

ÉpiNews

LE JOURNAL DE LA LIGUE FRANCOPHONE BELGE
CONTRE L'ÉPILEPSIE
N°6 - DÉCEMBRE 2023



Ensemble, plus forts face à l'épilepsie



Ligue francophone belge
contre l'Épilepsie ASBL

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE



Conseil d'Administration

Dr Pascal Vrielynck, président

Pr Michel Ossemann, vice-président

Pr Alec Aeby

Pr Olivier Bodart

Mme Elisabeth Collet, trésorière

Dr Thomas Coppens, secrétaire

Dr Cathy De Cock

Pr Susana Ferrao Santos

Dr Sophie Ghariani

M. Jean-Luc Heymans, représentant des familles de patients

Dr Estelle Rikir

Coordination générale

Mme Valentine Andries

Siège social

Chaussée d'Alsemberg, 842

B - 1180 Uccle

NE : 424.321.847

Comité de rédaction du numéro de cette année

V. Andries, Pr O. Bodart, B. Danhier, Dr C. De Cock, A. Hoyoux,

C. Jentgès, C. Keutgen, Pr M. Ossemann, E. Peter,

S. Vandevyver, Dr P. Vrielynck, D. Werrie

Graphisme et illustration

Marina Le Floch, www.lebruitdesimages.com

Photo de couverture : LFBE

SOMMAIRE

P.3

Le mot du Président

P.4

Actualités

P.8

Temps forts

P.12

Focus activités

P.15

Appel à bénévoles

P.16

Dossier « Épilepsie
et Travail »

P.19

À la rencontre
d'Érika

P.21

Coin lecture

P.22

Infos générales

LE MOT DU PRÉSIDENT

Comment améliorer les soins et l'accompagnement des personnes vivant avec une épilepsie ?

L'épilepsie est une maladie chronique neurologique fréquente et complexe. Un rapport récent de la ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) estime que **80 000 personnes souffrant d'épilepsie vivent en Belgique**. L'apparition d'une épilepsie a des conséquences majeures sur la vie quotidienne et la qualité de vie de la personne concernée et de ses proches : risque d'accident, perte d'autonomie, troubles anxieux et dépressifs fréquemment associés, sous-emploi et stigmatisation encore trop présente. Le coût total pour la société belge est évalué en 2022 à +/- \$1 250 000 000/an, comprenant le remboursement des soins de santé et pour deux tiers les coûts indirects liés aux années vécues en incapacité.

Malgré l'importance de la maladie en terme de fréquence, d'impact sur la qualité de vie et de coût pour la société, les patients ne bénéficient pas d'un véritable parcours de soins coordonnés en Belgique :

- > pas d'éducation à la maladie en dehors des consultations médicales (adaptation du mode de vie, gestion des crises, gestion des médicaments) ;
- > recours tardifs aux centres de référence en cas de doute diagnostique ou de mauvaise réponse aux médicaments ;
- > pas de psychologue ou psychiatre formés aux spécificités des troubles mentaux associés à l'épilepsie ;
- > connaissance insuffisante de la maladie au sein des organismes d'aide sociale.

Tout cela augmente le risque d'erreur diagnostique, de mortalité évitable, de passages aux services d'urgence non justifiés, de mauvaise intégration sociale...

Le KCE (centre d'expertise lié au ministère fédéral de la santé) fait le constat que notre système de soins n'est pas adapté à la prise en charge des maladies chroniques et a recommandé récemment des consultations infirmières dans le cadre de maladies chroniques complexes. Cette proposition rencontre notre souhait de mettre en place un parcours de soins adaptés à la prise en charge de l'épilepsie, comprenant notamment l'intervention d'infirmiers spécialisés. Cette philosophie de soin est déjà développée dans d'autres pays comme la France (« infirmière de pratique avancée ») et l'Angleterre (« epilepsy nurse »).

La LFBE agit à son niveau, grâce à notre équipe motivée : Valentine (coordinatrice), Céline (assistante sociale) et Sébastien (assistant administratif) et aux neurologues bénévoles membres du CA. Davantage de médecins qui se spécialisent en neurologie sont formés à l'épileptologie : cette année, 3^{ème} édition des cours avancés en épileptologie, coordonnés par Pr Susana Ferrao Santos avec à chaque fois une quarantaine de participants ! Le projet pilote « épilepsie et travail », mené par Pr Michel Ossemann dans la province de Namur, vise à améliorer l'intégration professionnelle des patients.

Afin de poursuivre et amplifier notre action, **nous avons besoin de votre aide**. Comme chaque année, la journée internationale de l'épilepsie mi-février sera l'occasion de sensibiliser le grand public et nos décideurs politiques à la maladie et marquera le début de la quatrième opération de la vente de savons. Toute personne concernée par la maladie peut se manifester auprès de notre équipe pour y participer !

Très bonne lecture de ce nouveau numéro *ÉpiNews*,

Dr Pascal Vrielynck, président



ACTUALITÉS

Tout au long de cette année, nous avons mis l'accent sur la **thématique du travail** notamment lors de notre **journée annuelle** et du nouveau cycle de **webinaires informatifs** proposés depuis novembre. En effet, favoriser l'intégration et le bien-être au travail reste un défi majeur pour les personnes ayant une épilepsie et est au cœur de notre mission afin de défendre les droits des patients.

Malgré les contraintes de la maladie et du traitement, **réussir sa vie professionnelle avec une épilepsie, c'est possible !** Plusieurs facteurs sont déterminants : un projet professionnel réaliste, une prise en considération du type et de la fréquence des crises, un environnement de travail adapté et une bonne information sur les dispositifs existants tant pour le travailleur que pour l'employeur.



