

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Année 2017 / 2018 N°115

***Evaluation de l'impact social et professionnel
de la consultation pluridisciplinaire
« Epilepsie et Travail »***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE DU TRAVAIL

Présentée

A l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **lundi 14 mai 2018**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par Anne-Cécile Paoli

Née le 03/09/1986 à Bastia (Haute-Corse)

Sous la direction du Professeur Barbara CHARBOTEL

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2017-2018

. Président de l'Université

Frédéric FLEURY

. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales

Pierre COCHAT

. Directeur Général des Services

Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST

Doyen : Gilles RODE

UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE

LYON SUD - CHARLES MERIEUX

Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB)

Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE

Doyen : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION (ISTR)

Directeur : Xavier Perrot

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE

Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)

Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON

Directeur : Emmanuel PERRIN

I.U.T. LYON 1

Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES
ET ASSURANCES (ISFA)

Directeur : Nicolas LEBOISNE

OBSERVATOIRE DE LYON

Directeur : Isabelle DANIEL

ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT
ET DE L'EDUCATION (ESPE)

Directeur Alain MOUGNIOTTE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillessement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
DUBREUIL Christian	O.R.L.
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François médicale	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SIMON Chantal	Nutrition

THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Éric	Cardiologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LONG Anne	Médecine vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire

RUFFION Alain
SANLAVILLE Damien
SAURIN Jean-Christophe
SEVE Pascal
THOBOIS Stéphane
TRILLET-LENOIR Véronique
TRONC François

Urologie
Génétique
Hépatogastroentérologie
Médecine Interne, Gériatrique
Neurologie
Cancérologie ; Radiothérapie
Chirurgie thoracique et cardio

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

ALLAOUCHICHE
BARREY Cédric
BOHE Julien
BOULETREAUX Pierre
BREVET-QUINZIN Marie
CHAPET Olivier
CHO Tae-hee
CHOTEL Franck
COTTE Eddy
DALLE Stéphane
DEVOUASSOUX Gilles
DISSE Emmanuel
DORET Muriel
DUPUIS Olivier
FARHAT Fadi
FEUGIER Patrick
FRANCO Patricia
GHESQUIERES Hervé
GILLET Pierre-Germain

Anesthésie-Réanimation Urgence
Neurochirurgie
Réanimation urgence
Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Anatomie et cytologie pathologiques
Cancérologie, radiothérapie
Neurologie
Chirurgie Infantile
Chirurgie générale
Dermatologie
Pneumologie
Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Chirurgie Vasculaire,
Physiologie
Hématologie
Biologie Cellulaire.

HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
REIX Philippe	Pédiatrie
ROUSSET Pascal	Radiologie imagerie médicale
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
VOLA Marco	Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie
YOU Benoît	Cancérologie

PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE

FILBET Marilène	Thérapeutique
-----------------	---------------

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES

DUBOIS Jean-Pierre

ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE

DUPRAZ Christian

PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique

Biochimie et Biologie moléculaire

BOUVAGNET Patrice

Génétique

LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline

Biologie et Médecine du développement
et de la reproduction

MASSIGNON Denis

Hématologie – Transfusion

RABODONIRINA Méja

Parasitologie et Mycologie

VAN GANSE Eric

Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène hospitalière.
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D’ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
HALFON DOMENECH Carine	Pédiatrie
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie

NOSBAUM Audrey	Immunologie
PETER DEREK	Physiologie
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie
ROLLAND Benjamin	Psychiatrie d'adultes
SKANJETI Andréa	Biophysique. Médecine nucléaire.
SUBTIL Fabien	Bio statistiques
SUJOBERT Pierre	Hématologie
VALOUR Florent	Maladies infectieuses.

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
 PERDRIX Corinne
 SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
LLORCA Guy	Thérapeutique
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
PERRIN Paul	Urologie
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Josette Dall'Ava-Santucci, de s'être battue contre vents, marées et menaces d'incendie pour créer de toute pièce le « PCEM1 » à Corte ;

A Messieurs les Professeurs Jacques-Patrick Barbet et Anh-Tuan Dinh-Xuan, et à quelques autres, d'avoir illuminé des heures et années d'étude sombres et laborieuses ;

A Monsieur le Professeur Dominique Choudat d'avoir su me rattraper par la peau du cou avant que je ne choisisse la psychiatrie, dans un environnement globalement hostile à la médecine du travail ;

A Monsieur le Professeur Alain Bergeret d'avoir accepté de présider mon jury de thèse et pour tous ses précieux conseils, que j'ai appris à solliciter et à apprécier ;

A Madame le Professeur Barbara Charbotel, qui m'a inspiré ce sujet, pour ne m'avoir jamais imposé de contrainte de temps, pour ses conseils, son haut niveau d'exigence et parce qu'elle a une nouvelle fois survécu à une confrontation letiaise, ce qui n'est pas donné à tout le monde ;

Au Docteur Pierre-Marie Gonnaud et au Professeur Sylvain Rheims pour l'enthousiasme avec lequel vous avez accepté de siéger à ce jury ;

Aux différents médecins du travail qui m'ont accueillie dans leurs services respectifs pour tout ce qu'ils m'ont appris : Dr B. Després, Dr C. Roulet, Dr JC Normand, Dr V. Arnaud-Briant, Dr O. Robert, Dr M. Gillet, Dr E Pouget, Dr S. Croidieu, Dr A. François ;

A mes infirmières préférées, Sonia, Myriam et Brigitte ainsi qu'aux différentes équipes avec qui j'ai eu la chance de travailler ;

Remerciements personnels :

A ma famille,

Mamou, pour avoir toujours été exigeante avec la même constance et la même insatisfaction (tu vas enfin pouvoir souffler, et moi avec !),

Papa, pour les mêmes raisons ; pour ta patience et ton calme infinis ou presque; pour la liberté relative que tu m'as toujours offerte, et pour le modèle que tu es,

Maman, pour ton Amour et pour ces poésies apprises et ces leçons récitées dans des endroits improbables à des heures qui le sont tout autant,

Nicolas, de me rendre heureuse depuis onze ans, et pour ton aide, ton soutien, ton Amour, ta présence et ta patience,

Pierre-François et Paul-Raphaël, pour vos rires et vos câlins, en attendant vos futurs efforts et exploits d'ingénieur et/ou de chirurgien,

Marie-Pierre et Pierre, pour votre accueil, votre optimisme et votre amour,

Aux amis,

Andréa, parce que tu es là depuis le début du calvaire, et qu'il est enfin derrière nous ;

Marie-Charlotte, parce que, effectivement, « toute thèse est finie à temps... » ;

Aurélia, pour ta relecture minutieuse, tes précieux conseils et pour le temps que tu y as consacré ;

Guillaume, parce que, obviously, « Sky is the limit » ! ;

Elena, Emilie, Leïla, Astrid, Juliette, et à tous les autres, nombreux, qui se reconnaîtront.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	15
A. L'épilepsie, une maladie aux expressions variées	16
B. Difficultés d'insertion professionnelle	17
C. Nécessité d'un accompagnement spécifique	19
D. Rôle et fonctionnement de la consultation Epilepsie et Travail	20
E. Précédentes études sur le sujet	22
F. Intérêt de notre étude dans une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles au sein du service	23
II. MATERIEL ET METHODES	25
A- Constitution de l'échantillon	26
B- Réalisation du questionnaire	26
C- Mise en pratique et recueil des données	28
D- Analyse des données	30
III. RESULTATS	32
A- Analyse de la consultation elle-même	33
B- Vie des patients	36
C- Evolution de la santé et accompagnement des patients	41
IV. DISCUSSION	48
A- Intérêts de l'étude	49
B- Limites de l'étude	54
C- Perspectives et pistes d'amélioration de la consultation Epilepsie et Travail	57
V. CONCLUSION	60
VI. ANNEXES	64
A- Lexique des abréviations	65
B- Fiche 10 – Les professions réglementées	66
C- Questionnaire	69
D- Références bibliographiques	74
E- Conclusions signées par le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux et le Président de jury	77

I. INTRODUCTION

A. L'épilepsie, une maladie aux expressions variées

En grec, le mot epilêpsis ou epilêpsia signifie : « action de saisir, de mettre la main sur quelque chose, attaque, interception, arrêt soudain ». Il tire son origine du grec ancien :

« ἐπιλαμβάνειν » (epilambanein) qui signifie « prendre par surprise ».

Le terme « mal comitial » vient, quant à lui, de ce que les comices romains devaient être interrompus lorsque quelqu'un avait une crise considérée comme étant l'équivalent de mauvais auspices, les Romains étant très superstitieux.

L'épilepsie, également appelée mal comitial, est une affection chronique du cerveau qui se caractérise par deux traits essentiels : le caractère « généralisé » (les crises intéressent d'emblée les deux hémisphères cérébraux) ou « partiel » (les crises n'intéressent qu'une population limitée de neurones), et leur étiologie (« idiopathique » ou « génétique », et « symptomatique » ou « structurel/métabolique », selon les anciennes et nouvelles terminologies, respectivement).

Elle est définie par une prédisposition cérébrale à engendrer des crises épileptiques dites « non provoquées », c'est-à-dire non expliquées par un facteur causal immédiat.

Les crises s'accompagnent parfois d'une perte de conscience et du contrôle de la vessie et de l'évacuation intestinale et résultent de décharges paroxystiques hypersynchrones et auto-entretenues d'un groupe plus ou moins étendu de neurones corticaux hyperexcitables.

Ces décharges électriques peuvent se produire dans différentes parties du cerveau, ce qui donne à la maladie des formes cliniques très diverses en fonction des zones cérébrales touchées, et leur survenue est aussi brutale qu'inopinée.

Les crises peuvent varier en intensité, allant de brèves pertes d'attention ou de petites secousses musculaires à des convulsions sévères et prolongées. Leur fréquence est également variable, de moins d'une fois par an à plusieurs fois par jour.

Il n'existe donc pas une seule épilepsie, mais de nombreuses formes différentes, à l'origine de crises épileptiques elles-mêmes très variées (crise tonico-clonique généralisée ou

convulsions, crise myoclonique, absence épileptique, crise partielle simple, crise partielle complexe, sont les plus fréquentes).

Une crise unique ne signe pas l'épilepsie (jusqu'à 10% de la population mondiale en a une au cours de la vie). La maladie se définit par la survenue d'au moins deux crises spontanées. C'est l'une des affections les plus anciennement connues de l'humanité, mentionnée dans des documents écrits qui remontent à 4000 avant J.-C.

En 2017, 50 millions de personnes en étaient atteintes dans le monde d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ce qui en fait l'une des affections neurologiques les plus fréquentes [1].

Pourtant, l'épilepsie a toujours suscité la crainte, l'incompréhension, les discriminations et la stigmatisation sociale. Cela continue de nos jours et peut avoir des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que sur celle de leur famille et proches.

Par ailleurs, chez les personnes souffrant d'épilepsie (PSE), la survenue d'une crise est souvent due à un état de fatigue inhabituel, un manque de sommeil, ou un état anxieux. Dans une minorité de cas dits « photosensibles », une stimulation lumineuse intermittente (par exemple, un stroboscope ou un écran vidéo) peut être à l'origine des crises.

B. Difficultés d'insertion professionnelle

L'emploi est un facteur de qualité de vie essentiel pour les Personnes Souffrant d'Epilepsie (PSE) [2]. Or, pour ce qui est du taux d'emploi des PSE en âge de travailler, les pourcentages sont égaux ou plus souvent inférieurs à celui de la population générale d'après les études européennes [10-13]. De même pour le taux de chômage, plus élevé chez les PSE que celui de la population générale [3-9] bien que ces chiffres soient très variables selon les auteurs, de légèrement plus élevés [8] à deux fois plus élevé [3,4,9], ceci étant dû au fait que les PSE cachent leur maladie par peur de la stigmatisation ce qui rend quasi impossible la

détermination du pourcentage exact de chômeurs dans cette population [6], et à la grande hétérogénéité de la maladie, les échantillons étant peu comparables d'une étude à l'autre [14].

Ce critère qu'est l'emploi s'inscrit de nos jours dans un contexte socio-économique complexe, avec des contrats à durée indéterminée plus rares et difficiles à obtenir, la recherche d'un emploi devenant très compétitive du fait du nombre de candidats et de critères de recrutement plus sélectifs, dans un système économique concurrentiel. Ainsi, dans un marché du travail en pleine évolution, de grandes capacités d'adaptation et de valorisation de sa personne sont nécessaires, éléments qui peuvent faire défaut à certaines PSE [6].

A cela il convient d'ajouter que la rareté de l'emploi dans certains domaines entraîne fréquemment une surqualification des personnes postulant aux offres de travail, accentuant ainsi la difficulté de la recherche pour les PSE dans la mesure où ceux-ci ont un niveau de scolarité plus faible comparé à la population générale [4,5].

Il se peut que la formation des PSE soit limitée par des difficultés d'acceptation de leur handicap dans l'enfance ou l'adolescence, âges qui correspondent à des étapes scolaires cruciales, mais aussi par la non-reconnaissance des difficultés cognitives parfois associées à la maladie. Ceci aboutit quoi qu'il en soit à une perte de chance pour leur insertion future dans le monde du travail, le niveau de scolarité étant directement lié au statut professionnel.

Ainsi, plusieurs études montrent que les PSE chômeurs ont des niveaux de scolarité plus faibles que les patients employés [8] et que celles ayant un niveau d'études secondaires ont entre 1,5 et 2 fois plus de chances de trouver un emploi [17,18]. Les PSE sont en outre plus touchées par le sous-emploi que la population générale, c'est-à-dire, pour un niveau de compétence équivalent à d'autres salariés non atteints d'épilepsie, ils sont employés à des postes de qualification plus faibles [11]. La stigmatisation, dont fait l'objet l'épilepsie dans le milieu professionnel, et le sentiment d'estime de soi souvent altéré chez les PSE, affectent très probablement la capacité à se mettre en valeur lors d'un entretien d'embauche et participent de façon très probable à ce sous-emploi.

Inversement, l'éducation et les années de scolarité semblent être négativement corrélées au sentiment de stigmatisation [19,20] et à la bonne image de soi.

