

LE RGPD ET LA FFRE

COMPTE RENDU DES DÉBATS DU COLLOQUE DE LA FFRE DU 13 FÉVRIER 2018 Travail et Épilepsie

- **Introduction**
d'Emmanuelle Roubertie,
directrice générale de la FFRE P. 2
- **Lancement par Jacques**
Draussin, *journaliste* P. 3
- **Interview d'Adrien Didelot**,
neurologue à Lyon et spécialiste
de la question épilepsie et travail..... P. 3
- **PREMIÈRE TABLE RONDE**..... P. 4
Épilepsie contrôlée et travail :
quelles possibilités ?
Quels acteurs ? Faut-il en parler
à son employeur ?
- **DEUXIÈME TABLE RONDE**..... P. 8
Épilepsie, travail et handicap :
quelle est l'utilité de la RQTH ?
Quand et pourquoi
la faire établir ?

ÉVÉNEMENTS FFRE

- **RANDONNÉE**
RÉALMONT 2018..... P. 11
- **JOURNÉE « ENSEMBLE**
POUR L'ÉPILEPSIE »
AU PONT-DE-CLAIX..... P. 12



TÉNACITÉ, OBSTINATION ET PROFESSIONNALISME

• Travailler avec son épilepsie... Est-ce possible ? Dans quelles conditions ? Les épilepsies sont multiples, les conditions pour bien travailler avec le sont tout autant. Retrouvez dans ce numéro de *Recherches & Perspectives* la première partie du compte rendu de ce 5^e colloque grand public dédié au thème du travail. Vous êtes de plus en plus nombreux à participer aux colloques, preuve que les thématiques choisies répondent à vos attentes.

• Il y a quelques années, nous nous sommes fixé comme objectif d'organiser la présence en régions de la FFRE. Pari réussi, avec notamment la 3^e édition de la randonnée organisée à Réalmont par Maguy Estadieu, ainsi que des initiatives régionales qui se multiplient, particulièrement près de Grenoble (Pont-de-Claix). Cette mobilisation accrue nous a permis d'organiser le 17 juin, pour la première fois, la participation de la FFRE à la Course des Héros, grande course caritative qui a lieu à Paris. Nous avançons, avec obstination... Contactez-nous, pour vous aussi organiser des événements locaux !

• Notre signature, pour mener à bien nos 4 missions (recherche, soutien, communication, lobbying), est d'allier empathie, écoute et professionnalisme. C'est avec cette ligne de conduite que nous avons travaillé sur la réforme de la collecte et conservation des données (RGPD). Lisez attentivement l'encadré ci-dessous, et soyez assurés que tout est en ordre pour, à la fois, vous protéger et vous servir.

• Ténacité, obstination et professionnalisme... ce sont ces maîtres mots que nous nous répétons chaque jour pour, avec vous, et pour vous, faire avancer la cause de l'épilepsie. C'est pour continuer que nous avons besoin de vos dons, quels qu'ils soient, et de votre soutien... Bel été à tous !



Bernard
ESAMBERT,
Président



Emmanuelle
ROUBERTIE,
Directrice générale

Règlement Général sur la Protection des Données

La confidentialité et la protection de vos données personnelles ont toujours été un engagement fort de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie. Ainsi, la nouvelle réglementation RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) n'a que peu d'impact sur la manière dont nous recueillons et gérons vos données. À ce titre, nous vous rappelons que les données personnelles collectées sont réservées à l'usage exclusif de la Fondation et ne sont communiquées à aucun tiers. Nous utilisons aussi vos données pour vous envoyer vos reçus fiscaux ainsi que nos revues, lettres d'informations,

invitations et actualités de la FFRE.

À tout moment, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification, de portabilité, d'opposition et de suppression des données à caractère personnel qui vous concernent et de retrait de votre consentement.

- > Pour en savoir plus, consultez les règles de confidentialité :
www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite
- > Pour toute question, vous pouvez nous écrire à ffre@fondation-epilepsie.fr

Compte rendu des débats du colloque de la FFRE du 13 février 2018

Travail et Épilepsie

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie a organisé son cinquième colloque annuel, autour de trois tables rondes thématiques, regroupant des médecins, des patients et d'autres intervenants, pour évoquer la question du travail et de l'épilepsie.

Ce sujet, très riche, a fait l'objet d'un grand intérêt de la part du public venu en nombre. Le débat a été nourri par des témoignages forts et de multiples questions qui ont pu être

posées au fur et à mesure aux spécialistes de l'épilepsie, de la médecine du travail, de l'orientation et de l'insertion professionnelle ainsi qu'aux témoins.

La synthèse qui suit, qui ne peut être exhaustive, rend compte de cette journée de débat et montre le chemin parcouru et celui qui reste encore à faire pour soutenir l'insertion professionnelle des personnes épileptiques.

La deuxième partie du compte rendu de ce colloque sera publiée dans le Recherche & Perspectives de décembre 2018.