LES WEBINAIRES DU 13H « ÉPILEPSIE ET TRAVAIL » DÉCOUVRIR COMMENT BÉNÉFICIER DES AIDES ET DISPOSITIFS EXISTANTS

Ces conférences en ligne sont organisées par la LFBE en partenariat avec le **CHU UCL Namur** et le **Centre d'Éducation du Patient**.

Avec l'aide des experts pour mieux comprendre le contexte du travail, l'objectif est de fournir des **clés pour une intégration ou réintégration réussie** dans le monde du travail.

Des représentant.e.s de **UNIA**, **AVIQ**, **FOREM** et **Espace Formation Emploi** abordent des questions pratiques et répondent à vos questions durant trois webinaires programmés sur le temps de midi.

Avec le soutien du Fonds Réméso et du Fonds Auximut géré par la Fondation Roi Baudouin



Aviq : Institution au service des habitants domiciliés en Wallonie

Le Phare : Institution au service des habitants domiciliés en région de Bruxelles

Unia : Institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité en Belgique

Forem : Institution pour le marché de l'emploi et de la formation en Wallonie

Actiris : Institution pour le marché de l'emploi et de la formation à Bruxelles

EFE : Centre de formation pour personne en situation de handicap à Namur

CFISPA : Centres de formation et d'insertion socioprofessionnelle adaptés



Informations et inscriptions sur
ligueepilepsie.be/LES-WEBINAIRES-DU-13H.html

LES WEBINAIRES DU 13H ÉPILEPSIE ET TRAVAIL

60' d'infos sur les aides et les dispositifs existants



13H -14H



EN LIGNE



WEBINAIRE #1

JEUDI 9 NOVEMBRE 2023

**NON-DISCRIMINATION ET DROITS
AUX AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES
AVEC UNIA**



WEBINAIRE #2

MARDI 5 DÉCEMBRE 2023

**CONVENTION INAMI-FOREM, POUR UNE RÉORIENTATION
ET RÉINSERTION PROFESSIONNELLE
AVEC LE FOREM ET EFE**



WEBINAIRE #3

JEUDI 18 JANVIER 2024

**SOUTIEN DE L'AVIQ À L'INTÉGRATION,
LA RÉINTÉGRATION ET AU MAINTIEN À L'EMPLOI
AVEC L'AVIQ**

Gratuit

Inscription obligatoire
ligueepilepsie.be

02 344 32 63



Avec la participation



Avec le soutien





PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT EN ÉDUCATION DU PATIENT MIEUX FAIRE FACE À L'ÉPILEPSIE GRÂCE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



Lors de notre journée annuelle 2023, les différents spécialistes ont rappelé qu'**une majorité de personnes ayant une épilepsie ont la capacité de travailler**. Bien entendu, il convient d'envisager avec chacune d'elles le contexte et les aménagements raisonnables nécessaires.

C'est dans ce cadre que s'est développé le projet pilote « Épilepsie et Travail ». Il vise à accompagner l'intégration ou la réintégration sur le marché du travail des personnes avec épilepsie par la mise en place d'une concertation multidisciplinaire intégrant un **programme d'accompagnement personnalisé en éducation du patient**.

Et en pratique ?

Les bénéficiaires sont des personnes ayant une épilepsie. Il peut s'agir de jeunes adultes entrant dans le monde du travail aussi bien que de personnes ayant déjà un parcours professionnel qui a pu être rendu difficile du fait de l'épilepsie.

Le programme d'accompagnement leur propose **des rencontres individuelles et des ateliers de groupe**. Les séances ont débuté en mai 2023 au CHU UCL

Namur et se poursuivront en 2024. Elles sont animées par une infirmière du CHU UCL Namur et une assistante sociale de la LFBE, formées toutes les deux à l'éducation thérapeutique du patient.

Lors des rencontres en groupe, les thématiques suivantes sont abordées : « comprendre sa maladie et la gérer au quotidien », « gérer son traitement », « gérer un problème de la vie quotidienne », « informer son entourage et connaître ses droits et obligations ».

Une quinzaine de personnes ont déjà participé aux ateliers individuels et collectifs en 2023.



QU'EST-CE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Les définitions nous apprennent que l'ETP, acronyme de l'Éducation Thérapeutique du Patient est un processus qui permet aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il vise à **aider les patients et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement et améliorer la qualité de vie. (...)**

Selon l'OMS¹, l'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information et d'apprentissage. L'ETP vise la prise en compte par le patient de sa santé et concourt à son autonomie.

1 - Extrait : définition du rapport technique -
- OMS - Région Europe, 1998



COURS AVANCÉ D'ÉPILEPTOLOGIE GAGNER EN COMPÉTENCE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

Sous la houlette du Prof. S. Ferrao Santos (neurologue, Centre de référence pour l'épilepsie réfractaire, Cliniques universitaires Saint-Luc), une nouvelle session CAE est co-organisée avec des **épileptologues issus des centres de référence** pour l'épilepsie réfractaire de Bruxelles et Wallonie.

L'épilepsie affecte environ 1% de la population. Pourtant, la formation des médecins et paramédicaux sur cette pathologie est limitée. L'objectif de ce cours avancé est de proposer une **formation pointue dans le domaine**, afin d'étoffer les connaissances des professionnels de la santé et ainsi d'améliorer la prise en charge des patients.

La formation se veut globale et couvre les aspects fondamentaux, cliniques et pratiques de l'épilepsie, tant chez l'enfant que chez l'adulte, ainsi que les aspects de l'électroencéphalographie appliquée à l'épilepsie.