C. Nécessité d'un accompagnement spécifique

Sur la question de l'emploi, l'épilepsie présente des problématiques spécifiques car un certain nombre de secteurs d'activité professionnelle voient leur accès règlementé, le plus souvent pour des raisons de sécurité. Il s'agit entre autres des postes avec port d'armes, avec conduite d'engins, de poids lourds et de trains, les métiers de l'aviation civile, de la marine et de l'éducation nationale ainsi que les postes soumis aux rayonnements ionisants et les plongeurs (cf annexe B).

Pour d'autres postes plus spécifiques, tels que ceux dans lesquels des machines dangereuses sont utilisées, ceux où le travail en hauteur est fréquent, la conduite de véhicule [Arrêté du 21 décembre 2005, modifié par l'arrêté du 18 décembre 2015 et par Arrêté du 16 décembre 2017, fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée] sur de longues distances est nécessaire ou lorsque les horaires sont à même de perturber le cycle nycthémeral, le médecin du travail doit être particulièrement vigilant lors de la délivrance de l'avis d'aptitude. Une évaluation est donc nécessaire pour les jeunes PSE avant l'intégration de certaines filières scolaires afin de prendre en compte le projet et la maladie car le risque d'accident et d'inaptitude est grand en cas de maladie non équilibrée.

Pour toutes ces raisons, un accompagnement spécifique est à préconiser, et pour cela, une évaluation préalable est indispensable afin de bien orienter la personne vers l'accompagnement adéquat.

Différentes structures, publiques ou privées, et/ou centres de soins existent et ont été créées pour accompagner les personnes fragiles ou en difficulté dans leur recherche d'emploi. L'aide apportée peut se faire sous forme de conseils, de suivi personnalisé ou en groupe, il

peut également s'agir d'une aide à la rédaction de Curriculum Vitae (CV) ou de lettres de motivation, d'un accompagnement qui rassure la personne en demande et l'aide à s'insérer dans le monde du travail.

Parmi elles, on trouve le centre médical de la TEPPE à Tain-l'Hermitage, Pôle Emploi, CAP emploi, Mission Locale, le CEFRA (Conseil Entreprise Formation Recrutement Accompagnement), Messor, qui gère des établissements de travail protégé (ESAT et EA) à Lyon et sa région ou encore l'association IDEO.

IDEO (Initiatives pour le Développement d'Emplois et d'Orientations) est une association de loi 1901 à but non lucratif, née en janvier 2008 de la fusion des associations « Partenaire pour l'Emploi » et « OREA » (qui signifie « super » en grec). Cette association œuvre au quotidien pour prévenir la désocialisation de personnes aux profils très divers, en menant des actions d'accueil et d'accompagnement auprès d'usagers en recherche d'emploi, mais également auprès de salariés en situation précaire. Durant le temps que notre étude a duré, cette association a activement participé à la consultation épilepsie et travail. Nous avons donc été particulièrement attentifs au ressenti des patients concernant nos efforts communs.

D. Rôle et fonctionnement de la consultation Epilepsie et Travail

La consultation « Epilepsie et Travail » de Lyon, est une consultation qui a lieu chaque semaine depuis plus de vingt ans au CHLS (Centre Hospitalier Lyon Sud) dans le service de pathologies professionnelles du Professeur Alain Bergeret.

Elle met en présence du patient une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin du travail, d'un neurologue, ainsi qu'un spécialiste de l'accompagnement dans l'emploi travaillant pour une association de maintien dans l'emploi, en l'occurrence l'association IDEO (Initiatives pour le Développement d'Emplois et d'Orientations). Des étudiants en médecine, externes et internes, peuvent également assister à la consultation. Il s'agit donc d'une consultation pluri professionnelle qui a la particularité de faire intervenir, avec l'accord du patient, à la fois des intervenants médecins et non-médecins, chacun se présentant à tour de

rôle par son nom, prénom et sa fonction au début de la consultation. Tous les acteurs étant évidemment soumis au secret professionnel concernant les échanges qui ont lieu.

Cette consultation a pour objectif de réunir des épiléptologues et des professionnels de l'emploi afin d'apporter un avis le plus complet possible en termes de respect de la législation, d'avis d'aptitude ou non au poste, de conseils et d'orientation professionnelle, quel que soit l'âge du patient. Elle a également un rôle d'information, de prévention et d'orientation qui va porter principalement sur l'accompagnement par l'association IDEO, la conduite, la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé, l'évaluation des difficultés neuropsychologiques et le travail en milieu protégé.

Les consultants sont le plus souvent orientés vers la consultation par leur neurologue, le médecin du travail ou parfois leur généraliste. Les patients les plus jeunes le sont par le médecin scolaire. L'association IDEO oriente également certains patients, le motif de consultation étant une problématique professionnelle liée à l'orientation, la réorientation, la recherche, l'accès ou le maintien dans l'emploi.

Le patient explique ainsi lors de la consultation sa problématique professionnelle et évoque sa maladie, données qui sont ensuite complétées par le double interrogatoire du neurologue et du médecin du travail afin de recueillir les éléments nécessaires à leur concertation. Celle-ci a lieu à la fin de la consultation en présence du patient et des différents acteurs, et vise à établir une conclusion de type avis sur l'aptitude au poste actuel ou au projet professionnel. Les décisions sont prises dans l'intérêt du patient et le respect de la législation française, au sujet notamment des problématiques liées à la conduite de véhicules.

Un courrier résumant les antécédents, l'histoire de la maladie, la situation professionnelle, l'avis sur l'aptitude et les conseils orientations et/ou prescriptions proposés est alors dicté à l'attention de la personne qui a adressé le patient, avec une copie pour ce dernier. Aucune prescription de médicaments, imagerie ou EEG (électroencéphalographie) n'est faite au patient, celles-ci sont éventuellement suggérées au praticien qui assure le suivi épiléptologique, le rôle de la consultation n'étant nullement de se substituer à celui-ci. Seule la prescription de bilans neuropsychologiques peut donc être faite. De même, les préconisations proposées servent d'avis d'experts destinés à aider la personne adressant le

patient dans la résolution de la problématique posée et n'ont pas la valeur d'une fiche d'aptitude au poste délivrée par le seul médecin du travail.

Un dossier médical est créé pour chaque nouveau patient de la consultation Epilepsie et Travail et comprend un courrier de la personne qui a adressé le patient, une fiche de consultation remplie par le neurologue, une observation du médecin du travail, le courrier de conclusion dicté à l'issue de la consultation, les éventuelles fiches de compte-rendu IDEO post-consultation si un suivi a lieu par la suite ainsi que les comptes rendus des bilans neuropsychologiques éventuellement prescrits. Chaque dossier est numéroté, classé et archivé chronologiquement selon sa date de création avant d'être conservé dans la salle des archives du service de pathologies professionnelles.

Lors de consultations ultérieures, le dossier est ressorti et mis à jour. Un dossier informatisé est également créé comme pour tous les patients pris en charge aux Hospices Civils de Lyon (HCL).

E. Précédentes études sur le sujet

Un précédent travail d'analyse rétrospectif a été réalisé sur la même population [14], comprenant tous les patients ayant été vus à la consultation « Epilepsie et Travail » du Centre Hospitalier Lyon Sud entre les mois de janvier 2011 et de juin 2012, soit 142 dossiers, et qui visait d'une part à mettre en évidence et hiérarchiser les facteurs d'employabilité de ces patients recueillis par le neurologue et le médecin du travail au cours de la consultation, et, d'autre part, à s'interroger sur l'impact de la phénoménologie épileptique dans le parcours socioprofessionnel des personnes souffrant d'épilepsie. Il avait également vocation à questionner l'existence de caractéristiques épileptologiques et socioprofessionnelles potentiellement liées au statut professionnel, ou l'avis sur l'aptitude du neurologue et du médecin du travail suite à la consultation.

Cette étude a d'abord mis en évidence les caractéristiques principales de cette population de patients qui a retenu tout notre intérêt. Celle-ci était constituée de personnes

jeunes, majoritairement de sexe masculin, adressées pour une problématique d'aptitude ou d'orientation qui entravait l'insertion ou le maintien dans l'emploi.

Elle a ensuite relevé des marqueurs socioprofessionnels et épileptologiques de mauvaise insertion, et ce de façon plus marquée dans notre échantillon de 142 patients que dans la littérature, tels que : un niveau de formation bas, un taux d'emploi faible, une proportion importante de maladies non contrôlées ou la présence de comorbidités perturbant les apprentissages et les capacités d'adaptation.

En analysant comparativement les patients en activité et ceux sans emploi, elle a ensuite mis en évidence des facteurs significativement liés à l'employabilité des PSE que sont la présence de comorbidités neuropsychologiques et/ou psychiatriques et le contrôle de la maladie.

Sans pour autant trouver de lien significatif entre expression des crises et insertion professionnelle, l'étude a laissé percevoir une tendance à une meilleure insertion sociale et une plus grande stabilité professionnelle chez les patients présentant une phénoménologie généralisée. Elle a montré qu'une majorité d'avis favorables sur l'aptitude au poste a été donnée suite à la consultation.

Enfin, ces résultats mettent en évidence le caractère unique de chaque situation épileptique et professionnelle et la nécessité d'une évaluation individuelle des PSE pour les orienter dans l'emploi, prévenir les situations à risques tout en évitant les restrictions professionnelles excessives.

F. Intérêt de notre étude dans une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles au sein du service

Notre étude fait donc écho à ce travail au travers de différents objectifs : D'une part, il s'agissait de réaliser une étude de faisabilité permettant de déterminer s'il est possible d'entrer en contact avec les patients à distance de la consultation puis, une fois cette certitude

établie, nous souhaitions savoir si les patients seraient susceptibles de se souvenir de cette consultation à laquelle ils avaient participé et durant laquelle des décisions parfois déterminantes pour leur avenir professionnel avaient été prises. Nous voulions également obtenir un retour de la part de ces patients en essayant d'évaluer comment la consultation avait été vécue et perçue. Enfin, connaître le devenir de ces patients, et savoir si la consultation avait eu ou non un impact sur leur vie professionnelle comme nous le supposions, ainsi que la nature des retentissements que cela avait pu avoir dans leur vie quotidienne.

Ces interrogations partagées par les différents membres de la consultation étaient sous-tendues par une volonté d'amélioration de celle-ci au travers des remarques, voire des critiques que les patients pourraient faire à posteriori et qui ne sont que très rarement partagées avec les intervenants, si ce n'est lors de nouvelles consultations, cas qui restent exceptionnels pour la consultation « Epilepsie et Travail » qui n'avait pas, jusque-là, vocation à mettre en place un suivi médico-professionnel.

II. MATERIEL ET METHODES

A- Constitution de l'échantillon

La population cible de l'étude était l'ensemble des patients dont les dossiers avaient été analysés lors de la précédente étude [14] afin de pouvoir étudier et comparer les données dans le temps. Il s'agit donc de l'ensemble des patients vus au cours de l'année 2011 et de 55 patients vus de janvier à juin 2012. Après cette date les modalités d'accompagnement par l'association ont été modifiées et une autre association a été impliquée. Trois patients ont été vus deux fois pendant cette période, ils ne sont pris en compte qu'une seule fois dans notre étude.

Tous les patients vus entre le 6 janvier 2011 et le 21 juin 2012 ont donc été inclus, soit 147 au total. Ont été exclus 4 patients pour lesquels un doute diagnostique persistait quant au diagnostic d'épilepsie, au profit d'une syncope ou d'un accident ischémique transitoire. 1 patient dont le dossier a été perdu a également été exclu.

Au total, ce sont donc 142 patients ayant présenté au moins une crise d'épilepsie qui impacte ou risque d'impacter leur employabilité, qui ont été inclus.

B- Réalisation du questionnaire

Un questionnaire a été construit afin de pouvoir répondre aux objectifs suivants :

- savoir si les consultants gardaient un souvenir de la consultation Epilepsie et Travail
- connaître leur devenir sur le plan professionnel mais également sur le plan personnel et médical
- évaluer la perception et le vécu de la consultation par les patients
- mesurer l'impact des décisions parfois lourdes esquissées lors de la consultation (contre-indication à la conduite, au port d'armes, à l'utilisation de machines dangereuses, au travail en hauteur...).

Une partie « remarques éventuelles » était réservée à la fin afin de pouvoir retranscrire littéralement les dires des patients.

Le questionnaire (Cf annexe C) comprenait 40 questions principales et plus de 80 questions au total, ouvertes ou fermées, auxquelles venaient s'ajouter les remarques, notes et précisions des patients émergeant au fil de la discussion. Il s'agissait donc d'éléments purement déclaratifs.

Ces questions concernaient :

- la consultation elle-même (utilité sur les plans professionnel ou social, gêne quant à la présence de plusieurs médecins ou de professionnels non médecins, qualité des échanges),
- la vie personnelle ou professionnelle des patients (inaptitude, RQTH, changement de métier...),
- l'accompagnement du patient par IDEO ou une autre association ou organisme de soutien et aide à l'emploi ainsi que l'actualité de sa maladie épileptique (nombre de crises, traitements, effets secondaires) et de sa santé de façon globale (grossesse éventuelle, hygiène de vie, autres ennuis de santé...).

Le questionnaire tentait d'explorer ces aspects sous l'angle quantitatif mais également qualitatif au travers d'une discussion avec le patient, dirigée par le fil des questions.

Il a été validé par le Pr Charbotel et le Dr Gonnaud avant d'être testé en janvier et février 2015 sur un échantillon de patients choisi aléatoirement dans les dossiers des années précédant l'année 2011 afin d'étudier la faisabilité, améliorer et rendre plus fluide son déroulement. Les seuls changements qui ont été apportés suite à ce test sur faible échantillon ont consisté à modifier l'ordre de certaines questions afin de faciliter les échanges et ainsi, regrouper les informations par thèmes.

La question 17 au sujet du licenciement a ainsi été placée avant la question 13 concernant la possibilité d'exercice du métier et la question 30 au sujet du permis de conduire a été placée avant la question 15 qui concerne les trajets professionnels (Cf annexe).

Suite à ces modifications, il a été décidé de soumettre le questionnaire à l'ensemble de notre population cible.

C- Mise en pratique et recueil des données

La mise en œuvre pratique a consisté en une série d'entretiens téléphoniques lors desquels chaque patient a été appelé, une ou plusieurs fois, jusqu'à ce que nous réussissions à joindre la personne.