INTRODUCTION DE M^{ME} EMMANUELLE ROUBERTIE, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE LA FFRE



“ Bernard Esambert et moi-même ainsi que l'ensemble du conseil d'administration de la Fondation nous réjouissons de vous accueillir pour ce cinquième colloque grand public de la FFRE dédié au thème du travail. Bernard Esambert conclura cette journée.

C'est un vrai plaisir de vous retrouver

plus nombreux chaque année à l'occasion de notre colloque annuel. S'il s'inscrit dans le cadre de la Journée Internationale de l'Épilepsie, je précise qu'il n'y a pas, à mon sens, **besoin d'une journée spécifique pour parler d'épilepsie.**

Pourquoi avons-nous choisi ce thème ? L'année dernière, nous l'avions abordé lors de notre colloque "Vivre au quotidien avec l'épilepsie en 2017" et nous avons noté un grand intérêt et de nombreuses questions à ce sujet. Pour y répondre plus précisément et pour aller plus loin, nous avons réuni de nombreux experts du monde du travail et de l'épilepsie.

Est-il possible de travailler avec une épilepsie ? Quelles démarches doit-on effectuer et quelle attitude adopter selon que l'on a une épilepsie bien équilibrée ou, au contraire, handicapante ? Voilà les grandes questions auxquelles nos intervenants vont s'efforcer de répondre.

C'est pourquoi nous avons conçu ce colloque autour de trois grands thèmes :

- Épilepsie contrôlée et travail : quelles possibilités ? Quels acteurs ? Faut-il en parler à son employeur ?
- Épilepsie, travail et handicap : quelle est l'utilité de la RQTH ? Quand et pourquoi la faire établir ?
- Quelle orientation pour un adolescent épileptique ?

Comme les années précédentes, nos débats s'enrichiront des témoignages des patients qui ont bien voulu nous faire partager leur expérience.

C'est au journaliste spécialiste des questions de santé publique, Jacques Draussin, qu'incombera la mission d'animer les tables rondes et de faire respecter le timing de notre colloque. Grand merci à lui. ”

LANCEMENT PAR JACQUES DRAUSSIN, JOURNALISTE



“ En tant que journaliste spécialisé, je suis au regret de reconnaître que **l'épilepsie est l'un des thèmes les moins bien traités par la presse et, partant, par les pouvoirs publics**. C'est pourquoi animer ce colloque m'intéresse particulièrement : je pourrai ainsi “observer le terrain” et être au plus près

de la réalité et non des données statistiques.

Avant de lancer notre première table ronde, je vous propose de visionner l'interview réalisée par la FFRE d'Adrien Didelot, spécialiste de l'épilepsie et du travail à Lyon, neurologue au centre hospitalier Saint-Joseph Saint-Luc. ”

INTERVIEW D'ADRIEN DIDELOT, NEUROLOGUE À LYON ET SPÉCIALISTE DE LA QUESTION ÉPILEPSIE ET TRAVAIL



“ Avant tout, il faut souligner la complexité de l'épilepsie. L'épilepsie est plurielle, **il y a autant d'épilepsies que de patients**. C'est aussi une maladie intermittente, et qui n'est pas visible en dehors des crises. Il existe

aussi des maladies associées et des comorbidités. Les traitements peuvent avoir des conséquences qui influent sur l'insertion professionnelle. Même une épilepsie bien équilibrée peut avoir des conséquences sur l'exercice d'une profession et causer des difficultés dans un cadre professionnel.

Dans ce domaine, nous connaissons pourtant des avancées importantes : restructuration des moyens, dialogue entre les professionnels de l'épilepsie et du travail, ce qui n'était pas le cas auparavant, car ces deux milieux parlaient des langages différents. Les consultations Épilepsie et travail

représentent à cet égard un progrès. Elles ne sont malheureusement pas assez nombreuses, même si la nôtre, à Lyon, a déjà une longue histoire. Ces consultations sont essentielles pour accompagner les patients dans la recherche d'un emploi ou le maintien dans l'emploi. Notre souci est de maintenir une articulation efficace entre les différents acteurs.

L'épilepsie c'est aussi la maladie des préjugés, ce qui crée des difficultés supplémentaires pour les patients vis-à-vis des employeurs.

Les limitations professionnelles sont en revanche peu fréquentes et s'appliquent surtout à la conduite automobile.

Enfin, il faut souligner le rôle des MDPH qui permettent d'accompagner les personnes handicapées dans l'emploi, mais dont les formulaires mis à disposition ne sont malheureusement pas toujours ergonomiques pour un handicap intermittent et invisible tel que l'épilepsie. ”



Retrouvez l'interview d'Adrien Didelot sur notre chaîne Youtube « Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie » : www.youtube.com/watch?v=0-x8k5Js5mA

Et sur la page d'accueil de notre site : www.fondation-epilepsie.fr/

Première table ronde

ÉPILEPSIE CONTRÔLÉE ET TRAVAIL : QUELLES POSSIBILITÉS ? QUELS ACTEURS ? FAUT-IL EN PARLER À SON EMPLOYEUR ?