Le cours s'adresse aux **médecins, médecins en formation, infirmières et paramédicaux**. La nouvelle session a débuté le 7 octobre et s'étalera sur deux années académiques. Les inscriptions sont clôturées pour la session en cours.



En savoir plus sur le CAE

ligueepilepsie.be/Cours-Avance-d-Epileptologie-CAE.html



Avec le soutien de :



Inspired by patients.
Driven by science.



Angelini
Pharma



TEMPS FORTS



#EPILEPSYDAY

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE RETOUR SUR LA 3^{ÈME} ÉDITION DE NOTRE OPÉRATION SAVONS

À l'initiative de l'International *Bureau for Epilepsy* (IBE) et de l'*International League Against Epilepsy* (ILAE), le but de cette journée internationale est de **sensibiliser la population à la 2^{ème} maladie neurologique la plus fréquente** et pourtant encore peu connue aujourd'hui ! Il s'agit d'un moment privilégié pour mettre en évidence les problèmes rencontrés par les personnes souffrant d'épilepsie et les familles.

Pour la Ligue, la journée du 13 février dernier a donné le coup d'envoi de notre campagne annuelle **ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS**.

À travers la vente de nos savons à la violette (couleur symbole de l'épilepsie), nous rencontrons le public et le sensibilisons à notre cause pour **briser les stéréotypes** autour de l'épilepsie.



Faire connaître l'épilepsie et ses symptômes permet de lutter contre la stigmatisation associée à la maladie, mais aussi d'éviter tout retard de diagnostic ou la prise de traitements inadaptés... faute d'information !

DES SAVONS POUR LAVER LES PRÉJUGÉS !

Grâce à vous, plus de **2400 savons** ont été vendus dans plusieurs hôpitaux, commerces et proposés par nos bénévoles toujours plus engagés ! Les fonds récoltés sont affectés aux **activités de la Ligue proposées aux patients et aux familles**. Vous êtes déjà nombreux à vous investir dans notre opération, soyez-en tous vivement remerciés !

En 2024, nous poursuivrons notre lutte contre la stigmatisation à travers l'opération. Rejoignez-nous pour que la 4^{ème} édition puisse grandir et mieux faire connaître l'épilepsie ... On compte sur VOUS !

Notre fils Justin, qui a 9 ans, participe à l'opération pour la 2^{ème} fois. Il ne compte pas s'arrêter là !

Participer à l'action l'aide à faire de sa maladie quelque chose de positif. L'initiative vient de lui et il y met toute son énergie !

La vente des savons est en quelque sorte sa manière à lui de prendre soin des autres, et de lui.



LES MÉDIAS ONT PARLÉ DE NOUS

Pour nous aider à lutter contre les idées reçues, les médias ont relayé notre action et mis en lumière l'épilepsie.

Merci à RTL INFO Bienvenue, à BX1 (la chaîne d'info de Bruxelles), à TVCOM (télévision régionale du Brabant Wallon) et à TéléMB.



Plus d'infos sur la journée et revoir les interviews :

ligueepilepsie.be/FOCUS-SUR-LA-JOURNEE-INTERNATIONALE-DE-L-EPILEPSIE-2023.html



MERCI DE TOUT CŒUR
AUX VENDEURS
BÉNEVOLES !



9^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE SUR « ÉPILEPSIE ET TRAVAIL » LE RENDEZ-VOUS ANNUEL DES PATIENTS, PROCHES ET PROFESSIONNELS



Nous nous sommes réunis nombreux (plus de 125 participants !) le 25 mars à l'Université de NAMUR pour discuter de l'épilepsie et de ses implications au travail.

Mettre en lumière les bonnes pratiques pour une meilleure inclusion !

Des interrogations surviennent bien souvent lors de la définition du projet professionnel, au moment du choix de la formation, lors de l'intégration sur le marché du travail ou encore du maintien à l'emploi si l'épilepsie se déclare plus tard.

*Faut-il en parler ? Comment en parler ?
À qui s'adresser ? Quelle (ré)orientation ?
... sont des questions bien légitimes et régulièrement posées.*

Conférences, rencontres, panel de discussions avec les professionnels de la santé et les acteurs de terrain étaient au programme pour apporter des informations pratiques mais aussi faire entendre la voix des patients lors des témoignages.

En introduction, Dr P. Vrielynck (neurologue CHNWL, président LFBE) a rappelé les **coûts importants que cette maladie entraîne sur les budgets de la sécurité sociale** et que la plupart d'entre eux ne sont pas des coûts directs médicaux mais des coûts sociaux liés à la difficulté d'intégrer les patients sur le marché du travail.

Prof. O. Bodart (neurologue CHU Liège) nous a entretenu sur le fait que **le travail est un facteur important de qualité de vie**. Pourtant les patients sont souvent sans emploi et sous-employés. Les causes sont multiples dont les problèmes de mobilité, la méconnaissance de la maladie et la stigmatisation. Certains emplois sont inaccessibles et il faut en informer tôt les patients, surtout ceux qui sont encore en formation. Le médecin du travail et l'AVIQ ou le PHARE peuvent contribuer à l'insertion professionnelle.

Dr D. Duprés (médecin du travail CESI, groupe partenaire du bien-être au travail : www.cesi.be/services) a présenté le **rôle de la médecine du travail**. C'est ainsi qu'elle observe le lieu de travail, les horaires, la charge physique et psychologique d'un poste de travail et les risques engendrés par celui-ci : stress, produits ou machines dangereuses... Elle a insisté sur le fait que c'est le travailleur qui requiert son intervention et que le médecin du travail est là pour l'aider à adapter le travail à ses capacités.

Retrouvez les exposés des intervenants sur :



ligueepilepsie.be/9eme-JOURNEE-ANNUELLE-2023-EPILEPSIE-ET-TRAVAIL-A-NAMUR.html

et l'article « Épilepsie et travail » du Prof. O. Bodart, en page 16 de ce numéro.