Une fois le contact établi, et après accord oral préalable, il était laissé le choix au patient soit de remplir immédiatement le questionnaire, soit de prendre rendez-vous selon ses disponibilités, la personne n'étant pas toujours libre immédiatement pour consacrer du temps à notre étude. Dans le second cas, nous convenions d'un jour et d'une heure précis afin que le rappel téléphonique ait lieu, et que le patient puisse répondre aux questions.

Le recueil téléphonique a eu lieu de février 2015 à juillet 2016 à partir d'un téléphone mobile dédié à cette étude.

La procédure était la même lors de chaque appel et consistait à s'assurer que la personne au bout du fil était bien la personne ciblée, dans le cas contraire à obtenir les nouvelles coordonnées de celle-ci (enfant n'habitant plus au domicile des parents par exemple).

Une fois l'identité confirmée, la suite de l'entretien se poursuivait en se présentant, en présentant le service de pathologie professionnelle, en expliquant le but de l'appel et en rappelant le lien entre cet appel et la consultation passée.

Il convenait ensuite d'obtenir l'accord verbal pour répondre au questionnaire et pouvoir analyser les données qui en sont issues à des fins de recherche, en rappelant que les données seraient exploitées de façon anonyme et le questionnaire annexé au dossier médical de la personne par la suite. Celui-ci a été systématiquement demandé et dans l'immense majorité des cas, obtenu.

Le numéro du dossier médical de la personne était ensuite noté sur le questionnaire et celui-ci pouvait commencer. Aucune contrainte horaire n'a été imposée tant au niveau des horaires d'appels (soirs, week-ends et vacances à la convenance des patients, sous réserve de disponibilité) que sur le plan de la durée de l'appel et du remplissage du questionnaire, avec des appels ayant souvent duré plus de 2h.

Certains patients n'ont pu être contactés malgré parfois plus d'une quinzaine d'appels, réalisés de façon systématique lors de chaque plage de temps d'étude dédiée, celle-ci différant en heures et en jours afin de couvrir un maximum de disponibilités.

Lorsque des messages étaient laissés sur boîte vocale il était pris soin de ne pas divulguer le nom de la personne concernée par l'appel mais de laisser les coordonnées de la ligne téléphonique après de brèves explications quant à l'intérêt et le but du rappel par le patient.

Il est à noter que les coordonnées téléphoniques de chaque patient ont été confrontées à la base de données administrative des HCL, EASILY®, afin de mettre à jour le dossier administratif des patients qui avaient depuis, changé de numéro de téléphone.

Les données obtenues ont été colligées dans un tableau Excel en septembre 2017, une ligne par dossier, et une colonne par question ou sous question, en respectant la chronologie du questionnaire. Chaque dossier est représenté par son numéro et la date de la consultation « Epilepsie et Travail », permettant de s'y référer en cours d'analyse, tout en respectant l'anonymat de la personne.

La base de données a été déclarée au correspondant de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) des Hospices Civils de Lyon.

D- Analyse des données

L'analyse statistique des données a été réalisée entre octobre 2017 et janvier 2018 à partir du logiciel SAS version 9.3 par Monsieur Emmanuel Fort, statisticien à l'UMRESTTE.

La comparaison des répondants au suivi versus des non répondants pour des variables qualitatives a été faite au moyen du test du Chi-deux ou du test de Fisher si les conditions d'applications du test du Chi-deux n'étaient pas valides (effectif théorique ≥ 5 dans chaque cellule). La comparaison des variables quantitatives (les moyennes) a été faite à partir du test de Kruskal-Wallis au vu du faible nombre d'individus.

La comparaison des avis suite à la consultation, séparés en trois groupes (Apte versus Inapte versus Conseil orientation) a été faite au moyen du test du Chi-deux.

D'une manière plus globale, la comparaison des variables qualitatives selon une variable d'intérêt qualitative est faite au moyen du test du chi-deux. La comparaison des variables quantitatives est faite au moyen du test de Student ou du test de Kruskal-Wallis.

Seules les questions ayant obtenu une réponse sont prises en compte dans l'analyse : les pourcentages de patients indiqués correspondent le plus souvent au nombre de patients ayant répondu à chaque question prise séparément, sauf lorsque les questions sont liées entre elles.

L'analyse s'est ensuite déroulée en 3 parties :

1) Analyse du questionnaire

Dans un premier temps, nous avons analysé les données du questionnaire. Sur le plan quantitatif, pour chaque question, l'effectif des patients ayant répondu oui ou non est indiqué par un « n ». Sur le plan qualitatif, chaque question ouverte ayant obtenu une réponse a vu celle-ci retranscrite par écrit sur le questionnaire.

2) Analyse comparative avec la base de données

Les données qui pouvaient l'être ont été comparées aux données de référence de la base des années 2011-2012 afin de permettre un suivi et une comparaison dans le temps.

3) Analyse complémentaire

Nous avons souhaité dans un troisième temps croiser entre-elles des données qui nous semblaient intéressantes entre les différentes informations apportées par la subjectivité du patient et l'avis rendu par les médecins en fin de consultation.

Par exemple, nous avons interrogé la possibilité d'un lien entre la première partie du questionnaire qui concernait le patient au travers de ses souvenirs de la consultation, de son avis sur différents points, sur ses impressions quant au déroulement de la consultation, son utilité et sur les implications concrètes qu'il avait pu en tirer, en les comparant à l'avis rendu en fin de consultation.

III. RESULTATS

Parmi les 142 patients qui ont été retenus, seulement 52 patients n'ont pas répondu au questionnaire. Parmi ceux-ci, nous avons noté 4 refus, dont un patient se montrant très revendicatif, violent et insultant à l'égard de la consultation et de l'un des médecins en particulier.

Pour 3 autres patients, la mise en œuvre du questionnaire par voie téléphonique s'est avérée trop compliquée, pour des raisons de compréhension linguistique chez des gens dont le français n'était pas la langue maternelle. Dans un souci de cohérence et d'éthique professionnelle, nous avons choisi de ne pas exploiter des données potentiellement erronées et avons donc préféré écarter ces patients.

Pour les 45 autres patients n'ayant pas pu bénéficier du suivi, cela a été expliqué par le fait que 18 d'entre eux avaient changé de numéro de téléphone depuis la consultation et que leurs nouvelles coordonnées téléphoniques étaient inconnues du registre EASILY® des Hospices Civils de Lyon, que 9 autres patients avaient un numéro de téléphone non attribué ou non valide au moment de notre appel et que les 18 autres patients n'ont simplement pas pu être joints par téléphone. Pour ces derniers, aucune explication n'a pu être avancée. Malgré plusieurs appels et parfois plusieurs messages laissés sur la boîte vocale, ces patients n'ont jamais rappelé et le suivi n'a donc pas pu avoir lieu.

A- Analyse de la consultation elle-même

90 patients ont pu bénéficier du suivi post-consultation en acceptant de répondre au questionnaire, soit plus de 63 % de l'effectif total (Tableau 1).

Parmi ces 90 patients, près de 56 % des patients affirmaient se souvenir globalement de ce qui a été dit lors de la consultation réalisée 4 ans plus tôt.

Concernant le ressenti quant à l'utilité de la consultation, chaque donnée a été analysée en fonction du nombre de patients ayant répondu à chaque question prise séparément. Tous ne se souvenaient pas suffisamment précisément de la réponse à apporter,

et dans ces cas-là, certains se sont abstenus, ce qui modifie l'effectif global à chaque nouvelle question (Tableau 1).

Ainsi, 36,9 % seulement des patients s'attendaient à ce type de consultation. 58,1 % ont trouvé la consultation utile sur le plan professionnel et 42,4 % l'ont trouvée utile sur le plan social.

Une grande majorité (64,7 %) des patients a répondu avoir pu tirer des implications concrètes de la consultation, que ce soit en matière d'orientation, de réorientation, de conseils, de décisions ou même d'informations (Tableau 1).

78 % des patients disent avoir pu poser les questions qu'ils souhaitaient poser, et 70,7 % étaient satisfaits des réponses obtenues.

Il est à noter que moins de 10 % de l'effectif global des 90 patients s'est abstenu de répondre à ces questions puisque l'effectif minimal était de 82 patients ayant répondu. Il ne s'agissait pas de refus mais de doute quant à la réponse à apporter car ces personnes ne se souvenaient pas assez de la consultation pour estimer pouvoir donner une réponse formelle.

Nous avons ensuite interrogé les patients sur la présence des différents interlocuteurs présents lors de la consultation. Là encore, moins de 10 % des patients se sont abstenus de répondre faute de se souvenir suffisamment, avec un effectif minimal de 86 patients.

Seulement 15,9 % des patients ont affirmé avoir été gênés par la présence de plusieurs médecins. 46,6 % se disaient en revanche rassurés par leur présence.

15,1 % des patients ont été gênés par la présence de personnels non médicaux alors que 40,2 % ont été rassurés par cela (Tableau 1).

	Ensemble	
	n	%
Mobilisation des patients par rapport à la consultation		
Patients ayant répondu aux questions de suivi post consultation	90 / 142	63%
Patients se souvenant globalement de la consultation	50 / 90	56%
Ressenti des patients quant à l'utilité de la consultation		
Patients s'attendant à ce type de consultation	31 / 84	37%
Patients ayant trouvé la consultation utile sur le plan professionnel	50 / 86	58%
Patients ayant trouvé la consultation utile sur le plan social	36 / 85	42%
Patients ayant pu tirer des implications concrètes de la consultation	55 / 85	65%
Patients ayant pu poser les questions souhaitées	64 / 82	78%
Patients satisfaits des réponses obtenues	58 / 82	71%
Présence des différents acteurs		
Patients gênés par la présence de plusieurs médecins	14 / 88	16%
Patients rassurés par la présence de plusieurs médecins	41 / 88	47%
Patients gênés par la présence de personnels non médicaux	13 / 86	15%
Patients rassurés par la présence de personnels non médicaux	35 / 87	40%

Tableau 1 - Evaluation qualitative de la consultation (n = nombre de personnes ayant répondu positivement à chaque question prise séparément)

Le sentiment que la consultation a été utile sur le plan social d'après les patients a été confronté à l'avis sur l'aptitude rendu à l'issue de la consultation « Epilepsie et Travail » afin de voir si un lien pouvait être établi, comme nous le présentons (Tableau 2).

Il ressort de cette analyse que la consultation a paru utile sur le plan social à 57,9 % des patients ayant reçu un conseil d'orientation, à 47,7 % des patients qui ont eu un avis sur l'aptitude positif et à 15,8 % des patients avec un avis négatif sur l'aptitude au poste [p= 0,02].

Patients ayant trouvé la consultation utile sur le plan social [p value = 0,02]	n	%
Parmi les patients ayant eu un avis positif sur l'aptitude	21 / 44	48%
Parmi les patients ayant eu un avis négatif sur l'aptitude	3 / 19	16%
Parmi les patients ayant reçu un conseil d'orientation	11 / 19	58%
Parmi les autres patients	1 / 3	33%

Tableau 2 - Liens entre avis sur l'aptitude et vécu du patient quant à l'utilité sociale de la consultation (n = nombre de personnes ayant répondu positivement à chaque question prise séparément)

Nous n'avons en revanche pas observé de lien significatif sur le plan statistique entre l'impression que la consultation a été utile sur le plan professionnel et le fait d'avoir pu continuer à exercer son métier (Tableau 3). Pas davantage de lien entre le statut professionnel et l'utilité de la consultation sur ce plan [p= 0,7]

Utilité de la consultation sur le plan professionnel	OUI		NON		p value
Patients ayant pu continuer à exercer leur métier	18 / 36	50%	17 / 31	55%	0,7
Statut professionnel	n	%	n	%	0,1
Apprenti, formation	8	16%	4	8%	0,1
CDD ou assimilé	2	4%	2	4%	0,1
CDI ou assimilé, fonction publique	24	48%	14	28%	0,1
Sans emploi (Chômeur, non chômeur)	11	22%	15	30%	0,1
Scolaire	5	10%	1	2%	0,1
TOTAL	50	100%	36	100%	0,1

Tableau 3 - Liens entre conséquences sur l'exercice du métier et vécu du patient quant à l'utilité de la consultation sur le plan professionnel

B- Vie des patients

1) Vie professionnelle

L'étude du devenir des patients sur le plan professionnel a apporté différentes informations (Tableau 4). 67,6 % des patients qui travaillaient avaient un CDI, 53,5 % des patients avaient pu continuer à exercer leur métier et 45 % seulement avaient changé de métier depuis la consultation. Seuls 20 % des patients avaient dû modifier leurs trajets professionnels et parmi ceux-là, seulement 2 patients (sur 5) avaient dû le faire dans le cadre d'un aménagement de poste.

Ils étaient 51,1 % à affirmer avoir suivi une ou plusieurs formation(s), diplôme(s) ou qualification(s). Un peu moins de 26 % avaient été déclarés inaptes, 27,4 % avaient été licenciés et 43,8 % avaient vécu des périodes de chômage depuis la consultation.

Nous n'avons en revanche pas réussi à dater ces périodes de chômage chez les patients.

Parmi les patients ayant été licenciés, 8 l'ont été pour inaptitude au poste, 4 par rupture conventionnelle, 3 pour motif économique, 2 pour faute grave et 1 patient l'a été pour insuffisance (Tableau 4).

Type de contrat	n	%
Contrats en CDI / CDD	23 / 34	68%
Pérennité du poste	n	%
Patients ayant pu continuer à exercer leur métier	38 / 71	54%
.... Avec aménagements de poste	13 / 39	33%
Patients ayant changé de métier depuis la consultation	36 / 80	45%
Adaptation, formations	n	%
Patients ayant du modifier leurs trajets professionnels	13 / 65	20%
.... Avec aménagements de poste	2 / 5	40%
Patients ayant suivi une ou plusieurs formations / diplômes / qualifications	46 / 90	51%
Inaptitude, licenciement, chômage	n	%
Patients ayant été déclarés inaptes	19 / 74	26%
Patients ayant été licenciés depuis la consultation	20 / 73	27%
Patients ayant vécu des périodes de chômage depuis la consultation	28 / 64	44%
Motifs de licenciement (parmi les patients ayant été licenciés)	n	%
faute grave	2	11%
inaptitude	8	44%
insuffisance	1	6%
rupture conventionnelle	4	22%
économique	3	17%
TOTAL	18	100%

Tableau 4 - Devenir des patients sur le plan professionnel depuis la consultation

La RQTH a été demandée par 66,6 % des patients. 45 % en étaient déjà bénéficiaires et 12,8 % disaient avoir déjà une demande en cours à l'époque de la consultation. Pour 33,3 % des patients, la partie médicale du dossier de RQTH a été remplie lors de la consultation (Tableau 5).

