

# Epilepsie: on peut travailler !

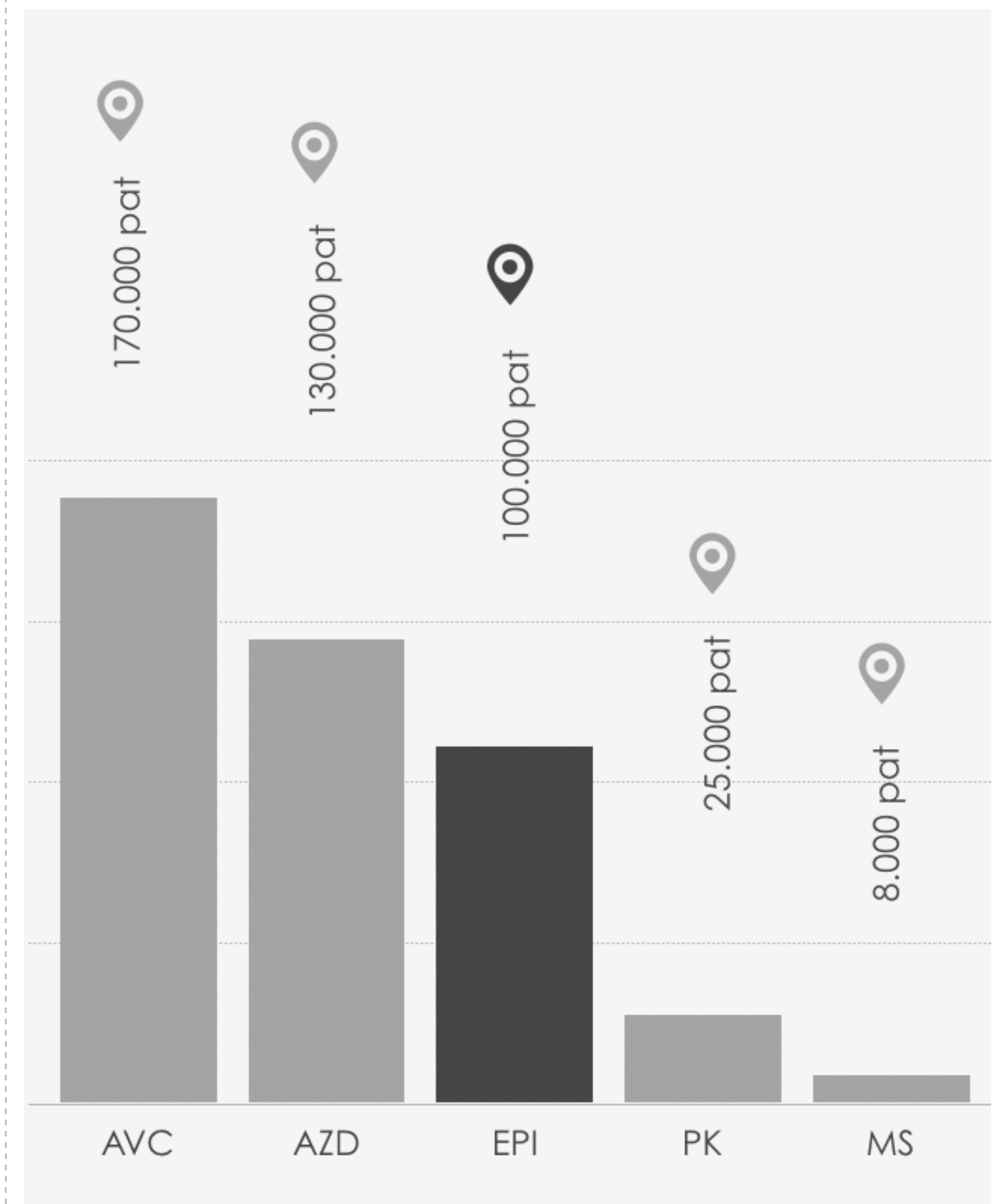
Pr Olivier Bodart  
CHU Liège

Journée épilepsie 2023  
25MAR23



# Epilepsie: maladie fréquente

- ⬢ Affection très **fréquente** !
- ⬢ **70.000** patients en **Belgique**
- ⬢ 5% de la population fera au moins 1 crise sur sa vie
- ⬢ 0,5-1% de la population sera atteinte d'épilepsie à un moment de sa vie