Mme V. Trévisan de l'**AVIQ** a **présenté les aides et mesures existantes** pour favoriser l'intégration et la réintégration professionnelle. En cas de problème avec un employeur, elle a souligné la possibilité de faire appel au médecin du travail pour éviter les tensions/maintenir son emploi. Elle a rappelé le rôle de UNIA dans le traitement de plainte en cas de discrimination ou refus éventuel d'aménagement raisonnable.

Cette journée a démontré l'importance de la **sensibilisation de l'accès au travail** pour les personnes avec épilepsie et les bonnes pratiques pour une **meilleure inclusion** au sein du monde professionnel.



La LFBE remercie l'ensemble des intervenants, partenaires et bénévoles, les membres du Conseil d'Administration, les sponsors Angelini Pharma et UCB, et tous ceux qui ont pu être présents à notre 9^{ème} journée annuelle.

**Rendez-vous
le 6 avril 2024
pour notre 10^{ème} journée !**



FOCUS ACTIVITÉS



NOUVELLES DE L'ANTENNE HENNUYÈRE CONFÉRENCES « VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE » À MONS ET CHARLEROI

La section hennuyère de la ligue a organisé trois réunions sur le thème « **Comment vivre avec l'épilepsie** ».

La première s'est déroulée au CHU Helo-ra (Mons), le 11 octobre 2022. L'équipe de neurologie, accompagnée des représentants de la Ligue et de bénévoles, est allée à la rencontre du public pour informer sur l'Épilepsie, lors de **stands interactifs**. En soirée, la conférence a été suivie de **deux ateliers de sophrologie et de méditation**. Nous étions plus de 40 personnes et des liens se sont tissés entre les participants.

La seconde réunion s'est tenue au CHU de Charleroi-Marie Curie, le 24 novembre 2022. De nouveau, des stands interactifs, des conférences en soirée et la présentation du **programme d'ETP** (éducation thérapeutique) disponible au sein de l'institution ont intéressé plus de 50 personnes.

Et dernièrement, le 3 octobre 2023, nous nous sommes réunis dans la bonne humeur, avec convivialité lors d'une **conférence suivie d'un repas**. Nous y avons mis à l'honneur par exemple les aides existantes afin de permettre la poursuite des activités professionnelles après la survenue de crises d'épilepsie, en collaboration avec le CESI. Le trajet de réintégration au travail a été modifié depuis le 1^{er} octobre 2022 ; nous avons pris connaissance de son organisation actuelle.

Mens sana in corpore sano a pris tout son sens avec notre Coach sportif, Maxime Limbourg, qui nous a également convaincus de la nécessité de **pratiquer une activité physique lors d'une maladie chronique** afin d'aider au bien-être et au contrôle des crises.

Nous avons le projet de poursuivre nos activités, par la réalisation de promenades découvertes de nos belles régions, de mettre à l'honneur la créativité personnelle, source de bien-être et d'échange.

Au nom de toute l'équipe, je remercie tous les participants, les professionnels, les bénévoles, les patients et leurs familles pour leur présence et leur intérêt, ce qui nous motive à poursuivre dans cette voie.

Dr Cathy De Cock, neurologue





RETOUR SUR LES ACTIVITÉS 2023

FORMATION SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AYANT UNE ÉPILEPSIE

La Ligue et le Centre d'Éducation du Patient ont organisé une formation d'une journée sur l'accompagnement de la personne ayant une épilepsie, le 5 juin dernier. Neurologues, neuropédiatres, parents, ... ont abordé les aspects tels que **la connaissance de la maladie, la gestion des crises, l'enseignement, le travail ou encore les aménagements raisonnables**. La finalité est de permettre aux professionnels de la santé, du social et de l'éducation de se sentir « plus compétents » dans leur accompagnement.

En savoir plus

ligueepilepsie.be/SEMINAIRE-ACCOMPAGNEMENT-DE-LA-PERSONNE-AYANT-UNE-EPILEPSIE.html



ATELIER DE SÉMIOLOGIE EN ÉPILEPSIE

Chaque année, la LFBE propose un atelier de sémiologie en épilepsie destiné aux neurologues.

Pour le 16^{ème} atelier 2023, nous avons eu le plaisir d'accueillir **Dr. Laura Tassi** (Centre *Claudio Munari* pour l'épilepsie - Hôpital Niguarda de Milan) qui nous a entretenus sur la « **Sémiologie des crises focales : que nous apprennent les stimulations intracrâniennes ?** »

Avec le soutien de UCB



GROUPE DE PAROLE

Il n'est pas toujours simple d'oser parler de sa maladie. En ligne ou en présentiel, ces rencontres en petit groupe sont un espace d'écoute et de dialogue.

Le but est de **partager son vécu** sur les manifestations de la maladie, les difficultés scolaires ou sociales, les traitements,... Par la suite, Céline notre assistante sociale peut vous aiguiller si nécessaire vers des professionnels.

Plus d'infos ?

Contactez Céline Jengès au 02 344 32 63 ou info@ligueepilepsie.be

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ENSEIGNEMENT INCLUSIF

Merci à la **Haute École Albert Jacquard** qui a organisé le 5 octobre une journée de conférences, ateliers et stands d'information ciblant les différences et handicaps pour questionner les pratiques pédagogiques mises en place dans l'enseignement supérieur. Ce fut l'occasion pour la **Ligue de mieux faire connaître l'épilepsie auprès des enseignants**, dialoguer avec les participants et autres associations présentes.