Parmi les patients qui avaient déclaré avoir déjà fait une demande de RQTH, 30 % avaient fait remplir le volet médical de celle-ci lors de la consultation [p= 0.001].

40 % des patients avaient déjà une RQTH lorsqu'ils ont consulté [p= 0,001].

Au sujet de la demande de RQTH	n	%
Patients ayant déjà fait une demande de RQTH au moment de la consultation	60 / 90	67%
Patients ayant déjà une RQTH au moment de la consultation	27 / 60	45%
Patients dont la demande de RQTH était en cours au moment de la consultation	6 / 47	13%
Patients dont la partie médicale de la demande de RQTH a été remplie lors de la consultation	16 / 48	33%
Patients ayant déclaré avoir déjà fait une demande de RQTH [p=0,001]	OUI	NON
Volet médical rempli lors de la consultation	18 30%	7 23%
Volet médical non rempli lors de la consultation	10 17%	15 50%
RQTH en cours au moment de la consultation	5 8%	0 0%
RQTH déjà faite au moment de la consultation	24 40%	4 13%
RQTH refusée au moment de la consultation	1 2%	3 10%
Patients non consultés	2 3%	1 3%
TOTAL	60 100%	30 100%

Tableau 5 - Demande de Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé

68,3 % des patients pour lesquels l'avis d'aptitude était favorable et 52,9 % de ceux qui ont eu un avis défavorable sur l'aptitude (c'est-à-dire une préconisation d'inaptitude totale) disent avoir pu conserver le même métier [p= 0,003] (Tableau 6). Il s'agit bien d'exercice du métier et non du poste de travail, celui-ci ayant pu être aménagé afin que la personne conserve son métier.

Patients ayant pu continuer à exercer leur métier [p value=0,003]	n	%
Patients aptes ayant pu continuer à exercer leur métier	28 / 41	68%
Patients inaptes ayant pu continuer à exercer leur métier	9 / 17	53%
Patients ayant reçu un conseil en orientation ayant pu continuer à exercer leur métier	1 / 9	10%
Autres patients, ayant pu continuer à exercer leur métier	0 / 3	0%

Tableau 6 - Liens entre avis sur l'aptitude et parcours professionnel

10 % seulement de ceux qui avaient reçu un conseil d'orientation ont pu conserver le même métier (Tableau 6).

D'ailleurs, parmi les patients qui avaient reçu un conseil de réorientation, 16,7 % avaient trouvé la consultation utile sur le plan social [p= 0,04], 54,5 % affirmaient avoir pu poser les questions souhaitées [p= 0,04] et 63,6 % avaient finalement été déclarés inaptes à leur poste de travail [p= 0,005] (Tableau 7).

Patients ayant trouvé la consultation utile sur le plan social	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu une préconisation d'aménagement de poste	16 / 35	46%	0,7
Parmi les patients n'ayant pas eu de préconisation d'aménagement de poste	20 / 49	41%	0,7
Parmi les patients ayant reçu un conseil de réorientation	2 / 12	17%	0,04
Parmi les patients n'ayant pas reçu de conseil de réorientation	34 / 72	47%	0,04
Patients ayant pu poser les questions qu'ils souhaitaient	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu une préconisation d'aménagement de poste	26 / 32	81%	0,7
Parmi les patients n'ayant pas eu de préconisation d'aménagement de poste	38 / 49	78%	0,7
Parmi les patients ayant reçu un conseil de réorientation	6 / 11	55%	0,04
Parmi les patients n'ayant pas reçu de conseil de réorientation	58 / 70	83%	0,04
Patients ayant été déclaré inaptes à leur poste de travail	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu une préconisation d'aménagement de poste	8 / 32	25%	0,9
Parmi les patients n'ayant pas eu de préconisation d'aménagement de poste	11 / 42	26%	0,9
Parmi les patients ayant reçu un conseil de réorientation	7 / 11	64%	0,005
Parmi les patients n'ayant pas reçu de conseil de réorientation	12 / 63	19%	0,005

Tableau 7 - Liens entre conséquences de la consultation et vécu du patient quant à l'utilité sociale de celle-ci

Davantage de patients qui étaient exempts de crises récentes au moment de la consultation (dernière crise d'épilepsie il y a plus d'un an) ont été licenciés depuis [57,1 % avec $p=0,01$] comparé à ceux ayant eu une crise dans l'année précédant la consultation [20,6 % avec $p=0,01$] (Tableau 8).

De même, davantage de patients ayant fait une crise récente (<1 an) avaient déjà une RQTH [62,1 % avec $p=0,01$]. Ils étaient également plus nombreux (70 %) à avoir eu de nouvelles crises depuis la consultation [$p=0,004$].

Patients ayant été licenciés	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu leur dernière crise d'épilepsie dans l'année	7 / 34	21%	0,01
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a un an	4 / 22	18%	0,01
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a plus d'un an	8 / 14	57%	0,01
Patients ayant déjà eu une RQTH	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu leur dernière crise d'épilepsie dans l'année	18 / 29	62%	0,01
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a un an	2 / 14	14%	0,01
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a plus d'un an	5 / 14	36%	0,01
Patients ayant eu de nouvelles crises depuis la consultation	n	%	p value
Parmi les patients ayant eu leur dernière crise d'épilepsie dans l'année	28 / 40	70%	0,004
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a un an	16 / 26	62%	0,004
Parmi les patients ayant eu la dernière crise il y a plus d'un an	5 / 20	25%	0,004

Tableau 8 - Liens entre délais depuis la dernière crise et licenciement, RQTH, actualité de la maladie depuis la consultation

2) Vie personnelle

51,1 % des patients ont suivi au moins un diplôme, une formation ou une qualification depuis la première consultation et 45 % de ceux qui nous ont répondu (80 patients) ont changé de métier depuis la consultation (Tableau 5).

De nombreux patients déclarent avoir modifié leur hygiène de vie depuis la consultation. Ainsi, 39,3 % des patients indiquent avoir modifié leurs horaires de lever et de coucher ou modifié la fréquence de leurs soirées festives (37,7 %) ; 27,8 % estiment avoir modifié leur consommation d'alcool ou de tabac (20,5 %) ; et 6 patients (sur 74) disent avoir

diminué leur consommation de cannabis. Pour cette dernière question, nous n'avons malheureusement pas réussi à isoler la seule population de fumeurs de cannabis. (Tableau 9)

Changements dans la vie professionnelle depuis la consultation	n	%
Patients ayant suivi une formation ou obtenu un diplôme ou une qualification	46 / 90	51%
Patients ayant changé de métier	36 / 80	45%
Changements dans la vie privée depuis la consultation	n	%
Patients ayant modifié certains de leurs loisirs (sport, conduite auto...)	29 / 90	32%
Patients ayant modifié leur heure de lever ou de coucher	35 / 89	39%
Patients ayant diminué leur consommation d'alcool	25 / 90	28%
Patients ayant diminué leur consommation de tabac	18 / 88	21%
Patients ayant diminué leur consommation de cannabis	6 / 74	8%
Patients ayant modifié la fréquence de leurs soirées festives	32 / 85	38%

Tableau 9 - Modifications des habitudes de vies professionnelle et personnelle depuis la consultation

Concernant le permis de conduire, d'après notre questionnaire, 72,7 % des patients ont le permis véhicule léger, et parmi eux, 54,7 % l'ont fait valider par un médecin agréé. Le permis a alors été validé dans 88,2 % des cas.

	n	%
Patients ayant le permis VL	64 / 88	73%
Parmi ceux qui ont le permis VL, patients ayant sollicité de leur propre initiative un médecin agréé	35 / 64	55%
Patients dont le permis a été validé	30 / 34	88%
Patients dont le permis a été invalidé	5 / 14	36%

Tableau 10 - Au sujet du permis de conduire

Le tableau 11 illustre bien à quel point l'éducation et la prévention sont utiles concernant l'hygiène de vie des patients car nous notons que 100 % des patients dont les crises étaient déclenchées par la prise d'alcool ont depuis, sinon arrêté, du moins, diminué leur consommation d'alcool [$p= 0,002$]. Et parmi ceux qui ont reçu un conseil concernant l'hygiène de vie, 44 % disent avoir diminué leur consommation d'alcool contre 21 % pour les autres [$p= 0,02$].

Patients ayant diminué leur consommation d'alcool	n	%	p value
Parmi les patients ayant l'alcool comme facteur déclenchant	5 / 5	100%	0,002
Parmi les patients n'ayant pas l'alcool comme facteur déclenchant	20 / 85	24%	0,002
Parmi les patients ayant reçu un conseil sur leur hygiène de vie	12 / 27	44%	0,02
Parmi les patients n'ayant pas reçu de conseil sur leur hygiène de vie	13 / 62	21%	0,02

Tableau 11 - Liens entre baisse de la consommation d'alcool et alcool comme facteur déclenchant des crises d'épilepsie

C- Evolution de la santé et accompagnement des patients

1) Actualité de la maladie épileptique

64 % des patients disent avoir revu le médecin du travail (ou le médecin scolaire) à la suite de la consultation et 85,6 % des patients auraient toujours un suivi pour leur épilepsie, avec le même médecin qu'à l'époque de la consultation dans 71,3 % des cas.

75,9 % affirment avoir parlé de la consultation avec leur neurologue et 69 % avec leur médecin traitant. (Tableau 12)

	n	%
Patients ayant revu leur médecin du travail depuis la consultation	57 / 89	64%
Patients ayant toujours un suivi pour épilepsie	77 / 90	86%
Patients toujours suivis par le même médecin	62 / 87	71%
Patients ayant parlé de cette consultation à leur neurologue	63 / 83	76%
Patients ayant parlé de cette consultation à leur médecin traitant	60 / 87	69%
Patients ayant été amenés à consulter à nouveau à la consultation Epilepsie et Travail	23 / 90	26%

Tableau 12 - Suivi médical des patients depuis la consultation

Pour ce qui est de leur pathologie, 57,8 % des patients affirment avoir eu de nouvelles crises depuis la consultation, plusieurs fois par mois pour près de 45 % d'entre eux (44,9 %). Dans la majorité des cas, les crises étaient généralisées tonico-cloniques (42,9%), ce que nous avons qualifié de « type 3 », par opposition à « type 1 » pour des crises partielles et « type 2 » pour des crises partielles complexes (Tableau 13).

46 % des patients affirmaient avoir eu une ou plusieurs crises sur leur lieu de travail depuis la consultation, et 22 % lors d'un trajet professionnel. Ils sont 47,2 % à affirmer avoir

eu recours à des arrêts de travail du fait de leur épilepsie et seulement 29,2 % (26 patients sur 89 soit la quasi-totalité des patients qui nous ont répondu) disent avoir eu une crise récemment (moins de deux mois avant notre appel).

	n	%
Patients ayant eu de nouvelles crises d'épilepsie depuis la consultation	52 / 90	58%
Parmi ces patients, nombre moyen de crises depuis la consultation	4,17	N/A
Patients ayant eu une seule crise depuis la consultation	8 / 49	16%
Patients ayant eu deux crises depuis la consultation	2 / 49	4%
Patients ayant eu trois crises depuis la consultation	12 / 49	25%
Patients ayant eu quatre crises depuis la consultation	5 / 49	10%
Patients ayant eu cinq crises ou plus depuis la consultation	22 / 49	45%
Patients ayant eu une crise de type 1	14 / 49	29%
Patients ayant eu une crise de type 1 et de type 3	6 / 49	12%
Patients ayant eu une crise de type 2	8 / 49	16%
Patients ayant eu une crise de type 3	21 / 49	43%
Patients ayant eu une ou plusieurs crises sur le lieu de travail	40 / 87	46%
Patients ayant eu une ou plusieurs crises lors d'un trajet professionnel	20 / 90	22%
Patients ayant eu des arrêts de travail du fait de leur épilepsie	42 / 89	47%
Patients ayant eu une crise récemment (moins de deux mois)	26 / 89	29%

Tableau 13 - Conséquences de l'épilepsie sur la vie professionnelle (Type 1 = crises partielles, Type 2 = crises partielles)

Une épilepsie active semble davantage inciter les patients à consulter (Tableau 14) car 98,1 % des patients ayant eu de nouvelles crises depuis la consultation sont toujours suivis pour leur maladie alors qu'ils ne sont que 68,4 % à l'être lorsqu'ils sont exempts de crises [$p < 0,0001$].

Patients toujours suivis pour leur épilepsie [$p \text{ value} < 0,0001$]	n	%
Parmi les patients ayant eu de nouvelles crises depuis la consultation	51 / 52	98%
Parmi les patients n'ayant pas eu de nouvelles crises depuis la consultation	26 / 38	68%

Tableau 14 - Liens entre suivi médical et actualité de la maladie

La grande majorité des patients interrogés affirme prendre un traitement anti-épileptique (83,1 % soit 74 patients sur les 89 ayant répondu soit près de la totalité de notre échantillon). Dans 62,2 % des cas celui-ci aurait été modifié depuis la consultation « Epilepsie et Travail » (Tableau 15).

Tous les patients qui affirment prendre un traitement anti-épileptique disent suivre correctement leur traitement (100 %) mais ils ne sont que 74 à avoir répondu à la question, ce qui nous incite à penser que les 16 patients qui n'ont pas répondu ne se considèrent pas comme observants. 81,1 % des patients déclarent bien le supporter.

	n	%
Patients prenant leur traitement	74 / 89	83%
Patients dont le traitement a été modifié depuis la consultation	46 / 74	62%
Patients déclarant suivre le traitement correctement	74 / 74	100%
Patients déclarant supporter le traitement correctement	60 / 74	81%

Tableau 15 - Observance et effets secondaires du traitement anti-épileptique

2) Evaluation de la santé globale

Un peu moins de 20 % (19,2 %) des patientes en âge de procréer ont eu une grossesse depuis la consultation, critère que nous envisagions en amont comme gage de bonne santé globale.

