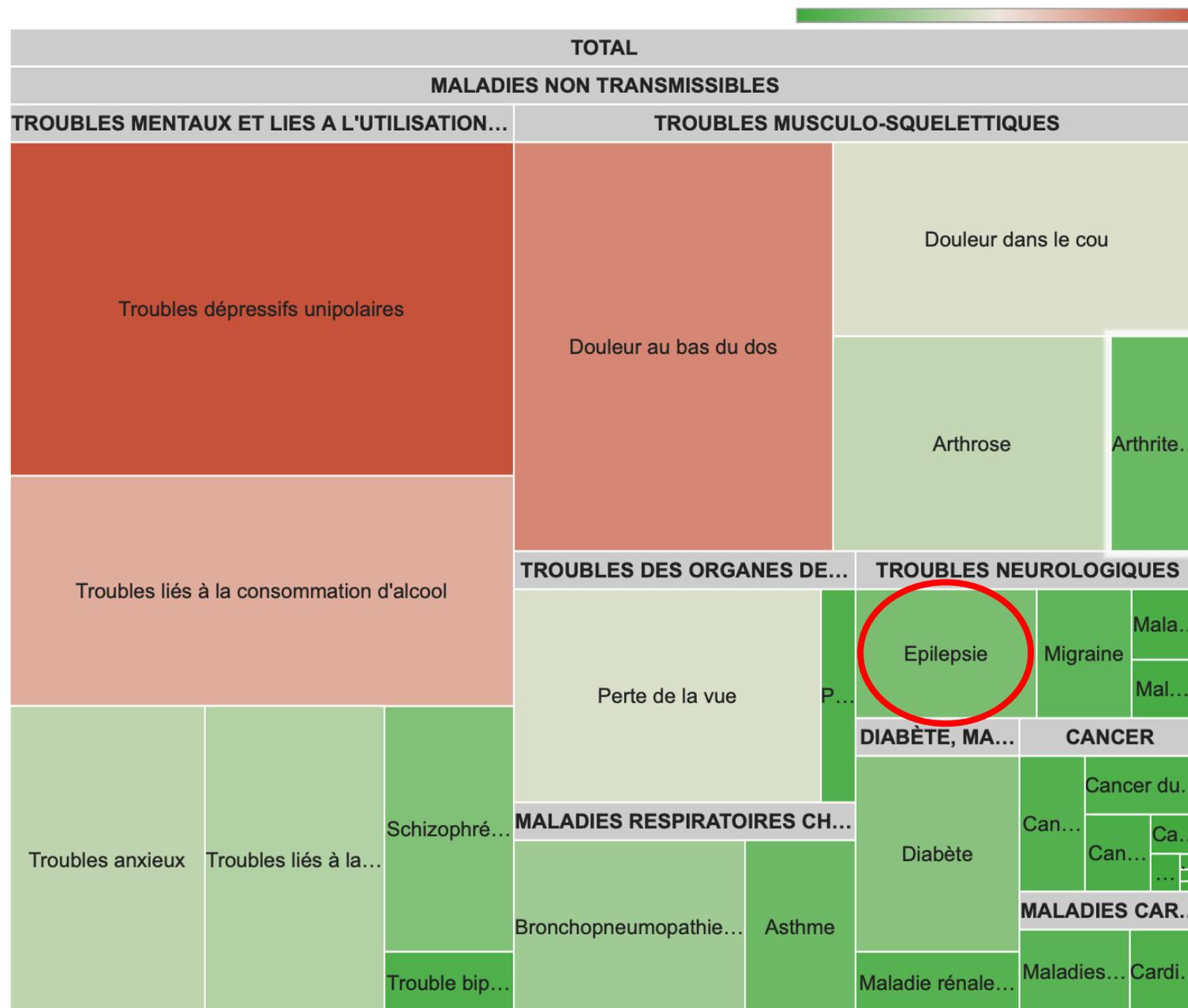


# Distribution des années vécues avec une incapacité, par maladie, Belgique, 2019

Source: Calculs des auteurs sur base des données de [IMA](#), [Intego](#), [ERA](#), [HIS](#), [Belgian Cancer Registry](#) and [Statbel](#) [1-6]



## Années vécues avec incapacité (2019)

- épilepsie 30271
- cancer 32320
- diabète 37250

## Coûts de l'épilepsie en Belgique (estimation ILAE)

- direct \$415,852,641 /an,
- indirect \$835,154,137/an
- total \$1,251,006,778/an.