VIVRE AUJOURD'HUI, AVEC UNE ÉPILEPSIE

Un guide pour mieux comprendre, traiter et accompagner



Avec la collaboration de



Avec le soutien de



© L.F.E.B. - Association de 1980 Bruxelles - Belgique

GUIDE « VIVRE AUJOURD'HUI, AVEC UNE ÉPILEPSIE »

Si ce n'est déjà fait, commandez votre guide de référence sur l'épilepsie. Le nouvel ouvrage de la Ligue est à votre disposition au prix de 15 € plus frais d'envoi. Tarif avantageux pour les membres en ordre de cotisation.

COMMANDES

Guide « Vivre aujourd'hui, avec une épilepsie », 201 pp., Édition 2022

20 € (15 € + 5 € de frais d'envoi pour la Belgique)

Tarif préférentiel pour les membres en ordre de cotisation :
15 € (10 € + 5 € frais d'envoi)


Paiement sur le compte
IBAN BE80 3400 3365 3277
Communication : Guide Patient

Plus d'infos



info@ligueepilepsie.be

ou sur ligueepilepsie.be/GUIDE-VIVRE-AUJOURD-HUI-AVEC-UNE-EPILEPSIE-Des-cles-pour-comprendre-traiter-et.html



**APPEL À
BÉNÉVOLES**

*Vous avez envie de vous investir
en tant que bénévole, rejoindre
ou animer une antenne locale ?*

➤ **En route pour la 4^{ème} opération
« Épilepsie, lavons les préjugés ! »**

Aidez-nous à mieux faire connaître l'épilepsie à travers la vente de savons à la violette, couleur symbole de l'épilepsie !

L'action redémarre début 2024 dès la journée internationale de l'épilepsie.

Nous cherchons des volontaires pour **devenir vendeur bénévole** (une ou plusieurs demi-journées en fonction de vos disponibilités), **tenir un dépôt vente** ou pour **prospector des lieux de vente** dans votre quartier/région (commerces, administrations, écoles, mouvements de jeunesse, pharmacies, ...).



NOS ANTENNES LOCALES PROCHES DE CHEZ VOUS

Antenne de Namur

parlonsepilepsie.nam@gmail.com
Contact : Antoine Camberlin

Antenne du Hainaut

infoepilepsiehainaut@gmail.com
Contact : Dr Cathy De Cock et Annick Delire

Antenne de Liège

christophe.keutgen@laposte.net
Contact : Christophe Keutgen

www.ligueepilepsie.be/Nous-contacter.html



**Épilepsie,
lavons les préjugés!**

OPÉRATION SAVONS

En participant, je soutiens les
personnes souffrant d'épilepsie.

MERCI
5€



WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE

 [ligueepilepsie.be/
LAVONS-LES-PREJUGES.html](http://ligueepilepsie.be/LAVONS-LES-PREJUGES.html)

*Votre aide est essentielle pour avoir un impact sur la population et mettre
en lumière l'épilepsie ! Vous souhaitez nous aider ou en savoir plus ?*

Contactez notre équipe !

02 344 32 63 ou info@ligueepilepsie.be

ÉPILEPSIES ET TRAVAIL LE POINT DE VUE DU NEUROLOGUE

Prof. Olivier Bodart, neurologue au CHU de Liège et membre du CA LFBE, a tenu une conférence lors de notre journée annuelle 2023 sur « **l'épilepsie et le travail** ». Il retrace ici les éléments importants livrés lors de son exposé.

État des lieux

L'épilepsie est une pathologie neurologique fréquente, chronique, qui affecte environ 80 000 personnes en Belgique. On estime qu'entre 0,5 et 1% de la population sera atteinte d'épilepsie à un moment dans sa vie. De plus, environ 5% de la population, soit 1 personne sur 20, fera au moins 1 crise d'épilepsie.

Si cette maladie se caractérise par le fait de présenter des crises d'épilepsie récurrentes, ou par le risque important de récurrence après une première crise, elle ne se limite pas à cela.

En effet, la ligue internationale contre l'épilepsie rappelle que l'épilepsie est « un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises d'épilepsie et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques, et sociales de cette affection ».

Ainsi, elle a un **impact sur de nombreuses sphères de la vie des patients, dont celle du travail.**



Les patients souffrant d'épilepsie travaillent plus souvent à temps partiel, voire pas du tout. Le taux d'emploi est corrélé à la fréquence des crises. De plus, ceux qui travaillent occupent des postes plus souvent moins qualifiés, plus souvent manuels, inférieurs à leur niveau de qualification, et obtiennent moins de promotions que leurs collègues non atteints d'épilepsie.

Environ 50% des patients souffrant d'épilepsie ont des difficultés à obtenir ou maintenir leur emploi.

Les principales causes sont :

- > restriction de la conduite automobile ;
- > accès insuffisant aux transports publics ;
- > incapacité à négocier des aménagements raisonnables ;
- > effets secondaires notamment cognitifs des médicaments antiépileptiques ;
- > absence de contrôle des crises (double le risque de non emploi).

Or **l'emploi est un facteur important de la qualité de vie des patients.** Il s'agit d'un important facteur d'intégration sociale et constitue une part importante de l'identité de chacun. Ainsi l'inactivité est un fac-

teur d'isolement. Enfin, il faut rappeler que la perte de productivité chez ces patients constitue la principale source de charge financière individuelle et pour la société (ces coûts, indirects, représentent les 2/3 des coûts de l'épilepsie pour la société).