Ils sont 37,1 % à avoir eu un ennui de santé autre que l'épilepsie depuis la consultation et parmi eux, 83,3 % ont vu leur vie professionnelle impactée par celui-ci (Tableau 16).

	n	%
Patientes ayant eu une grossesse depuis la consultation	5 / 21	19%
Patients ayant eu des ennuis de santé depuis la consultation	33 / 89	37%
Parmi les patients ayant eu des ennuis de santé, ceux ayant eu un impact sur leur emploi	10 / 12	83%

Tableau 16 - Évolution de la santé depuis la consultation

Les ennuis de santé évoqués ne concernaient pas l'épilepsie et ont pu toucher tous les domaines allant de côtes cassées ou burn-out à l'arrêt cardio-respiratoire ressuscité par massage cardiaque dans la rue ou encore des cancers, cholécystectomie ou accident de la voie publique.

3) Différences entre perdus de vue et patients suivis

Nous avons tenté de caractériser la population des patients que nous avons pu suivre afin de pouvoir la comparer à celle que nous n'avons pas pu joindre, même si les raisons de cet échec sont nombreuses et répondent probablement, dans la majorité des cas, à de simples logiques pratiques.

Toutefois, nous avons pu mettre en évidence 4 critères principaux sur lesquels nos deux populations diffèrent comme l'illustre le Tableau 17.

La première concerne l'alcool : en effet, nous avons remarqué que le nombre de patients dont les crises étaient déclenchées par la prise d'alcool était plus important chez les patients non suivis que chez les patients suivis (17,3 % contre 5,6 % avec $p=0,03$).

De même, 91,1 % des patients qui ont participé au suivi avaient eu une scolarité normale alors que ce pourcentage tombait à 78,8 % chez les patients qui n'avaient pas pu être recontactés ($p=0,049$).

Une différence a également été observée vis-à-vis de l'observance thérapeutique,

68,8 % des patients se disaient compliant au moment de la consultation contre 53,9 % parmi ceux qui n'avaient pas répondu au questionnaire [$p=0,055$].

Enfin, davantage de patients suivis prenaient un traitement anti-épileptique (92,2 %), avec un $p=0,08$ soit une valeur proche du seuil de significativité.

Patients ayant eu un scolarité normale [p value=0,049]	n	%
Dans l'échantillon initial de la consultation	124 / 142	87%
Parmi les patients ayant répondu au suivi post-consultation	82 / 90	91%
Parmi les patients n'ayant pas répondu au suivi post-consultation	41 / 52	79%
Patients ayant l'alcool comme facteur déclenchant de crise d'épilepsie (OH) (p value = 0,03)	n	%
Dans l'échantillon initial de la consultation	14 / 142	10%
Parmi les patients ayant répondu au suivi post-consultation	5 / 90	6%
Parmi les patients n'ayant pas répondu au suivi post-consultation	9 / 52	17%
Patients ayant une bonne compliance au traitement (p value = 0,055) :	n	%
Dans l'échantillon initial de la consultation	90 / 142	63%
Parmi les patients ayant répondu au suivi post-consultation	62 / 90	69%
Parmi les patients n'ayant pas répondu au suivi post-consultation	28 / 52	54%
Patients sous traitement anti-épileptique (p value = 0,08) :	n	%
Dans l'échantillon initial de la consultation	126 / 142	89%
Parmi les patients ayant répondu au suivi post-consultation	83 / 90	92%
Parmi les patients n'ayant pas répondu au suivi post-consultation	43 / 52	83%

Tableau 17 - Liens entre observance thérapeutique et suivi post-consultation

4) Bénéfices de l'accompagnement par un organisme

L'accompagnement par l'organisme IDEO comme par d'autres organismes vers lesquels les patients ont pu s'orienter nous semblait important à évaluer.

Parmi les différents noms d'association ou organismes cités, nous avons relevé le centre médical de la TEPPE à Tain-l'Hermitage, Pôle Emploi, CAP emploi, Mission Locale, le CEFRA (Conseil Entreprise Formation Recrutement Accompagnement), l'association Force femmes (à Caluire-et-Cuire), Solidarités Nouvelles face au Chômage (SNC), la Maison du Réfugié, ou encore Messidor, qui gère des établissements de travail protégé (ESAT et EA) à Lyon et dans sa région. En dehors de Cap emploi et Pôle emploi qui revenaient fréquemment dans les dossiers, les autres organismes n'ont été cités qu'une seule fois chacun dans l'ensemble des 90 dossiers que nous avons traités.

Ainsi, 29,6 % des patients affirment avoir été accompagnés par un organisme tel que l'association IDEO (Tableau 18). Parmi eux, 53,8 % [p= 0,6] ont suivi une ou plusieurs formations et 60 % ont changé de métier depuis la consultation [p= 0,08].

A l'inverse, seulement 48,4 % des patients [p= 0,6] qui n'ont pas du tout été accompagnés a suivi une ou plusieurs formations et 38,9 % a changé de métier [p= 0,08].

De même, les patients qui ont été suivis par une association différente de IDEO, étaient 60,6 % à avoir changé de métier depuis la consultation [$p= 0,01$] alors que ce chiffre tombait à 32,6 % [$p= 0,01$] lorsque les patients n'avaient pas été suivis par une association.

12,5 % des patients affirment avoir contacté eux-mêmes l'association et 40,5 % disent avoir contacté d'autres associations ou organismes par la suite (Tableau 18).

Il semble évident que le fait d'être suivi, quelle que soit l'organisme (ou association) avec lequel s'est opéré le suivi, a contribué à aider les patients à se renseigner, se former, et se reconverter même si l'on imagine très bien que seuls les patients se trouvant face à des changements importants sur les plans médical et professionnel ont pu solliciter de l'aide et que les autres n'en ont sans doute pas eu besoin.

	n	%	p value
Patients ayant été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	26 / 88	30%	N/A
Patients ayant sollicité d'autres associations par la suite	34 / 84	41%	N/A
Patients ayant suivi une ou plusieurs formations	46 / 90	51%	N/A
Parmi les patients ayant été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	14 / 26	54%	0,6
Parmi les patients n'ayant pas été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	30 / 62	48%	0,6
Parmi les patients ayant sollicité d'autres associations par la suite	14 / 34	41%	0,08
Parmi les patients n'ayant pas sollicité d'autres associations	30 / 50	60%	0,08
Patients ayant changé de métier depuis la consultation	36 / 80	45%	N/A
Parmi les patients ayant été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	15 / 25	60%	0,08
Parmi les patients n'ayant pas été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	21 / 54	39%	0,08
Parmi les patients ayant sollicité d'autres associations par la suite	20 / 33	61%	0,01
Parmi les patients n'ayant pas sollicité d'autres associations	14 / 43	33%	0,01
Patients ayant eux-mêmes contactés l'association IDEO suite à la consultation	11 / 88	13%	N/A

Tableau 18 - Accompagnement par un organisme et impact sur la vie professionnelle

44,4 % des patients parmi ceux qui bénéficiaient préalablement à la consultation épilepsie et travail du suivi avec l'association IDEO affirment se souvenir de ce qui a globalement été dit lors de celle-ci [$p= 0,03$]. Ils ne sont que 36,6 % à avoir pu continuer d'exercer leur métier [$p= 0,0008$] et pour 55,6 % d'entre eux, il a donc logiquement fallu changer de métier [$p= 0,03$] (Tableau 19).

Dans cette population qui connaissait déjà IDEO et était déjà en contact avec l'association, le suivi s'est poursuivi pour 45,5 % des patients [$p= 0,001$] et seulement 20 % d'entre eux a repris contact avec IDEO depuis [$p= 0,03$].

76,7 % des patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail ont pu continuer à exercer leur métier [$p= 0,0008$] et 66,7 % se souviennent de ce qui a été dit lors de la consultation (66,7 %) (Tableau 19). Ils ne sont que 13,6 % [$p= 0,001$] à avoir eu un accompagnement à la suite de la consultation. Il est fort probable que ces patients aient eu moins de difficultés avec leur maladie et/ou leur poste de travail, ce qui expliquerait en grande partie ces résultats.

	n	%	p value
Patients qui avaient un suivi IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	72 / 142	51%	N/A
Parmi les patients ayant répondu au suivi post-consultation	45 / 90	50%	N/A
Parmi les patients n'ayant pas répondu au suivi post-consultation	27 / 52	52%	N/A
Patients se souvenant globalement de ce qui a été dit durant la consultation	50 / 90	56%	N/A
Parmi les patients qui avaient au préalable un suivi avec IDEO	20 / 45	44%	0,03
Parmi les patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	30 / 45	67%	0,03
Patients ayant pu continuer à exercer leur métier	38 / 71	54%	N/A
Parmi les patients qui avaient au préalable un suivi avec IDEO	15 / 41	37%	0,0008
Parmi les patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	23 / 30	77%	0,0008
Patients ayant changé de métier depuis la consultation	36 / 80	45%	N/A
Parmi les patients qui avaient au préalable un suivi avec IDEO	25 / 45	56%	0,03
Parmi les patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	11 / 35	31%	0,03
Patients ayant été accompagnés par un organisme depuis la consultation (IDEO)	26 / 88	30%	N/A
Parmi les patients qui avaient au préalable un suivi avec IDEO	20 / 44	46%	0,001
Parmi les patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	6 / 44	14%	0,001
Patients ayant eux-mêmes contacté l'association (IDEO) depuis la consultation	11 / 88	13%	N/A
Parmi les patients qui avaient au préalable un suivi avec IDEO	9 / 45	20%	0,03
Parmi les patients qui n'avaient pas de suivi avec IDEO avant la consultation Epilepsie et Travail	2 / 43	5%	0,03

Tableau 19 - Caractéristiques de la population suivie par IDEO depuis la consultation initiale

IV. DISCUSSION

A- Intérêts de l'étude

Dans les objectifs de notre travail figurait en premier lieu l'évaluation de la faisabilité de suivre la population des patients vus à la consultation. Avec plus de 63 % de l'effectif total des patients que nous avons réussi à joindre et qui ont accepté de répondre au questionnaire et de coopérer malgré le temps passé, ce premier objectif a été largement atteint.

Nous souhaitions ensuite savoir si les patients se souvenaient globalement de ce qui avait été dit lors de la consultation. Cela a été le cas pour 56 % d'entre eux d'après notre étude, ce qui est plutôt un succès.

L'étude portait également sur l'évaluation de la consultation par les patients, à savoir, la façon dont ils avaient vécu le déroulement de la consultation et son organisation en tant que telle.

Les patients nous ont confortés dans le *modus operandi* de celle-ci car, de façon majoritaire, l'organisation semblait convenir. Ainsi, la plupart des patients n'ont pas été gênés par la présence de plusieurs médecins (84 %) ni par celle de personnels non médicaux (84,9 %). Cela les a même rassurés dans plus de 53 % des cas pour ces deux critères, certains estimant que des non-médecins étaient plus à même de se mettre à leur place. Plus rarement, certains patients ont estimé que des non médecins n'y avaient pas leur place.

Quelques-uns, rares, ont tout de même rapporté avoir été impressionnés de découvrir autant de monde devant eux et s'être sentis jugés, « comme devant une cour d'assise ».

L'utilité de la consultation est également confirmée, via les implications concrètes que les patients affirment avoir pu tirer de la consultation en termes d'orientation, de conseil, de réorientation ou d'information (64,7 % des cas). Enfin, les échanges étaient vécus comme positifs, avec des questions qui avaient pu être posées (78 %) et des réponses apportées jugées satisfaisantes dans 70 % des cas.

Une maman que nous avons eu au téléphone et qui était présente lors de la consultation de son fils adolescent quelques années plus tôt dit ainsi s'être sentie rassurée de savoir que son enfant n'était « pas foutu », et qu'il pourrait s'orienter normalement. Le problème étant que les décisions n'auraient pas été respectées par les enseignants depuis, selon elle et que son fils serait « entre deux », c'est-à-dire encore trop fragile pour travailler en milieu ordinaire et ne se sentant pas à sa place en ESAT. Un nouvel essai en milieu ordinaire devait avoir lieu peu après notre appel.

Cela nous a également confortés dans le choix des acteurs de la consultation car, par exemple, 60 % des patients qui ont changé de métier depuis la consultation affirment avoir été suivis par IDEO ou un autre organisme d'insertion professionnelle depuis celle-ci alors que seulement 38,9 % des patients qui n'ont pas été suivis depuis la consultation ont changé de métier.

De même, 55,6 % des patients qui étaient déjà suivis par IDEO avant la consultation ont changé de métier contre 31,4 % chez ceux qui ne l'étaient pas.

La présence à nos côtés de ce type de structure est donc un atout majeur pour les patients qui trouvent là la possibilité d'un suivi individuel personnalisé ainsi que de nouvelles aides et perspectives d'avenir. Une grande majorité d'entre eux a ainsi bénéficié de ce type de soutien pour les aider dans les difficiles étapes de leur parcours et nous supposons que la présence et l'aide de celle-ci a probablement contribué au succès de cette entreprise compliquée qu'est la reconversion professionnelle.

Enfin, nous souhaitons savoir ce que les patients étaient devenus et là encore, nous nous sommes retrouvés face à des situations très diverses.

Les difficultés qui ressortent chez beaucoup de patients concernent la recherche d'emploi : du fait du contexte économique, de la contrainte liée au fait de devoir utiliser les transports en commun lorsque la conduite est interdite et donc, de devoir habiter en zone urbaine ou périurbaine. Le choix de métiers plus restreint que pour la population générale et la crainte que suscite l'épilepsie chez nombre d'employeurs sont également des obstacles mis très souvent en avant.

Un patient non stabilisé dit ainsi avoir du mal à garder un emploi car trop absent du fait des crises, du temps de récupération nécessaire après celles-ci (jusqu'à 48h), et des nombreuses restrictions dont il faisait l'objet (travail en hauteur, conduite d'engins, travaux dangereux, travail devant écran). Les différentes entreprises d'intérim dans lesquelles il a postulé l'ont toutes « mis de côté » selon lui.