## Répercussions de l'épilepsie sur l'activité professionnelle très différentes d'un patient à l'autre

- Sévérité de la maladie?
  - Pharmaco-sensible (pas de crise depuis plus d'un an)
  - Pharmaco-résistant (réfractaire)
- Troubles associés?
  - Cognitifs
  - psychologiques
- → handicap si persistance de crises avec altération de la conscience (en veille) ou si troubles associés invalidants

- En [France](#), la [loi handicap du 11 février 2005](#) définit légalement le handicap comme suit : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie dans son environnement par une personne **en raison** d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou **d'un trouble de santé invalidant.** »

Enquête 2020-2021 de la LFBE à l'attention des personnes ayant une épilepsie et/ou de leurs proches : **Le travail est le motif de discrimination le plus fréquemment cité.**

### En parler est difficile

« {pas de problème} car je n'en parle pas. Personne n'en est informé pour éviter ces situations »

« Quand j'ai voulu commencer à travailler soit je disais que j'étais épileptique et c'était la panique soit je ne le disais pas mais dès la première crise c'était aussi la panique »,

« Entretien d'évaluation où on me reprochait de mettre mes collègues sous pression du fait de mon épilepsie (alors que je n'avais jamais fait de crise et que je n'avais pas eu d'épisode épileptique depuis très longtemps) »

### Faire face à des réactions de peur irrationnelle

« Virée à cause d'une crise au travail car je faisais "peur" au reste du personnel » ,

« Quand la directrice de l'école où je travaillais a su que j'étais épileptique, elle ne m'a plus fait confiance (me laisser seule avec les enfants) »

### Méconnaissance de la maladie, incompréhension

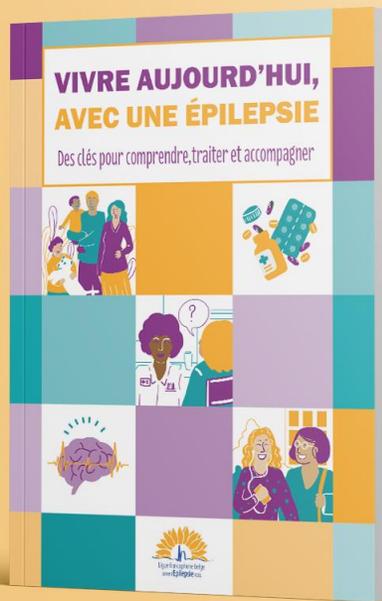
« " Il fait exprès pour ne pas travailler " »

### Cas de non-respect de la législation anti-discrimination de 2003?

« Je n'ai trouvé aucun travail à cause de mon épilepsie », « Refus de pouvoir participer a un stage », « Refus d'un emploi quand l'épilepsie a été évoquée », « Préavis - interdiction conduite automobile »

# Épilepsie et travail : obstacles

- **Méconnaissance** de la maladie, fausses croyances, stigmatisation
- Méconnaissance des droits aux aides / aménagement
- **Nombreux intervenants**, manque de lisibilité pour les patients/soignants
  - Médecine du travail
  - AVIQ / PHARE
  - Mutuelles
  - SPF sécurité sociale (« Vierge noire »)
  - ETA / CFISPA
  - UNIA
- **Diversité des situations:**
  - Apparition d'une épilepsie chez une personne qui travaille
  - Difficulté de trouver un emploi milieu ordinaire
  - Recherche d'emploi en ETA
  - Recherche de formation
  - Métiers inaccessibles (principalement transports, postes de sécurité)



RESEAU MEDICO-SOCIAL



Inspired by patients.  
Driven by science.



Fondation  
Roi Baudouin



## À RETENIR

Il n'y a aucune obligation légale d'informer l'employeur de son état de santé. Toutefois, il est vivement conseillé de parler de l'épilepsie au médecin du travail. Il est tenu au secret professionnel.

Il est souhaitable d'orienter ses choix professionnels en fonction de la gravité de la maladie. Quand l'épilepsie est contrôlée, la plupart des métiers sont accessibles, sauf certaines professions réglementées. Si les crises persistent, les répercussions sur l'activité professionnelle sont à discuter au cas par cas avec le neurologue, la décision finale concernant l'aptitude médicale revenant au médecin du travail.

Les personnes avec épilepsie ont droit à des aménagements raisonnables au travail ; l'employeur est tenu de respecter les règles en matière d'égalité des chances et de lutte contre la discrimination.

# Épilepsie et travail : besoin de reconnaissance et de soutien!

- Reconnaître le handicap lié à l'épilepsie et/ou aux troubles associés
- Faire respecter le droit aux aides / aménagements raisonnables

- Éducation à la maladie (ETP) patients et proches
- Sensibilisation de tous les intervenants
- Informer sur les droits des patients
- Informer sur les obligations des employeurs
- Signaler discrimination si nécessaire

→ Projet-pilote LFBE et CEP en province de Namur (Pr Ossemann)