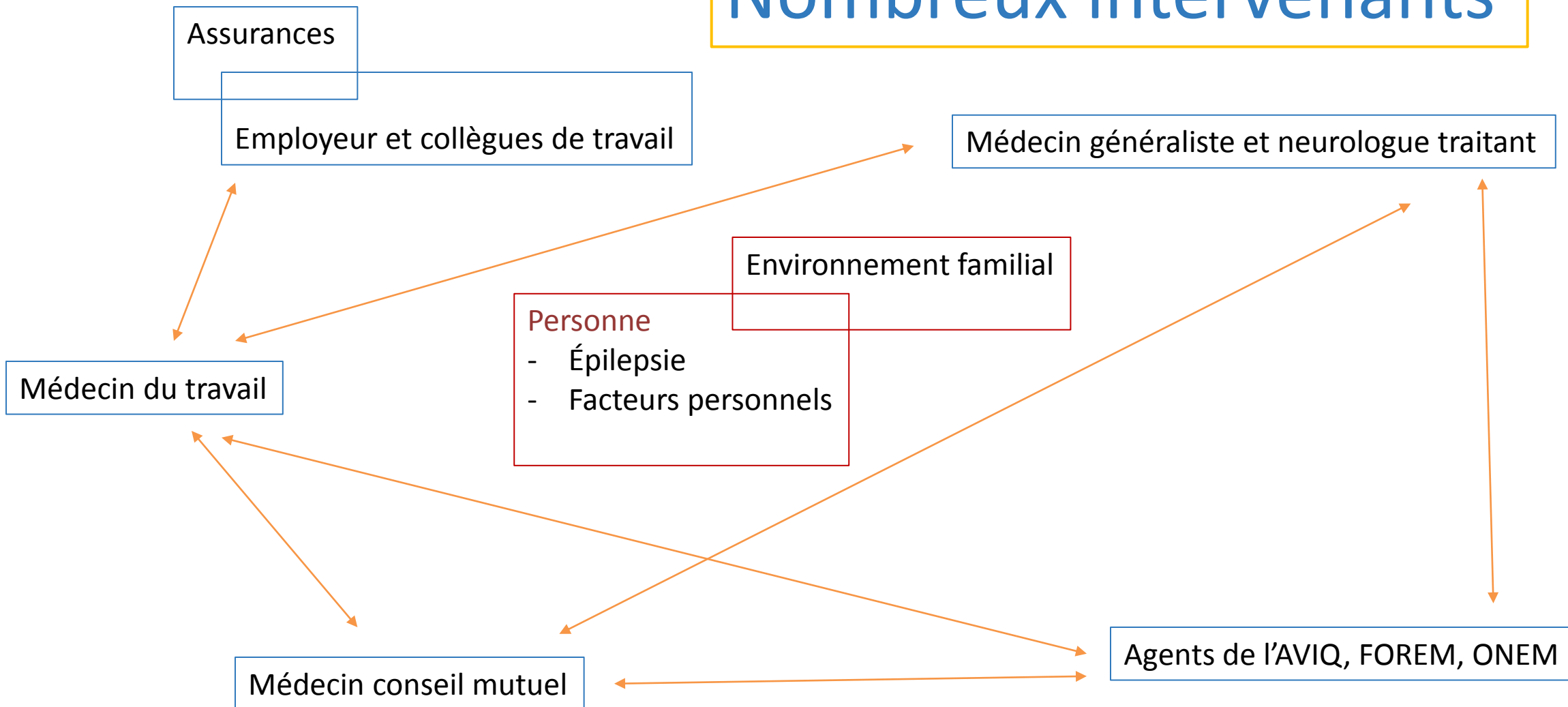
Wallonie

AViQ

Agence pour une Vie de Qualité

Familles Santé Handicap

Nombreux intervenants



Épilepsie et travail

conclusions

- Le travail est un facteur d'intégration et de qualité de vie
- L'épilepsie est un handicap au travail avec certains facteurs déterminants. Le contrôle des crises n'est pas le seul facteur
- La mise au travail est une réalité, qui peut être améliorée par des interventions dès le jeune âge

Merci pour votre attention