Tous ou presque nous ont dit leur désir ardent que l'épilepsie soit mieux connue de tous, que l'on puisse réaliser un travail d'éducation vis-à-vis des collègues et employeurs afin que l'épilepsie ne soit plus un frein en soi dans le monde du travail. Cela rejoint logiquement les données de la littérature avec plusieurs articles suggérant que l'éducation du grand public permettrait de réduire la discrimination des PSE et, de ce fait, de favoriser leur employabilité [5,10,17,27,28].

Un des patients qui a refusé de répondre au questionnaire a justifié son choix par le fait que la décision de limiter la conduite sur véhicule poids lourds était selon lui injuste car l'un de ses collègues ayant eu un AVC a pu conduire de nouveau 6 mois plus tard et qu'il ne s'estimait pas plus dangereux que son collègue. Malgré la validation de cette décision par le médecin agréé de la préfecture au titre de la commission des permis de conduire, ce patient a toujours des griefs envers les médecins de la consultation. Son cas a d'ailleurs été signalé à ces derniers, le ton devenant très vite menaçant et violent.

De façon générale, nous avons ressenti que chez beaucoup de patients semblaient prédominer des états de dépression et d'anxiété, lorsque cela n'était pas ouvertement le cas, les patients s'épanchant assez facilement sur le sujet lors de la discussion que nous avions.

Malheureusement, ces données n'ont pas pu être chiffrées précisément dans notre étude. Néanmoins, cette « impression » clinique semble rejoindre les données de la littérature avec, par exemple, une étude réalisée au sein de la population australienne et qui conclue que les prévalences de dépression et d'anxiété retrouvées chez les PSE étudiées étaient respectivement 4,8 et 3,2 fois supérieures à celles de la population générale [21] ; ou encore selon la revue de la littérature de Bautista RED de juin 2014 qui révèle que 16 à 50 % des PSE seraient touchées par un certain degré de dysfonctionnement cognitif contre 0,9 % de la population générale [3].

Ces états sont très souvent associés à une estime de soi faible, qui peut s'expliquer en grande partie par le fait de se sentir exclu du monde du travail [12,14].

La principale crainte qui nous anime alors est l'installation d'un cercle vicieux puisque l'on sait que ces états entravent véritablement l'employabilité des patients via les difficultés à s'insérer dans le monde socio-professionnel où la valorisation de soi, la motivation, l'ambition et la confiance en ses propres capacités de travail sont des critères majeurs. Plusieurs études ont ainsi montré que ces états sont malheureusement de réels freins à l'emploi [6,15,22].

Ainsi, pour illustrer cela, le cas d'une patiente, qui a démissionné de son poste d'infirmière suite à la restriction sur les horaires de nuit et n'a pas souhaité demander de RQTH, s'estimant trahie par son neurologue et son médecin du travail. Une autre patiente, qui a avoué avoir menti lors de son embauche dans la fonction publique en cachant délibérément sa maladie, dit s'être sentie « très seule » et avoir « beaucoup pleuré après la consultation », ne se sentant pas « comprise » sur les plans « humain et psychologique » au travers de ce « discours très technique ».

Certains ont subi un licenciement, mis en lien avec l'épilepsie par les patients, des problèmes de type dépression et un vécu de stigmatisation aussitôt que l'employeur ou les collègues apprenaient qu'ils souffraient d'épilepsie. Beaucoup essayent donc de cacher cet état du fait de mauvaises expériences et refusent l'aide du médecin du travail ou la RQTH proposés.

La recherche d'emploi et le monde du travail les a confrontés à différentes situations : la peur et l'incompréhension ressentie par les employeurs et les collègues de travail [7, 19, 24-29], un certain nombre de mauvaises expériences notamment lors d'entretiens d'embauche [30], et des situations pour lesquelles ils manquent d'information, concernant par exemple la sécurisation du poste de travail, les aspects juridiques de la conduite et de l'emploi [31,32].

Un autre patient en revanche, a été déclaré en invalidité de type 2 (jusqu'à 13 crises/semaine) et nous a confié se sentir « dans une impasse », coincé entre le désir et la volonté de travailler et l'absence de ressource financière suffisante (pas d'AAH), avec une RQTH refusée du fait de l'invalidité, et un syndrome dépressif « réactionnel » d'après lui. Il avait donc fait appel de la décision et attendait que son dossier soit étudié lorsque nous l'avons contacté.

Quelques patients se retrouvent isolés, sans emploi, avec peu de revenus (AAH, allocation spécifique de solidarité...). Ils disent avoir un sommeil perturbé, ce qu'ils relient parfois à des journées vides et ennuyeuses. La prise de toxiques, alcool ou cannabis, voire les deux, était souvent retrouvée chez ces patients au travers du questionnaire. Cela fait écho à une autre difficulté psychosociale retrouvée dans certaines études [1, 4, 13 et 14], qui est le comportement passif observé chez certaines personnes souffrant d'épilepsie, associé à un manque d'initiative et d'autonomie.

Beaucoup d'aménagements de poste ou de réorientations (25 % environ) ont été préconisés lors de la première consultation de 2011 ou 2012, allant de la réorientation au lycée à la préconisation, en lien avec l'employeur, d'un logement sur le lieu de travail comme ce fut le cas pour un patient, lui permettant ainsi de conserver son poste.

Enfin nous terminerons par l'histoire d'un patient qui nous a particulièrement marquée car cet homme, ancien artisan taxi, devenu depuis formateur pour le permis taxi via l'auto-entrepreneuriat, toujours sous traitement antiépileptique et suivi par les mêmes médecins que lors de la consultation, a eu une inaptitude temporaire de travail qui a duré un an, puis il a été victime, après avoir repris son travail de chauffeur de taxi, d'un arrêt cardiaque sur la voie publique. Il a eu la chance à ce moment-là d'être ressuscité par massage cardiaque externe par un passant puis les pompiers. S'en sont suivies 3 semaines de coma et 6 mois de rééducation en 2013. Depuis 2013, la reprise du travail a pu avoir lieu. Il s'agit là d'un bel

exemple de courage et de volonté qui montre que beaucoup de choses sont possibles et réalisables pour peu que l'état thymique du patient soit stable, et qu'il soit accompagné afin que les bonnes informations circulent et soit connues des différents acteurs concernant le traitement de la maladie, les aspects juridiques de la conduite et de l'emploi et les réorientations possibles en cas d'inaptitude au poste.

Par exemple, en ce qui concerne ce patient en particulier, le métier qu'il exerçait auparavant d'artisan taxi fait partie du groupe lourd selon la loi. Cela signifie que quelle que soit la fréquence des crises, une PSE traitée ne pourra exercer un tel métier. Cette information est importante à connaître lorsque l'épilepsie se déclare à l'âge adulte car ces patients doivent être écartés de leurs fonctions et reclassés. Mais l'enjeu est majeur concernant les adolescents en cours d'orientation professionnelle, car en cas de mauvaise orientation, le temps perdu se compte en mois, voire en années.

Nous avons ainsi été parfois agréablement surpris par la diversité des expériences et des parcours traversés, et du sens que les patients avaient pu donner à l'avis rendu. Leurs différents parcours et les longs échanges téléphoniques que nous avons pu avoir nous ont permis d'envisager quelques modifications susceptibles d'améliorer le service rendu et, nous l'espérons, de pérenniser dans les meilleures conditions possibles l'avenir de cette consultation à laquelle nous tenons tant.

B- Limites de l'étude

Le principal biais de cette étude était le biais de mémoire. En effet, la consultation ayant eu lieu plus de 4 ans avant la mise en œuvre du questionnaire, les réponses ne peuvent être tenues comme fiables et précises. La comparaison aléatoire entre certaines déclarations de patients et le contenu du dossier médical de ces derniers le montre d'ailleurs bien. Certaines questions, comme « Avez-vous déjà eu une ou plusieurs crise(s) sur votre lieu de

travail ? » semblaient difficiles, les patients ayant souvent du mal à dater celle(s)-ci par rapport à la consultation.

Ainsi, il nous paraît difficile d'admettre le résultat suivant « Tous les patients qui affirment prendre un traitement anti-épileptique disent suivre correctement leur traitement (100 %) » pourtant issu de l'exploitation des données du questionnaire.

Il faut ajouter à cela que ces patients peuvent avoir, du fait de leur maladie ou des traitements qui lui sont liés, des troubles de la mémoire.

Enfin, ils sont souvent coutumiers de consultations pluri-professionnelles car ils ont, ou ont eu par le passé des consultations en milieu hospitalo-universitaire, ce qui signifie que la consultation épilepsie et travail ne constitue pas pour eux une exception au regard du nombre de praticiens présents. En effet, les étudiants en médecine, les internes ou autres professions telles que kinésithérapeute ou IDE peuvent alors être présents et induire le patient en erreur quant à la consultation à propos de laquelle il est interrogé. C'est pourquoi nous nous sommes permis d'essayer de replacer le contexte en termes de lieu, de temps et de praticiens présents avant de commencer le questionnaire.

La réalisation de cette étude par téléphone trouve aussi ses limites car le questionnaire soumis était long, parfois précis, avec beaucoup de sous-questions et, avec le recul, nous nous sommes rendu compte qu'il était très difficile de réussir à remplir toutes les questions, notamment les plus précises (périodes d'arrêt de travail, dates des crises...) avec les patients, du fait d'une communication indirecte et distante, dans le temps et dans l'espace. Relancer l'interlocuteur lors d'un interrogatoire médical classique sur des faits précis est difficile mais l'exercice est encore plus ténu par téléphone. S'assurer de l'identité de la personne au bout du fil est également très compliqué.

Nous en avons d'ailleurs fait les frais avec une farce de la part de la grand-mère d'une patiente, présente à la consultation avec sa petite fille à l'époque et qui a donc pu répondre aux questions comme s'il s'agissait d'elle-même, y compris sur des sujets intimes, ne nous avouant seulement qu'à la fin qu'elle avait usurpé son identité...

Enfin, malgré le test du questionnaire sur un échantillon de patients avant de l'appliquer à la population cible, nous avons minimisé le fait que nombre d'adolescents faisaient partie des potentiels consultants. Le questionnaire est ainsi mal adapté à ces derniers pour une bonne partie des questions (inaptitude, RQTH, exercice du métier, trajets professionnels etc...), ce qui a pu expliquer que le nombre de réponses à certaines questions ait pu être plus faible qu'attendu.

Ainsi, nous avons pris soin d'indiquer en face de chaque question en cause lorsque les personnes n'étaient pas concernées (NC) ou lorsque celles-ci ne se souvenaient pas et ne pouvaient alors pas répondre (NSSP).

Nous avons dans ces cas-là indiqué sur le questionnaire que le patient n'était pas concerné par les questions et seuls les patients ayant répondu ont été pris en compte dans l'analyse desdites questions.

Une question semble avoir fait exception à cela avec ce résultat de « 6 patients sur 74 disent avoir diminué leur consommation de cannabis » car pour cette dernière question, nous n'avons malheureusement pas isolé la seule population de fumeurs de cannabis.

De la même façon, certaines personnes ont pu être surprises par certaines questions, avec notamment l'interrogation au sujet d'une grossesse depuis la consultation, et le lien que cela pouvait avoir avec le travail ou la santé. Notre souci étant d'évaluer la santé et le devenir des patient(e)s dans le temps, nous sommes donc partis du postulat qui veut que la grossesse signe un état de relative bonne santé.

Le sujet a pris par la suite tout son sens, certains patients masculins nous ayant par ailleurs rapporté comme effet secondaire majeur des traitements une dysfonction sexuelle, mal vécue.

C- Perspectives et pistes d'amélioration de la consultation Epilepsie et Travail

De ce long travail d'écoute et de suivi ressortent un certain nombre de remarques et de considérations apportées par les patients qui nous permettent d'envisager l'avenir avec plusieurs pistes d'amélioration possibles.

Certaines personnes ont été surprises de se retrouver face à autant de professionnels et l'ont mal vécu. Ce qui nous a été suggéré par les patients est que cela soit indiqué dès la prise de rendez-vous téléphonique et que la convocation papier qui leur est envoyée quelques jours ou semaines avant le rendez-vous stipule également que plusieurs médecins seront présents ainsi que le représentant d'une association afin que le cadre soit posé bien en amont et que personne ne soit surpris.

Les patients que nous avons pu joindre ont été de façon quasiment unanime ravis que l'attention se porte sur eux, que nous cherchions à appréhender leur devenir et qu'un suivi soit mis en place. Ils se souvenaient dans l'immense majorité de la consultation et adhéraient au projet qui était le nôtre.

Beaucoup étaient ravis de pouvoir apporter leur avis en étant à leur tour consultés quant à leurs impressions. Cependant, plusieurs d'entre eux ont trouvé souhaitable et bénéfique le fait de débiter ce suivi à plus court terme. La mise en place d'un rappel à 6 mois puis 1 an puis 2 ans après la consultation leur semblait plus utile pour recueillir les informations qui nous intéressent mais également pour identifier et aiguiller les patients en situation d'impasse ou d'échec dans leurs démarches et générer ainsi au plus vite un changement de cap visant à améliorer leur devenir.

Un suivi plus rapproché permettrait donc de minimiser le biais de mémoire car les événements seraient plus proches mais également, de faire que les patients qui en ressentent le besoin soient soutenus, écoutés, accompagnés et épaulés dans leurs démarches.

Trois patients nous ont ainsi livré leur sentiment d'avoir été « abandonné dans la nature », « laissé seul » ou encore incité à se débrouiller « seul ».

Suggérer en fin de consultation au patient qu'il peut revenir de nouveau à la consultation « épilepsie et travail » permettrait d'éviter cela, sans pour autant à notre sens engorger la consultation car ces demandes ont été exceptionnelles.

Ce type de suivi existe par exemple avec la Ligue contre le cancer au travers de son « Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) », qui étudie tous les 2 ans l'impact social du cancer. Le DOPAS 2017 a été expérimenté dans 15 comités départementaux et avait pour but de valoriser les observations de terrain sur les répercussions sociales du cancer et d'améliorer les réponses apportées aux personnes malades. L'envisager pour une maladie comme l'épilepsie semble donc tout à fait approprié.