# Epilepsie: pas que les crises

- ❖ L'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par une **prédisposition durable** à générer des **crises** épileptiques **et** par les **conséquences** neurobiologiques, cognitives, psychologiques, et sociales de cette affection

## ILAE OFFICIAL REPORT

### A practical clinical definition of epilepsy


\*Robert S. Fisher, †Carlos Acevedo, ‡Alexis Arzimanoglou, §Alicia Bogacz, ¶J. Helen Cross, #Christian E. Elger, \*\*Jerome Engel Jr, ††Lars Forsgren, ‡‡Jacqueline A. French, §§Mike Glynn, ¶¶Dale C. Hesdorffer, ##B.I. Lee, \*\*\*Gary W. Mathern, †††Solomon L. Moshé, ‡‡‡Emilio Perucca, §§§Ingrid E. Scheffer, ¶¶¶Torbjörn Tomson, ###Masako Watanabe, and \*\*\*\*Samuel Wiebe

*Epilepsia*, 55(4):475–482, 2014  
doi: 10.1111/epi.12550



# Des épilepsies ... et des patients

## Epilepsies très **hétérogènes**:

-  Manifestations cliniques
-  Démographie
-  Etiologies
-  Traitement
-  Pronostic

 Conséquence du diagnostic de « mineur » à catastrophique

# Emploi PwE: moins et moins qualifié

- ❏ Taux de **travail à temps partiel** voire de **non-emploi** plus élevé chez PwE
- ❏ Corrélé à **fréquence des crises**
- ❏ Emplois: souvent **moins qualifiés**, manuels, **inférieurs** au niveau de **qualification** du patient, moins de promotions.
- ❏ Emploi dépend en principe des qualifications, des aptitudes, et des goûts personnels mais ...
- ❏ Si épilepsie avant arrivée dans monde du travail: **choisir métier** en fonction gravité épilepsie.
- ❏ **Vision réaliste** de l'emploi: fonction du contrôle épilepsie, des prodromes, du type de crise.