On peut se demander si la frilosité de certains employeurs vis-à-vis des patients souffrant d'épilepsie, voire la discrimination dont ils sont victimes, est la conséquence d'une propension plus importante à présenter des accidents de travail. Les études révèlent que si les patients souffrant d'**une épilepsie active présentent en effet un peu plus d'accidents de travail que leurs collègues, ces accidents sont sans gravité pour la plupart, et ne sont que rarement la conséquence d'une crise**. L'absentéisme lié aux accidents du travail n'est pas différent chez les patients souffrant d'épilepsie.

Par contre, les patients souffrant d'une épilepsie **active** sont en effet plus souvent absents (environ 2x) que les patients souffrant d'autres pathologies chroniques. Ils ne sont pas beaucoup plus souvent en incapacité de travail que leurs collègues, mais celle-ci est généralement plus longue. Enfin, reflet de la difficulté à avoir accès au monde du travail en raison de leur pathologie, les patients souffrant d'épilepsie sont beaucoup plus nombreux à être en invalidité que la population générale (27% contre 5%, respectivement).

Un frein certain à l'accès au marché de l'emploi est la méconnaissance de la maladie, et la stigmatisation qu'elle entraîne. Elle agit également comme un frein subjectif, le patient renonçant par crainte d'une discrimination future. Il faut rappeler que l'employeur ne peut pas demander des informations médicales au patient. Seule la médecine du travail doit être informée, comme nous allons le voir ci-dessous.

Bonnes pratiques

En principe, l'emploi choisi dépend des qualifications de la personne, de ses aptitudes, de ses goûts personnels, ... Cependant, l'épilepsie vient apporter des contraintes supplémentaires.

Il faut notamment avoir une vision réaliste de l'emploi, adapté au type de crises, à la présence de prodromes, et au contrôle de l'épilepsie. Il conviendra d'en discuter avec les jeunes patients avant leur arrivée dans le monde du travail, idéalement avant leur choix d'études, afin que celui-ci soit adapté à leur situation médicale.

⊙ **Certains métiers sont inaccessibles, car soumis à des normes médicales fixées** : personnel navigant des compagnies aériennes, chauffeur poids lourds, conducteur transport en commun et transport de personnes, plongeur professionnel, maître-nageur, militaire, policier, pompier, marin de la marine marchande.

⊙ **Certains métiers sont déconseillés, en particulier tant que l'épilepsie est active** : poste de vigilance (contrôle permanent du fonctionnement d'une installation), poste de sécurité (conduite engins lourds, port d'arme, ... risque pour sécurité d'autrui), poste avec travaux en hauteur et/ou utilisation machines dangereuses, travail de nuit.

Pour ceux qui sont déjà actifs dans le monde du travail au moment où l'épilepsie se déclare, **le médecin du travail est un allié précieux**. En effet, il évalue si le patient reste apte au poste occupé, si ce poste est associé à des contraintes et contraintes cognitives et physiques, et quels risques y sont associés au vu du contexte d'épilepsie. Dans le même ordre d'idée, il va évaluer les horaires, l'exposition aux écrans et au stress professionnel.

Il pourra proposer des **adaptations de poste si nécessaire**, ainsi que des **aménagements raisonnables**. Ceux-ci peuvent aider à éviter les récurrences de crise sur le lieu de travail et limiter leurs conséquences éventuelles, en aménageant l'environnement de travail pour le rendre plus sûr. Le travail isolé peut être évité. Ils peuvent aussi consister en des adaptations du rythme de travail ou des horaires (afin d'éviter le travail de nuit, les horaires irréguliers ou en offrant du temps pour se rendre aux consultations médicales, par exemple). Bien entendu, le médecin du travail ne se limitera pas à l'épilepsie en tant que telle, mais prendra en compte les comorbidités qui y sont liées (fatigabilité, troubles de la compréhension ou de la mémorisation, par exemple). L'employeur est obligé d'accepter ces aménagements, pour autant qu'ils soient raisonnables et ne représentent donc pas une charge trop importante pour sa société. Ces aménagements doivent faire l'objet d'un suivi régulier, afin d'être révisés éventuellement en fonction de l'évolution de l'épilepsie et de ses comorbidités.

Enfin, l'épilepsie réfractaire, les effets secondaires majeurs des traitements antiépileptiques, les troubles cognitifs associés, ou d'autres comorbidités dont psychiatriques, peuvent représenter un véritable handicap. Le cas échéant, si cela est reconnu par l'**AVIQ** ou le **PHARE**, ces derniers peuvent proposer des aides à

l'**insertion professionnelle**, telles qu'un système de tutorat, le versement de prime de compensation pour l'employeur, une intervention pour des aménagements du poste de travail, des formations, ou l'accès à des entreprises en travail adapté.

Conclusion

Les patients souffrant d'épilepsie souffrent également d'un manque d'accès au marché du travail.

Plusieurs pistes d'amélioration existent :

- > **Information** : améliorer la connaissance du grand public et des patients sur l'épilepsie et ses conséquences, pour limiter notamment la stigmatisation.
- > **Mobilité** : améliorer l'offre de mobilité pour les patients souffrant d'une épilepsie active.
- > **Thérapeutique** : améliorer le contrôle des crises limite l'impact de l'épilepsie sur l'emploi. Les patients souffrant d'épilepsie réfractaire doivent être dirigés vers un centre à même de réaliser un bilan pré-chirurgical.
- > **Isolement** : l'inactivité est un facteur d'isolement social, et si l'accès au marché de l'emploi à temps n'est pas possible, il faut envisager de rester actif néanmoins, par le travail à temps partiel, du bénévolat, le suivi de formations...