D'autre part, compte tenu du nombre de patients qui nous ont paru fragiles sur le plan thymique ou qui tout du moins semblaient manquer de confiance en eux et de confiance en leur avenir professionnel, il semblerait intéressant de pouvoir les orienter vers différents professionnels. Ainsi, un protocole écrit et formalisé comprenant les coordonnées de différents psychologues et/ou psychiatres, selon le degré de fragilité perçu et le besoin, pourrait s'avérer très utile pour celles et ceux qui paraissent avoir besoin, d'un suivi psychologique, ou d'un bilan.

De même, envisager de faire un point d'équipe de façon régulière sur les dossiers médicaux ainsi que sur le suivi préconisé avec IDEO ou une autre association pourrait s'avérer être très instructif pour les professionnels que nous sommes.

Pour cela, il faudrait avoir du temps dédié et donc de fixer à l'avance au moins une réunion mensuelle de concertation, dialogue et écoute mutuelle entre les différents praticiens de la consultation et/ou une réunion à laquelle l'association participant à la consultation assisterait afin que les questions et soucis que soulèvent certains dossiers et le suivi des patients soient débattus ensemble.

Suite à la consultation, un courrier est envoyé au médecin ou à la personne ayant adressé le patient. Peut-être serait-il pertinent de demander de façon systématique que nous soyons en retour informés de la décision qui sera finalement prise ou de toute autre avancée majeure concernant le patient, sa maladie ou son travail.

Un patient nous a confié avoir eu l'impression de devoir se dépêcher lors de la consultation, que le temps qui lui était imparti était restreint car son rendez-vous avait eu lieu en fin de matinée. Une autre a été marquée par le fait que l'un des médecins soit parti en cours de consultation, avant la fin de celle-ci. Ces deux patients ont ressenti une perte de chance pour la compréhension et le traitement de leur dossier médical. Les entretiens souvent longs (rarement moins d'une heure) que nous avons pu avoir par téléphone ont semblé correspondre à leur demande car le facteur limitant en termes de temps consacré dépendait d'eux et d'eux-seuls. A défaut de pouvoir faire cela en pratique lors d'une consultation médicale, il semble que ce type d'échange et de suivi téléphonique soit réellement profitable, si ce n'est à tous les patients, du moins à quelques-uns. Et il apparaît ainsi intéressant de songer à le maintenir et le mettre en pratique de façon systématique.

Elargi à la totalité des patients se présentant à la consultation, cela permettrait de créer une cohorte prospective bien plus importante que ne l'est notre échantillon de patients, et, ainsi, de gagner en fiabilité quant aux conclusions.

V. CONCLUSION

Notre étude porte sur l'évaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire « Epilepsie et Travail » au travers de 142 dossiers de personnes souffrant d'épilepsie (PSE) vues à la consultation entre janvier 2011 et juin 2012. Ces patients étaient adressés à la consultation pour une problématique d'aptitude ou d'orientation professionnelle entravant l'insertion ou le maintien dans l'emploi.

Ce travail, qui fait suite à un précédent travail d'analyse des facteurs d'insertion professionnelle au sein de cette même population de PSE, nous a en premier lieu permis de montrer que le suivi des patients est possible, même si le nombre des patients accessibles à ce suivi tend probablement à diminuer avec le temps.

Les consultants se souvenaient plutôt bien de ce qui avait été dit lors de la consultation et semblaient avoir majoritairement tiré bénéfice de cette expérience en termes d'implications concrètes, tant au niveau de l'orientation ou de la réorientation qu'au niveau des conseils, décisions et des informations apportées par les praticiens.

Cette étude nous a également permis de valider le déroulement et l'organisation globale de la consultation dont les patients disaient être majoritairement satisfaits, tout en laissant émerger des remarques et propositions d'aménagements de leur part tout à fait pertinents.

Ainsi, davantage de communication en amont sur le déroulé de la consultation afin que les patients se sentent à l'aise lors de l'entretien, mais également un suivi plus rapproché de ceux-ci dans le temps suite à la consultation (après 6 mois, 12 mois et 24 mois) ainsi qu'un protocole écrit et validé permettant de pouvoir orienter de façon cadrée les patients les plus fragiles ou ceux dont l'état neuropsychique le nécessite font partie des nombreuses pistes d'amélioration possibles pour la consultation.

De même, l'organisation de réunions pluridisciplinaires entre médecin du travail, neurologue et association d'aide et de maintien dans l'emploi en dehors du temps dédié aux consultations serait certainement très profitable à tous afin de suivre au mieux les dossiers et de pouvoir échanger de façon formelle entre praticiens quant aux décisions prises.

Une demande systématique d'échange d'information entre la personne qui a adressé le patient à la consultation et les praticiens permettrait également d'enrichir ce suivi en nous signalant toute avancée dans les différents dossiers.

Ce travail a en outre permis d'évaluer l'impact de la présence et du suivi fait par IDEO, notamment en ce qui concerne la réorientation des patients qui le nécessitaient. L'association a jusque-là joué le rôle d'accompagnant des patients en les aidant dans leurs démarches et le fait qu'une majorité de patients (60 %) ayant réussi à se reconvertir sur le plan professionnel ait été suivie par IDEO n'est certainement pas un hasard mais plutôt le fruit de longs efforts dans le temps réalisés auprès d'une population plus fragilisée que ne l'est la population générale et qui nécessite un tel accompagnement afin d'avoir une chance de pouvoir accéder à l'emploi.

Enfin, le temps que nous avons dédié à cette étude et notamment le temps de recueil des données qui était un temps d'écoute attentive et active personnalisée auprès de chaque patient les uns après les autres a été extrêmement bien accueilli. Il serait donc intéressant d'envisager de généraliser à l'ensemble des consultants ce suivi et ce temps supplémentaires. Cela permettrait d'ailleurs de pouvoir gagner en fiabilité quant aux données conclues.

Des consultations analogues existent dans d'autres villes françaises mais en nombre encore trop insuffisant. Une généralisation et une standardisation de ce qui se fait au Centre Hospitalier Lyon Sud au travers de la consultation Epilepsie et Travail permettrait à un plus grand nombre de personnes souffrant d'épilepsie d'être accompagnées afin de les aider à s'insérer dans le monde du travail, et d'y rester de façon durable.

L'éducation et l'information du grand public vis-à-vis de l'épilepsie permettrait également, à plus large échelle dans la population générale, de réduire les fausses croyances, l'ignorance, la stigmatisation et la discrimination dont souffrent ces patients afin d'améliorer leur qualité de vie et leur insertion socio-professionnelle.

VI. ANNEXES

A- Lexique des abréviations

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PSE : Personne Souffrant d'Epilepsie

CV : Curriculum Vitae

CEFRA : Conseil Entreprise Formation Recrutement Accompagnement

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail

EA : Entreprises Adaptées

IDEO : Initiatives pour le Développement d'Emplois et d'Orientations

CHLS : Centre Hospitalier Lyon Sud

RQTH : Reconnaissance Qualité de Travailleur Handicapé

EEG : Electroencéphalographie

HCL : Hospices Civils de Lyon

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

UMRESTTE : Unité Mixte de Recherche Epidémiologique et de Surveillance Transport Travail
Environnement

FF : Association Force Femmes

SNC : Association Solidarités Nouvelles face au Chômage

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AAH : Allocation aux adultes handicapés

NC : Non concerné(e)

NSSP : Ne se souvient pas

B- Fiche 10 – Les professions réglementées

Fiche Epilepsies et Travail destinée aux professionnels de santé et de l'emploi

Auteurs: Christine BARLET (IDEO), Laure MAZZOLA (Neurologue)

Les activités de conduite

Dans le cadre du permis de conduire, on distingue deux groupes de véhicules, qui dépendent du type de véhicule et de l'usage qui en est fait : le groupe léger et le groupe lourd.

Le groupe léger correspond à la conduite de véhicules légers (automobiles, motocyclettes, véhicules de moins de 3,5 T) utilisés à titre personnel.

Le groupe lourd fait référence à la conduite de véhicules lourds (poids lourds, transports en communs), ainsi qu'à la conduite de certains véhicules légers qui requièrent les aptitudes physiques du groupe lourd (taxi, ambulance, moniteur auto-école...).

Pour le groupe léger, une personne épileptique est apte à la conduite :

- En général, après une durée d'un an sans crise.
- Cette durée peut être réduite à 6 mois en cas de crise unique ou de crise liée à une modification ou un arrêt du traitement antiépileptique.
- L'obtention d'un permis de conduire définitif est possible après 5 ans sans crise.

Le groupe lourd répond à des conditions plus strictes de délivrance ou de renouvellement du permis de conduire. Ainsi, pour conduire un véhicule de ce groupe, une personne concernée par l'épilepsie doit respecter les conditions suivantes :

- Un délai de 10 ans, sans crise et sans traitement antiépileptique
- Chez un patient ayant un suivi médical approprié (comprenant électro-encéphalogrammes et examen neurologique)
- Cette durée peut être réduite dans certains cas après avis d'un neurologue (crise unique, lésion intracérébrale avec risque de crise <2 % par an)

Il appartient au patient de solliciter la Commission Médicale Départementale ou dans certains départements, un médecin agréé de la liste établie par le Préfet et au Neurologue d'informer son patient de la nécessité de cette démarche et de l'interdiction de conduire durant la période qui précède l'évaluation médicale.

Les métiers réglementés

Outre la question du permis de conduire, certains métiers sont réglementés, c'est-à-dire qu'ils sont interdits aux personnes déclarées épileptiques, et ce même si l'épilepsie est stabilisée.

- SNCF : personnel roulant et postes de sécurité
- Aviation civile : Personnel navigant, contrôle aérien et technicien de sol
- Marine marchande
- Forces de l'ordre avec port d'armes
- Pompiers professionnels
- Plongeurs professionnels ou travail en caisson
- Démineurs, rayonnements ionisants

Ces limitations visent à assurer la sécurité du salarié et de son entourage.

La question de l'aptitude médicale

Pour les autres métiers, des contre-indications peuvent être évaluées par le médecin du travail au cas par cas. En cas d'incompatibilité médicale, un licenciement pour inaptitude peut être prononcé.

Sans être formellement interdits, certains métiers peuvent présenter des risques particuliers en fonction du type d'épilepsie. Sont notamment concernés :

- La conduite d'engins (CACES)
- La conduite de véhicules légers à titre professionnel
- Le travail en hauteur (> 3 mètres)
- L'utilisation de machines dangereuses
- Le travail isolé
- Le travail de nuit, posté, utilisation de l'informatique, contact clientèle...

En bref

Il convient de veiller à la réglementation du permis de conduire des groupes léger et lourd, dans le cadre de la vie professionnelle et extra-professionnelle.

Exposer précisément la nature de son épilepsie au médecin du travail (type de crise, facteurs déclenchants, traitement...) permet de s'assurer de l'aptitude au poste et de solliciter si besoin un aménagement du poste ou des horaires.

En dehors des métiers réglementés, inaccessibles aux personnes épileptiques, c'est en effet au médecin du travail d'évaluer l'aptitude du salarié au regard du poste concerné.

Pour aller plus loin

Arrêté du 21 décembre 2005, modifié par l'arrêté du 31 août 2010, fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.

C- Questionnaire

Epilepsie et Travail

Questionnaire de suivi post-consultation

Introduction :

Date de l'appel :

Présentation (qui je suis), explications (but de l'appel, rappel de la consultation passée), accord verbal ou non pour répondre à ce questionnaire et pouvoir analyser les données qui en sont issues

Joignable : OUI NON

Accord : OUI NON

Perdus de vue : OUI NON

- Si oui, Combien ?

N° de dossier :

Questions :

- 1) Vous souvenez-vous globalement de ce qui a été dit lors de cette consultation ? OUI NON
- 2) Vous attendiez-vous à ce type de consultation ? OUI NON
- 3) Cette consultation vous-a-t-elle semblé utile sur le plan professionnel ? OUI NON
- 4) Cette consultation vous-a-t-elle semblé utile sur le plan social ? OUI NON
- 5) Avez-vous été gêné(e) par la présence de plusieurs médecins ? OUI NON
- 6) Cela vous-a-il plutôt rassuré(e) ? OUI NON
- 7) La présence de personnels non médicaux vous-a-t-elle gênée ? OUI NON
- 8) Cela vous-a-il plutôt rassuré(e) ? OUI NON
- 9) Avez-vous pu tirer des implications concrètes de cette consultation (orientation, réorientation, conseils, décisions, information) ? OUI NON

- 10) Avez-vous pu poser les questions que vous souhaitiez poser ? OUI NON
- 11) Avez-vous pu obtenir des réponses satisfaisantes ? OUI NON
- 12) Sur le plan personnel, y a-t-il eu :
- Changement de situation familiale ? OUI NON
 - Si oui, lesquels ?
 - Changements familiaux ? OUI NON
 - Si oui, lesquels ?
 - Changements au niveau du logement ? OUI NON
 - Si oui, lesquels ?
- 13) Avez-vous pu continuer à exercer votre métier ? OUI NON
- Poste(s) occupés depuis ?
 - Type de contrat(s) :
 - Période(s) de chômage ? OUI NON
 - Dates :
- 14) Si oui, avez-vous eu besoin d'un ou de plusieurs aménagement(s) de poste ou de restriction(s) pour cela ? OUI NON
- Si oui, lequel (le)s ?
- 15) Avez-vous du modifier d'une quelconque façon vos trajets professionnels depuis la consultation ? OUI NON
- Si oui, de quelle manière ?
 - Avez-vous eu besoin d'un ou plusieurs aménagement(s) de poste ou de restriction(s) pour cela ? OUI NON
 - Si oui, lesquels ?
 - Dates :
- 16) Avez-vous été déclaré(e) inapte à votre poste de travail ? OUI NON

17) Avez-vous été licencié(e) ? OUI NON

- Pour quel motif (inaptitude, économique, autre) ?

18) Avez-vous suivi une ou plusieurs formation(s) /diplôme /qualification depuis cette consultation ? OUI NON

- Si oui lequel(le)s ?

- Durée ?