# Sous-emploi: les chiffres

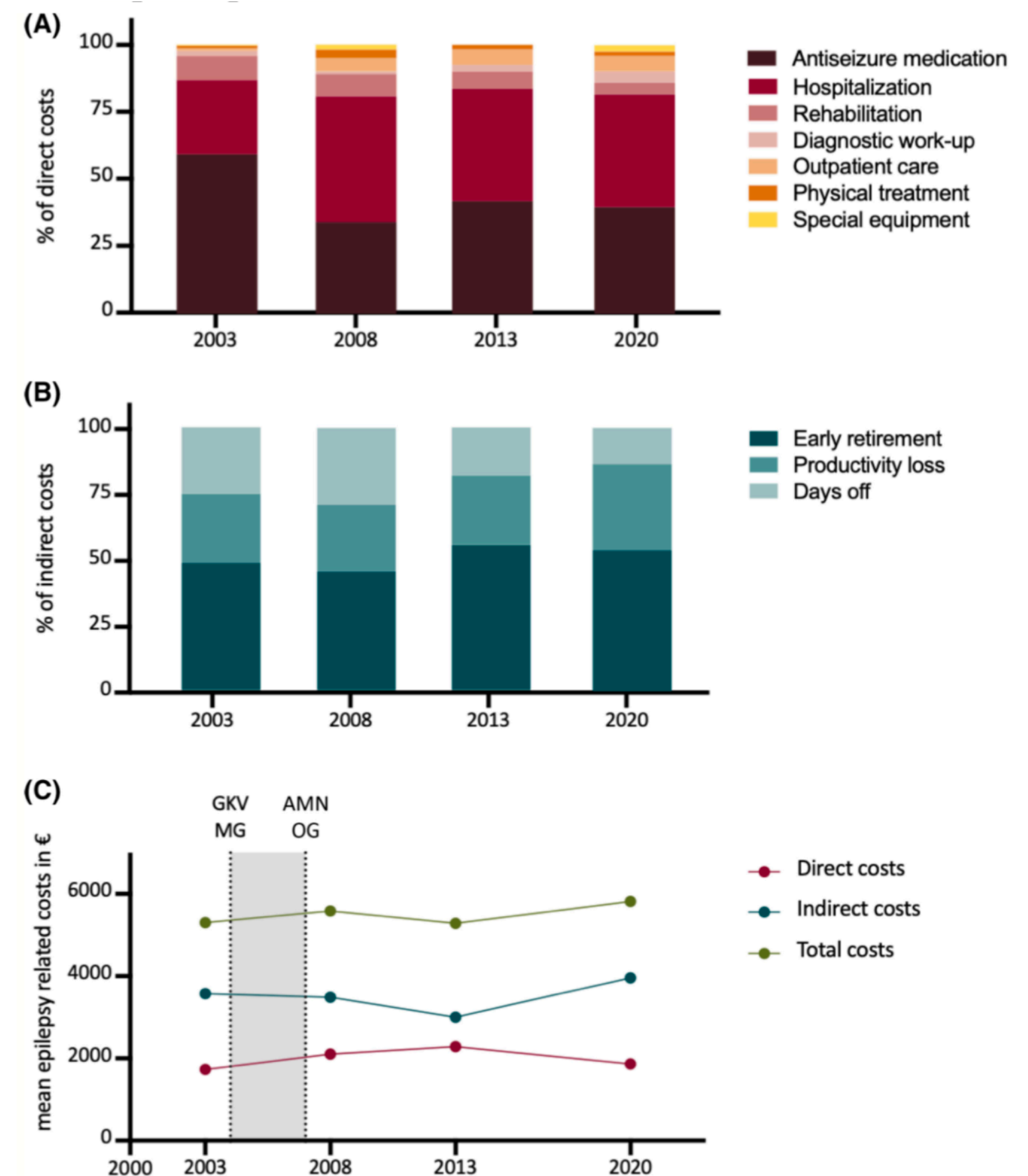
- 🍯 **50%** des patients ont des **difficultés** à obtenir ou maintenir un **emploi**:
- 🍯 Restriction de **conduite**
- 🍯 Accès insuffisant aux **transports publics**
- 🍯 Incapacité à négocier des **aménagements raisonnables**
- 🍯 **Effets secondaires** notamment cognitifs du traitement ou de l'épilepsie
- 🍯 Absence de **contrôle des crises**:
  - 🍯 Si épilepsie active (au moins 1 crise sur l'année écoulée): plus de non-emploi (41.8% vs 20.5% pour d'autres maladies chroniques), 1 crise dans les 5 dernières années: 66.2% contre 38.7% pour épilepsie en rémission
  - 🍯 Si épilepsie réfractaire: 46% non-emploi, contre 19% dans la population contrôlée en Europe

# Emploi: un facteur de qualité de vie

- 🍯 Emploi facteur important pour la **qualité de vie**:
  - 🍯 **Intégration sociale**
  - 🍯 Part importante de l'**identité** de chacun
  - 🍯 Perte de productivité et non-emploi sont les principales sources de charge individuelle et sociétale
- 🍯 **Inactivité** est un facteur d'**isolement social**
  - 🍯 Si pas emploi temps plein: rester actif avec temps partiel, bénévolat, formations.