*Pr Olivier Bodart, MD PhD
Chef de clinique,
Épileptologie
Service de Neurologie
CHU Liège*

Épilepsie et travail... Pour une intégration réussie



Les partenaires du projet

Avec le soutien de




Lien vers la présentation

ligueepilepsie.be/IMG/pdf/epilepsietravail_mar23_prbodarto.pdf



TÉMOIGNAGE

À LA RENCONTRE D'ÉRIKA



Érika, jeune femme de 30 ans, a partagé son expérience sur son parcours professionnel lors de la journée annuelle 2023.

Après avoir suivi une formation à l'école hôtelière, elle a d'abord travaillé en cuisine et au service en salle. Puis elle a préféré se diriger vers la réception d'un hôtel où l'atmosphère de travail est moins stressante que dans ses premières expériences professionnelles. Cependant, l'horaire variable ne lui convenait pas parce qu'il entraînait un manque d'heures de sommeil, vecteur de crises et cause d'absentéisme. Elle a donc évolué vers le secteur événementiel où elle exerce une fonction administrative et commerciale. Cela lui convient très bien ! Ses rapports avec ses collègues et sa supérieure sont transparents au sujet de son épilepsie. Érika insiste sur l'importance de parler de sa maladie au sein de son entreprise. Aujourd'hui, elle est heureuse de voir son travail reconnu et devrait avoir une promotion dans les mois à venir.

« J'ai fait mes études dans une école d'hôtellerie en salle et cuisine. Les difficultés rencontrées m'ont amenée à me considérer inapte pour ce métier vu les situations de stress rencontrées : le stress du client

(parfois exigeant) et le stress du service. Une décision de réorientation a été prise : me former en *Hôtel Management* afin de rechercher de la stabilité à long terme. Je travaille depuis 7 ans. »

Travail en hôtel (réception)

« Les horaires variables sont problématiques pour les personnes épileptiques. Je devais travailler en shift : de 7h à 15h – de 23h à 7h – 15h à 22h en ayant parfois 2 périodes d'affilée ! Le déclenchement de crises au boulot est problématique. Prévenir l'employeur est pour moi indispensable. Il faut expliquer pour que ce soit bien géré sur le lieu de travail et sécurisant.

Il est bon d'expliquer :

- > que faire ou ne pas faire en cas de crise ;
- > qu'appeler une ambulance n'est pas toujours nécessaire ;
- > qu'il faut la plupart du temps laisser passer la crise ;
- > qu'il ne faut rien vouloir mettre dans la bouche en cas de crise ! »

Travail dans le secteur événementiel

« Après cette expérience professionnelle, j'ai exercé un travail commercial pour convaincre les clients potentiels de signer un contrat. Une fonction plus stable que la précédente, je ressentais moins de stress. Ma cheffe de département s'est montrée plus conciliante. Une mise en place de télétravail a été possible. Concernant mes horaires, ils sont devenus réguliers (9h à 17h). Un dispositif d'accompagnement a été mis en place pour les crises ET pour l'après-crise. Mon travail est reconnu et être promue est même devenu possible ! »

Un avenir prometteur

« Je devrais avoir une promotion dans quelques mois. Je me sens considérée comme un membre normal du personnel, avec seulement quelques petits pépins rencontrés durant 7 années d'activités professionnelles. Je veux insister sur l'importance de bien mettre au courant de son état médical ses collègues et sa hiérarchie afin qu'ils puissent réagir de façon adéquate en cas de crise.

La confiance accordée par ma supérieure hiérarchique est très importante et me permet d'éviter trop de stress. Privilégier des horaires fixes de travail et la mise en place du télétravail améliorent l'hygiène de vie et limitent ainsi le risque de crises.

Je conclus en insistant sur le fait qu'il faut lever le tabou et oser discuter franchement avec ses collègues et sa hiérarchie de son état médical. »



La Ligue peut accompagner chaque personne qui lui fait appel et informer aussi les employeurs pour améliorer la connaissance sur l'épilepsie, dédramatiser et avancer dans la bonne direction.

En conclusion

En complément du traitement médical, il est crucial d'apporter un soutien social aux personnes touchées par l'épilepsie et une information correcte dans tous les milieux de vie.

ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

À l'école, comment cela s'est-il passé ?

Une personne de l'assemblée a pris la parole pour signaler que les enfants épileptiques étaient parfois victimes de harcèlement à l'école.

« N'as-tu pas été victime de harcèlement à l'école ? »

- « Non, mais j'ai rencontré des difficultés à la suite d'incompréhension et de méconnaissance de l'épilepsie », répond Érika. « À titre d'exemple, la réaction inadéquate d'un professeur de gymnastique qui m'a demandé de poursuivre la course alors que je n'en étais plus capable et que je risquais de faire une crise. Le professeur ne m'a pas prise au sérieux. Résultat, en fin de course, j'ai fait une crise partielle... »

Une jeune dans le public témoigne être reconnue épileptique depuis ses 8 ans et souhaite alerter sur le manque de connaissance de l'épilepsie dans l'enseignement. Elle a fait sa première crise en suspension

aux espaliers au cours de gymnastique. Son professeur lui a demandé de ne pas en parler car il s'agit d'une maladie mentale... ce qui est faux !

À présent elle se dit prête à faire tomber les tabous pour que ce type de réaction ne se répète pas à l'avenir. Faute de compréhension, elle a changé 3 fois d'école... Elle en est tombée en dépression et en décrochage scolaire. Elle a été prise en charge pendant 3 ans au CHN William Lennox. Cela lui a permis de remonter.