19) Avez-vous changé de métier depuis la consultation ? OUI NON

20) Avez-vous modifié certains de vos loisirs depuis (sport, conduite automobile...) ? OUI NON

21) Avez-vous été accompagné par un organisme depuis la consultation (Idéo) ? OUI NON

- Si oui lequel ?

- Période(s) de suivi ?

22) Aviez-vous vous-même contacté (l'association Idéo) suite à la consultation ? OUI NON

23) Avez-vous sollicité d'autres associations ou organismes par la suite ? OUI NON

- Si oui, lesquels ?

- Durées ?

24) Avez-vous revu votre médecin du travail depuis la consultation ? OUI NON

25) Avez-vous toujours un suivi pour votre épilepsie ? OUI NON

26) Est-ce toujours le même médecin qui vous suit ? OUI NON

27) Avez-vous parlé de cette consultation à votre neurologue ? OUI NON

28) Avez-vous parlé de cette consultation à votre médecin traitant ? OUI NON

29) Avez-vous été amené(e) à consulter de nouveau à la consultation d'épilepsie et travail ? OUI NON (Cf DOSSIER)

30) Au sujet du permis de conduire :

- Avez-vous le permis VL ? OUI NON

- Avez-vous sollicité de votre propre initiative un médecin compétent (Médecin de ville agréé par le préfet) ?

- Quand ?

- Votre permis a-t-il été validé ?

- Pour quelle durée ?

- A-t-il été invalidé ?

- Quelle est la suite prévue ?

31) Avez-vous fait une demande de RQTH ? OUI NON

- Aviez-vous déjà une RQTH ? OUI NON

- La demande était-elle en cours au moment de la consultation ? OUI NON

- La partie médicale de la demande a-t-elle été remplie lors de la consultation ? OUI NON (Cf DOSSIER)

32) Avez-vous eu de nouvelles crises depuis la consultation ? OUI NON

- Si oui, combien ?

- Quelle fréquence ?

- Date des crises ?

- Type de crises ?

33) Avez-vous eu une ou plusieurs crises sur votre lieu de travail ? OUI NON

34) Avez-vous eu une ou plusieurs crises lors d'un trajet professionnel ? OUI NON

35) Avez-vous eu des arrêts de travail du fait de votre épilepsie ? OUI NON

- Si oui, combien ?

- Quelle durée ?

36) Avez-vous eu une crise récemment (<2 mois) ? OUI NON

37) Au sujet de votre traitement :

- Prenez-vous un traitement en ce moment ? OUI NON

- A-t-il été modifié depuis la consultation ? OUI NON

- Quel est votre traitement ?
- Le suivez-vous correctement ? OUI NON
- Le supportez-vous correctement ? OUI NON
- Si vous ne prenez pas de traitement, quelle en est la raison ?
- 38) Avez-vous eu une grossesse depuis la consultation ? OUI NON
- 39) Au sujet de votre hygiène de vie :
 - Avez-vous modifié vos heures de coucher/lever ? OUI NON
 - Avez-vous diminué votre consommation d'alcool ? OUI NON
 - De tabac ? OUI NON
 - De cannabis ? OUI NON
 - Avez-vous modifié la fréquence de vos soirées festives ? OUI NON
- 40) Avez-vous eu d'autres ennuis de santé depuis la consultation ? OUI NON
- Si oui, y-a-t-il eu un impact sur votre emploi et lequel ?

Conclusion :

Remerciement, Vérification coordonnées, rappel éventuel

D- Références bibliographiques

1. OMS Epilepsie - Aide-mémoire N°999 [Internet]. WHO. Février 2017, Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>
2. Epilepsy Behav. 2003 Jun;4(3):226-33. The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. Bishop M1, Allen CA.].
3. Bautista RED, Shapovalov D, Saada F, Pizzi MA. The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. Epilepsy Behav. Juin 2014 ; 35 :42-9.
4. Gonnaud PM, Henny D, Orea. L'action « Épilepsie et Travail » à Lyon Intérêt d'une approche multidisciplinaire. Epilepsies. 1 avr 2004; 16(2):95-8.
5. De Boer HM. Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy. Epilepsia. 1 mars 2005; 46:52-4.
6. Smeets VMJ, van Lierop BAG, Vanhoutvin JPG, Aldenkamp AP, Nijhuis FJN. Epilepsy and employment: literature review. Epilepsy Behav EB. Mai 2007; 10(3):354-62.
7. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. Epilepsy Res. Août 2000; 41(1):39-51.
8. Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, et al. Sociooccupational and employment profile of patients with epilepsy. Epilepsy Behav. Juillet 2011; 21(3):223-7.
9. Koponen A, Seppälä U, Eriksson K, Nieminen P, Uutela A, Sillanpää M, et al. Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only--population-based, controlled study from Finland. Epilepsia. Mai 2007 ; 48(5) :907-12.
10. De Boer HM. Epilepsy stigma: Moving from a global problem to global solutions. Seizure. Déc 2010 ; 19 (10) :630-6.
11. Gonnaud PM, Henny D, Weber M. Interdits dans la vie quotidienne : le travail. Epileptic Disord. 2002 ; 4(17) :SI57 62
12. Rätsepp M, Oun A, Haldre S, Kaasik AE. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. Seizure. Sept 2000; 9(6):394-401.

13. Holland P, Lane S, Whitehead M, Marson AG, Jacoby A. Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from a UK cohort. *Epilepsia*. Mai 2009 ; 50 (5) :10 30-9.
14. C. Combarous, Charbotel. Didelot. Bergeret. M. Gonnaud Facteurs d'insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie : revue de la littérature *Epilepsy and factors influencing occupational integration, a review*
15. Gonnaud PM. Prise en charge médico-sociale spécifique des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. In: *Revue neurologique* [Internet]. Masson; 2004 [cite 18 sept 2014]. p. 301-7.
16. Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, van Andel J, Leijten FSS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol*. janv 2011; 258(1):37-43.
17. Majkowska-Zwolińska B, Jędrzejczak J, Owczarek K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy Behav*. décembre 2012;25(4):489-94.
18. Sung C, Muller V, Jones JE, Chan F. Vocational rehabilitation service patterns and employment outcomes of people with epilepsy. *Epilepsy Res*. oct 2014; 108(8):1469-79.
19. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*. mars 2005; 4 (3):171-8.
20. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behav* EB. déc 2002;3(6S2):21-5.
21. Peterson CL, Walker C, Shears G. The social context of anxiety and depression: Exploring the role of anxiety and depression in the lives of Australian adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*. mai 2014;34:29-33.
22. Bautista RED, Wludyka P. Factors associated with employment in epilepsy patients. *Epilepsy Behav*. févr 2007;10(1):89-95.
23. Harden CL, Kossoy A, Vera S, Nikolov B. Reaction to epilepsy in the workplace. *Epilepsia*. sept 2004;45(9):1134-40.
24. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*. janv 2000;41(1):98-104.

25. Dilorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with selfmanagement and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* juin 2003;4(3):259-67.
26. Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of epilepsy. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* sept 2008;35(4):436-40.
27. Novotná I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol Off J Eur Fed Neurol Soc.* sept 2002;9(5):535-40.
28. Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia.* déc 2006;47(12):2154-64.
29. Reisinger EL, Dilorio C. Individual, seizurerelated, and psychosocial predictors of depressive symptoms among people with epilepsy over six months. *Epilepsy Behav EB.* juin 2009;15(2):196-201.
30. Bellon M, Walker C, Peterson C, Cookson P. The « E » word: Epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian Epilepsy Longitudinal Survey. *Epilepsy Behav.* avr 2013;27(1):251-6.
31. Long L, Reeves AL, Moore JL et al. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000;41(6):351-6
32. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure.* janv 2011;20(1):55-9.

**E- Conclusions signées par le Doyen de la Faculté de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux et le Président de jury**



Nom, prénom du candidat : PAOLI Anne-Cécile

CONCLUSIONS

Notre étude porte sur l'évaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire "Epilepsie et Travail" au travers de 142 dossiers de personnes souffrant d'épilepsie (PSE) vues à la consultation entre janvier 2011 et juin 2012. Ces patients étaient adressés à la consultation pour une problématique d'aptitude ou d'orientation professionnelle entravant l'insertion ou le maintien dans l'emploi.

Ce travail, qui fait suite à un précédent travail d'analyse des facteurs d'insertion professionnelle au sein de cette même population de PSE, nous a en premier lieu permis de montrer que le suivi des patients est possible, même si le nombre des patients accessibles à ce suivi tend probablement à diminuer avec le temps.

Les consultants se souvenaient plutôt bien de ce qui avait été dit lors de la consultation et semblaient avoir majoritairement tiré bénéfice de cette expérience en termes d'implications concrètes, tant au niveau de l'orientation ou de la réorientation qu'au niveau des conseils, décisions et des informations apportées par les praticiens.

Cette étude nous a également permis de valider le déroulement et l'organisation globale de la consultation dont les patients disaient être majoritairement satisfaits, tout en laissant émerger des remarques et propositions d'aménagements de leur part tout à fait pertinents.

Ainsi, davantage de communication en amont sur le déroulé de la consultation afin que les patients se sentent à l'aise lors de l'entretien, mais également un suivi

plus rapproché de ceux-ci dans le temps suite à la consultation (après 6 mois, 12 mois et 24 mois) ainsi qu'un protocole écrit et validé permettant de pouvoir orienter de façon cadrée les patients les plus fragiles ou ceux dont l'état neuropsychique le nécessite font partie des nombreuses pistes d'amélioration possibles pour la consultation.

De même, l'organisation de réunions pluridisciplinaires entre médecin du travail, neurologue et association d'aide et de maintien dans l'emploi en dehors du temps dédié aux consultations serait certainement très profitable à tous afin de suivre au mieux les dossiers et de pouvoir échanger de façon formelle entre praticiens quant aux décisions prises.

Une demande systématique d'échange d'information entre la personne qui a adressé le patient à la consultation et les praticiens permettrait également d'enrichir ce suivi en nous signalant toute avancée dans les différents dossiers.

Ce travail a en outre permis d'évaluer l'impact de la présence et du suivi fait par IDEO, notamment en ce qui concerne la réorientation des patients qui le nécessitaient. L'association a jusque-là joué le rôle d'accompagnant des patients en les aidant dans leurs démarches et le fait qu'une majorité de patients (60 %) ayant réussi à se reconvertir sur le plan professionnel ait été suivie par IDEO n'est certainement pas un hasard mais plutôt le fruit de longs efforts dans le temps réalisés auprès d'une population plus fragilisée que ne l'est la population générale et qui nécessite un tel accompagnement afin d'avoir une chance de pouvoir accéder à l'emploi.

Enfin, le temps que nous avons dédié à cette étude et notamment le temps de recueil des données qui était un temps d'écoute attentive et active personnalisée auprès de chaque patient les uns après les autres a été extrêmement bien accueilli. Il serait donc intéressant d'envisager de généraliser à l'ensemble des consultants ce suivi et ce temps supplémentaires. Cela permettrait d'ailleurs de pouvoir gagner en fiabilité quant aux données conclues.

Des consultations analogues existent dans d'autres villes françaises mais en nombre encore trop insuffisant. Une généralisation et une standardisation de ce qui se fait au Centre Hospitalier Lyon Sud au travers de la consultation Epilepsie et Travail

permettrait à un plus grand nombre de personnes souffrant d'épilepsie d'être accompagnées afin de les aider à s'insérer dans le monde du travail, et d'y rester de façon durable.

L'éducation et l'information du grand public vis-à-vis de l'épilepsie permettrait également, à plus large échelle dans la population générale, de réduire les fausses croyances, l'ignorance, la stigmatisation et la discrimination dont souffrent ces patients afin d'améliorer leur qualité de vie et leur insertion socio-professionnelle.

Le Président de jury,
Nom et Prénom
Signature

Pr Alain Bergeret


VU,
Le Doyen de la Faculté de Médecine
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux


Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 10/04/2018

Anne-Cécile PAOLI - **Evaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire « Epilepsie et Travail »**

Nombre de feuilles : 77. Tableaux : 19. Références bibliographiques : 32. Annexes : 4.

Thèse de médecine et santé au travail : Lyon 2018 ; N ° 115

RESUME

Notre étude porte sur l'évaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire "Epilepsie et Travail" au travers de 142 dossiers de personnes souffrant d'épilepsie (PSE) adressées pour une problématique d'aptitude ou d'orientation professionnelle entravant l'insertion ou le maintien dans l'emploi.

Ce travail nous a permis de valider l'organisation de la consultation, d'apprendre que les patients se souvenaient de la consultation, qu'ils en avaient tiré des bénéfices en termes d'orientation professionnelle et de réfléchir aux changements à apporter à la consultation.

Un suivi plus rapproché, davantage de temps dédié aux patients par la suite et la réalisation d'un protocole écrit permettant d'orienter les patients les plus fragiles font partie des voies d'amélioration. De même, des réunions pluridisciplinaires entre médecins et association d'aide et de maintien dans l'emploi en dehors du temps dédié aux consultations seraient bénéfiques.

Cette étude a mis en lumière l'impact du suivi fait par IDEO qui a accompagné les patients dans leurs démarches et le fait qu'une majorité de patients (60 %) ait réussi à se reconvertir sur le plan professionnel prouve que ces efforts sur le long terme ont été fructueux.

Une généralisation de la consultation permettrait à davantage de personnes souffrant d'épilepsie d'être accompagnées pour s'insérer dans le monde du travail. Associé à l'information du grand public vis-à-vis de l'épilepsie, cela permettrait aussi de réduire les fausses croyances, la stigmatisation et la discrimination dont souffrent ces patients afin d'améliorer leur qualité de vie et leur insertion socio-professionnelle.

MOTS-CLES

Epilepsie, Travail, Emploi, Consultation, Orientation, Impact social, Impact Professionnel, Aptitude, Restrictions professionnelles, Contexte socio-économique, Suivi, Associations

<u>JURY</u>	Président :	Monsieur le Professeur Alain BERGERET
	Membres :	Madame le Professeur Barbara CHARBOTEL
		Monsieur le Professeur Sylvain RHEIMS
		Monsieur le Docteur Pierre-Marie GONNAUD

Date de soutenance : Lundi 14 mai 2018

Adresse de l'auteur : 06.23.32.04.13

E-mail: annececilepaoli@gmail.com