# Coûts épilepsie: surtout indirects

- ⬢ Epilepsie est fréquente: **coût important** pour les états occidentaux
- ⬢ **Coûts** médicaux **directs** (consultations, hospitalisations, examens, et traitements) ne représentent qu'une **petite fraction** des coûts.
- ⬢ La plus grande partie des **coûts** (>2/3) sont **indirects**:
  - ⬢ **Retrait** précoce de la **vie active** à cause de l'épilepsie ~50%
  - ⬢ Temps partiel ou non emploi ~ 30%
  - ⬢ Absentéisme/incapacité ~15.6%
  - ⬢ **Surmortalité** des patients souffrant d'épilepsie

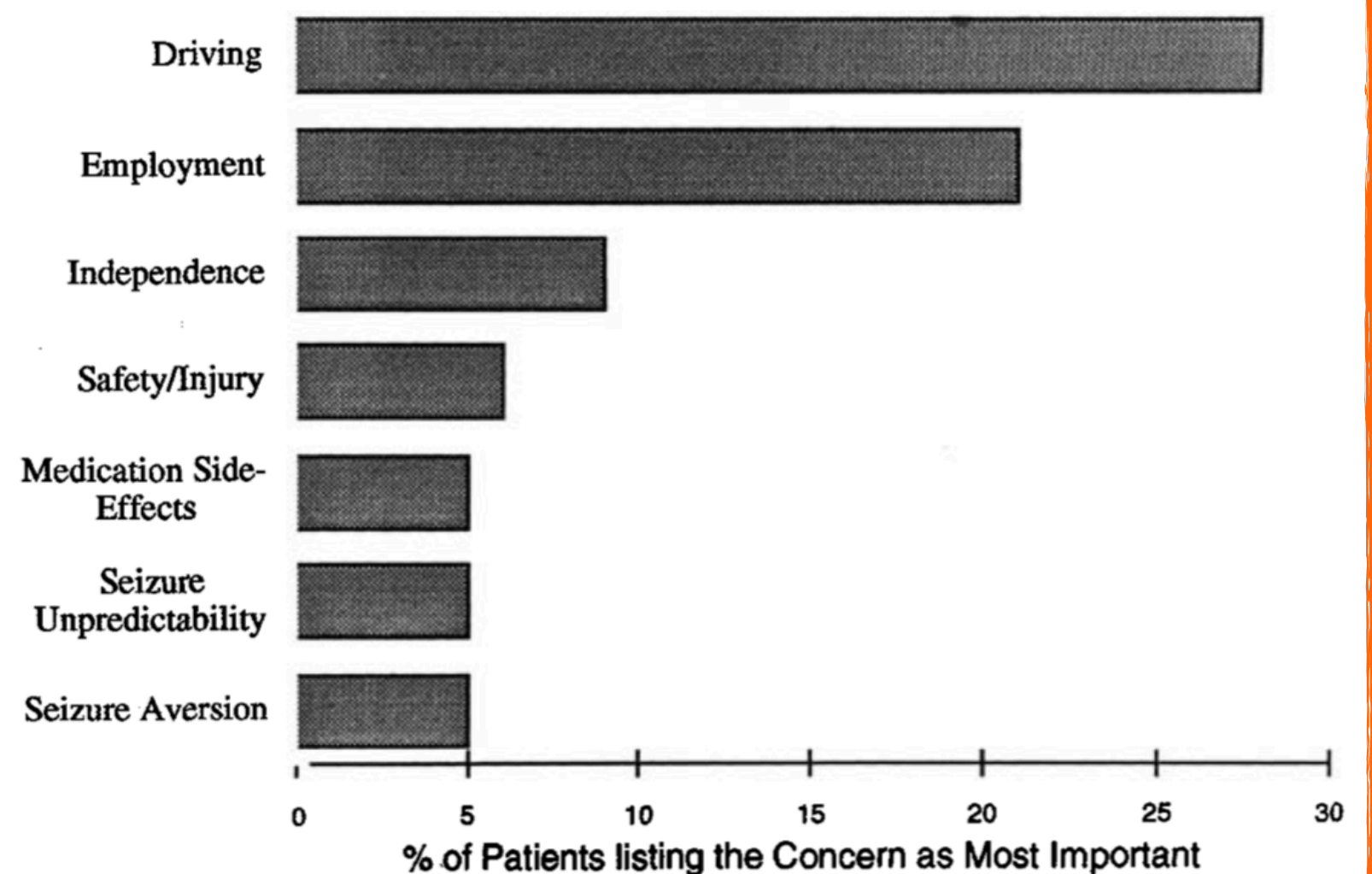




# Cause sous-emploi: interdiction de conduite

- ❏ Facteur majeur d'indépendance et de liberté
- ❏ Intégration sociale, liens sociaux
- ❏ Accès au monde du travail
  
- ❏ Et pour les détenteurs d'un permis du **groupe 2**: leur **emploi** !


Principale préoccupation des patients:



# Conduite automobile: sous conditions

## Permis de conduire

 Arrêté royal du 10/09/2010, annexe 6

 « Candidat souffrant d'épilepsie ou ayant eu une crise d'épilepsie n'est **pas apte à la conduite** »

## Crise unique

 Groupe 1 (permis A et B): conduite autorisée après **6 mois sans crises**

 Groupe 2 (permis C et D): conduite autorisée après **5 ans sans crises**

## Epilepsie

 Groupe 1: conduite autorisée après **1 an sans crises**



 Groupe 2: conduite autorisée après **10 ans sans crises**


# Accidents de travail: rares, mineurs, et non liés aux crises

- ❏ Sous-emploi: accidents de travail ?
- ❏ Selon International Bureau of Epilepsy: pas plus d'accidents de travail ni d'absentéisme chez patients souffrant d'épilepsie que dans population générale.
- ❏ Un peu plus d'**accidents de travail** si épilepsie **active** que chez contrôles
  - ❏ Mais exceptionnellement liés aux crises