Si une incompréhension se représente, elle peut se tourner vers un accompagnement externe et informer la Ligue de cet état de fait pour qu'une information correcte sur la maladie soit donnée dans les établissements. **Prof. Michel Ossemann, neurologue CHU UCL NAMUR et vice-président LFBE, rappelle que la Ligue peut intervenir dans les écoles et autres lieux (en réponse à une demande d'un enseignant, employeur, parent, patient, ...).**



LIVRE

ÉPILEPSIES ET DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL

Auteur : Olivier Dulac

Édition : Odile Jacob (26/04/23)

Commande :

www.fr.fnac.be > OlivierDulac-Epilepsies
et développementcérébral

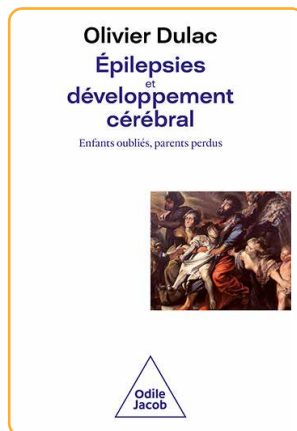
Résumé

« Épilepsies et développement cérébral » est un livre qui aborde l'épilepsie et le développement du cerveau chez les enfants.

Tout au long de sa carrière, l'auteur a souvent entendu des phrases telles que « Si mon enfant doit garder des séquelles, je préférerais qu'il meure ». Il a appris à écouter les parents qui seuls témoins de la crise peuvent devenir des immenses sources de connaissances.

Olivier Dulac nous invite à écouter ces remémorations scientifiques et humaines qui font de nous les témoins d'une discipline, la neuropédiatrie et d'un champ de connaissances, les épilepsies de l'enfant qui auront connu des bouleversements fulgurants.

À travers ce livre, **Olivier Dulac s'adresse avant tout aux parents de ces petits, mais aussi aux médecins** qui sont amenés à les voir, aux enseignants de



la médecine, aux acteurs de l'industrie pharmaceutique, aux responsables des programmes santé dans les médias, de l'OMS et de toutes les ONG concernées et tous ceux que le développement du cerveau intéresse.

Quelques lignes sur l'auteur

Olivier Dulac fondateur de la neuropédiatrie de l'hôpital des Enfants malades à Paris, a consacré 50 années de sa vie aux enfants souffrant d'épilepsie. L'électroencéphalographie, l'imagerie cérébrale, la neuropsychologie et enfin la génétique ont fait faire d'immenses progrès, révélant non seulement les mécanismes de cette maladie aux multiples facettes mais aussi le fonctionnement du cerveau en développement.

Les échanges avec Tania Korsak, anthropologue, Nils Tavernier, cinéaste et Jean-Paul Amann, philosophe qui l'accompagnent dans l'écriture de ce livre ont élargi et enrichi cette expérience unique.



À VOS AGENDAS

- > **18/01/2024** Webinaire « Épilepsie et Travail » avec l'AVIQ
- > **12/02/2024** Journée internationale de l'épilepsie - Coup d'envoi Opération Savons
- > **13/03/2024** Groupe de Parole (à 19h, en ligne)
- > **06/04/2024** 10^{ème} journée annuelle LFBE à Namur « Épilepsie et bien-être émotionnel »
- > **07/06/2024** Formation pour les professionnels de la santé, du social et de l'éducation à Ottignies (au CHNWL)



Pour rester informé de nos prochaines activités, nous vous invitons à consulter régulièrement notre site internet. Vous y retrouvez les infos complètes des activités organisées dans la rubrique « agenda ».



NOUS SOUTENIR

AVEC VOUS & GRÂCE À VOUS ...

La Ligue francophone belge contre l'Épilepsie (LFBE en abrégé) est une association sans but lucratif.

Ses fonds proviennent des **cotisations des membres, des dons** et des **sponsors** lors des actions ponctuelles d'information.

Chaque geste est essentiel pour assurer la continuité de notre action :

- **AMÉLIORER** la connaissance de l'épilepsie
- **PROMOUVOIR** le bien-être des personnes touchées par la maladie
- **ENCOURAGER** la recherche scientifique

FAITES UN DON*

sur le compte **BE80 3400 3365 3277**

en mentionnant « don » dans la communication.

→ REJOIGNEZ-NOUS

comme bénévole en nous aidant lors de nos activités afin de renforcer notre action à Bruxelles et en Wallonie.

*Les dons dès 40 euros (hors de la cotisation) sont déductibles fiscalement.

MERCI DE TOUT COEUR !





NOUS CONTACTER

NOTRE ÉQUIPE VOUS ACCUEILLE, VOUS ÉCOUTE ET VOUS ACCOMPAGNE !



APPELER

02 344 32 63 du lundi au vendredi entre 9h et 17h



ENVOYER

info@ligueepilepsie.be



VISITER

www.ligueepilepsie.be



SUIVRE

Sur Facebook et LinkedIn



SOUTENIR

BE80 3400 3365 3277



RENCONTRER

Chaussée d'Alsemberg, 842 à 1180 Bruxelles (sur rendez-vous)



LA LIGUE VOUS ACCUEILLE DANS SES NOUVEAUX BUREAUX

**Depuis début 2023, nos bureaux sont situés
au 842 chaussée d'Alsemberg à 1180 Bruxelles**

Accès aisé en transports en commun

- Train : Gare Uccle Calevoet (à 200m),
et depuis les gares de Bxl Midi et Nord
- Trams : lignes 4 et 18
- Bus: lignes 43 et 60
- Voiture : proximité RING (sortie Drogenbos)



Ligue francophone belge
contre l'**épilepsie** ASBL

www.ligueepilepsie.be



 02 344 32 63

 info@ligueepilepsie.be



Pour soutenir les 80 000 personnes touchées
par l'épilepsie en Belgique

JE FAIS UN DON

IBAN : BE80 3400 3365 3277

BIC : BBRUBEBB

Vous bénéficiez d'une attestation fiscale
dès 40 € par année civile.

MERCI DE TOUT COEUR !