  - ❏ Accidents **sans gravité** pour la plupart (rarement hospitalisation)
  - ❏ Même nombre de **congés maladie** que contrôles malgré plus d'accidents
  - ❏ NB: crise sur le lieu de travail ≠ accident de travail

# Incapacité et absentéisme si épilepsie active

## Absentéisme:

-  1 journée: 10,5% pour épilepsie active contre 6,9% pour migraine/diabète/dépression
-  Absentéisme  $\geq$  2 jours: 22,2% épilepsie active contre 12,5% pour autres maladies chroniques

 **Incapacité de travail:** 9% des patients souffrant d'épilepsie, en moyenne 110 jours, contre 7% dans la population générale, en moyenne 78 jours

 **Invalidité** (incapacité > 1 an): 27%, contre 5% dans la population générale

# La méconnaissance et la stigmatisation: causes de sous-emploi

- ❏ Le risque d'accident de travail est souvent avancé mais aussi la **méconnaissance** de la maladie et la **stigmatisation**.
- ❏ Source des **freins subjectifs**: patients renoncent par  **crainte** de **discrimination**
- ❏ Il est **interdit** à **l'employeur** de demander des **informations médicales** lors entretien d'embauche
  - ❏ Par contre il faut le mentionner à la **médecine du travail** pour déterminer si apte ou si restriction/adaptations nécessaires
- ❏ Il n'y a pas d'obligation d'informer son employeur/ses collègues mais ... si relation confiance, cela permet plus de sécurité et de compréhension en cas de problème

# Métiers inaccessibles

- ❖ Certains **emplois** sont **inaccessibles** au patient souffrant d'**épilepsie**:  
**normes médicales fixées:**
  - ❖ Personnel navigant des compagnies aériennes
  - ❖ Chauffeur poids lourd
  - ❖ Conducteur de transport en commun et transport de personnes
  - ❖ Plongeur professionnel
  - ❖ Maître-nageur
  - ❖ Militaire
  - ❖ Policier
  - ❖ Pompiers
  - ❖ Marin en marine marchande



# Métiers déconseillés

- ❏ Certains métiers sont **déconseillés**:
  - ❏ poste de **vigilance** (contrôle en permanence du fonctionnement d'une installation);
  - ❏ poste de **sécurité** (impliquant conduite d'engins lourds, risque pour la sécurité d'autrui);
  - ❏ poste avec **travaux en hauteur** et/ou utilisation **machines dangereuses**
- ❏ Eviter **travail de nuit**



# Médecine du travail: un allié

- ✿ Pour travailler: médecine du travail
- ✿ **Rôle** important **médecine du travail**
  - ✿ Evaluation si aptitude au poste envisagé
  - ✿ Evaluation des contraintes et astreintes cognitives et physiques, risques
  - ✿ Adaptations du poste, si nécessaire
  - ✿ Evaluation horaires, exposition écrans, stress professionnel
- ✿ Idem si le patient était déjà employé puis épilepsie se déclare



# Prévention des récurrences de crise

## Principales causes de récurrence chez un patient épileptique

- ❖ **N°1 = oubli ou arrêt de traitement**
- ❖ Problèmes **intercurrents**:
  - ❖ Déprivation de **sommeil, stress, fatigue**: impact potentiel du milieu professionnel
  - ❖ Lumières stroboscopiques: **4-5%** épilepsies sont **photosensibles**. La plupart des écrans actuels ne scintillent plus, donc pas un facteur de récurrence.
  - ❖ Autres facteurs, certains communs à tous, la plupart propre à chaque patient.

# Aménagements raisonnables

- ❏ Pour éviter **récidives** et pour **limiter** leurs conséquences éventuelles:
- ❏ **Aménagements raisonnables** pouvant parfois être mis en place avec médecine du travail
  - ❏ Adaptation du rythme de travail, des horaires (éviter travail de nuit ou horaires irréguliers), voire de l'environnement de travail
- ❏ Aménagements raisonnables **également** à discuter si **comorbidités** (fatigabilité, troubles de la concentration ou de mémorisation)
- ❏ **Obligation** légale de l'employeur (pour autant que cela ne constitue pas une charge trop importante) pour favoriser l'intégration des malades chroniques/porteurs de handicap

# Emploi PUIS épilepsie

- ❏ Si le patient était **déjà employé** puis que l'épilepsie se déclare:
  - ❏ Vérification de la compatibilité avec le poste de travail.
  - ❏ Mise en place d'aménagements SN.
  - ❏ Si aménagement pas possible et poste contre-indiqué en l'état à cause épilepsie: reclassement dans l'entreprise si possible
    - ❏ si pas possible, C4 force majeure médicale

# Handicap

- ❏ L'épilepsie ou les comorbidités peuvent constituer un **handicap**:
  - ❏ épilepsie réfractaire
  - ❏ effets secondaires MAE
  - ❏ troubles cognitifs associés
  - ❏ comorbidités psychiatriques
- ❏ **L'AVIQ/PHARE** peuvent aider à l'insertion professionnelle
- ❏ Différentes actions de l'AVIQ/PHARE si handicap reconnu: voir présentation cet après-midi.

# Pistes d'amélioration

## Information

- Améliorer la **connaissance** du grand public et des patients, limiter la **stigmatisation**

## Conduite

- Améliorer la **mobilité** des patients avec épilepsie active

## Epilepsie

- Améliorer le **contrôle des crises**.
- Diriger **épilepsies réfractaires** vers **centres de référence**

**On peut - aider à - travailler !**



# Take home messages

1

Les patients souffrant d'épilepsie sont plus souvent sans emploi et sous-employés

2

Les causes sont multiples dont les problèmes de mobilité, la méconnaissance de la maladie et la stigmatisation

3

Le principal facteur d'inactivité est le fait que l'épilepsie reste active

4

Certains emplois sont inaccessibles et il faut en informer tôt les patients, surtout ceux encore en formation

5

Le médecin du travail et l'AVIQ/PHARE peuvent contribuer à l'insertion professionnelle



Merci pour votre attention !

25MAR23