INTERVENANTS

Pr Sophie Dupont,
neurologue épileptologue
à la Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr Luc Fontana,
médecin du travail,
chef de service au CHU
de Saint-Étienne

Mme Françoise Perrichon, patiente

Mme Maguy Estadiou, patiente



Pr Sophie Dupont,
neurologue à la Pitié-
Salpêtrière, Paris



Épilepsie contrôlée et travail : état des lieux

Le Pr Sophie Dupont a commencé son exposé en rappelant que si **70 % des épileptiques en âge de travailler ont un emploi**, 10 % des personnes ayant une pathologie lourde n'ont pas d'emploi

et **20 % des épileptiques rencontrent des difficultés à maintenir une activité professionnelle.**

La question du travail dans un contexte d'épilepsie implique un dialogue à trois, entre le médecin référent, le médecin du travail et le patient. C'est un enjeu crucial, notamment pour le maintien au travail et l'aménagement du poste de travail.

Épilepsie et législation du travail : les métiers interdits par la loi et les métiers nécessitant un aménagement

Le Pr Dupont rappelle que certains métiers sont interdits par la loi aux personnes épileptiques, même stabilisées, afin d'assurer leur sécurité et celle de leur entourage :

- Postes de sécurité à la SNCF, personnel roulant
- Pilotes et contrôleurs aériens, personnel navigant dans l'aviation civile (bien qu'il

existe quelques exceptions dans cette dernière catégorie)

- Forces de l'ordre avec armes
- Démineurs, professionnels travaillant avec des rayonnements ionisants
- Pompiers
- Marine marchande
- Plongeurs professionnels ou travail en caisson

Pour d'autres métiers qui ne sont pas interdits, mais présentent un risque particulier en fonction du type d'épilepsie, un aménagement du poste de travail peut être exigé :

- Conduite d'engins
 - Conduite de véhicules légers à titre professionnel
 - Travail isolé, posté ou décalé
 - Travail avec des machines dangereuses
- Il s'agit alors d'une évaluation au cas par cas, précise Sophie Dupont, avec un dialogue qui passe par le patient : le

médecin référent n'échange pas directement avec le médecin du travail. Il faut fournir des éléments sur le type de crise, la fréquence des crises, l'évolution envisageable de la maladie. Le traitement est également à prendre en compte. Le médecin du travail décide alors au regard du dossier s'il y a aptitude ou non au poste de travail et si un aménagement doit être mis en place.

Pour le Pr Dupont, c'est la notion de dangerosité pour le patient, ses collègues et son entourage qui préside à ce choix. Il s'agit d'une évaluation pragmatique qui prend en compte différents éléments, outre ceux déjà cités : le permis de conduire est-il nécessaire ou pas ? Existe-t-il un risque de "dette de sommeil" ? Des comorbidités préjudiciables ? Le caractère sédatif des

médicaments (avec un effet dose) peut-il avoir un impact ? Un environnement professionnel bruyant risque-t-il d'affecter le malade ?

Quant au travail sur écran, Sophie Dupont précise qu'il existe une grande permmissivité pour les épilepsies photosensibles, car ce sont des maladies particulières qui dépendent de l'âge, mais cela ne concerne pas toutes les épilepsies.



Discussion

→ **Jacques Draussin** : « Qui décide de l'aptitude au travail ou de la nécessité d'aménager un poste de travail ? »

Pr Sophie Dupont : « Si le médecin référent renseigne le médecin du travail, c'est ce dernier qui prend les décisions. »

→ **Question dans la salle** : « Qu'en est-il de la conduite d'engins ou de véhicules à titre professionnel ? »

Pr Sophie Dupont : « Pour la conduite d'engins de type chariots élévateurs, nacelles, engins de chantiers, il faut obtenir le certificat d'aptitude à la conduite en sécurité (CACES), délivré pour 1 à 5 ans en fonction du type d'engin. Il n'existe pas de législation spécifique, l'agrément suit le même raisonnement que celui

qui préside à l'agrément pour le permis B (voir compte rendu du colloque "Vivre au quotidien avec l'épilepsie en 2017"). Quant à la conduite de véhicules à titre professionnel, le problème, c'est que peu d'entreprises acceptent d'attendre 10 ans sans crises... Il faut donc envisager un reclassement. »

→ **Jacques Draussin** : « Les préconisations du médecin référent risquent-elles de ne pas être suivies d'effet ? »

Pr Sophie Dupont : « Les médecins du travail sont en quelque sorte les "avocats des salariés". Ils font de leur mieux pour maintenir l'emploi, éventuellement en aménageant le poste de travail. »

Dr Luc Fontana,
médecin du travail,
chef de service au CHU
de Saint-Étienne



Rôle et statut du médecin du travail

Avant tout, précise Luc Fontana, le médecin du travail est un médecin salarié qui exerce au sein d'un service de santé au

travail (SST). Il est à la fois le conseiller de l'employeur, des salariés, des représentants du personnel et des services sociaux. Il est autonome sur le plan professionnel et indépendant dans l'exercice de ses fonctions, ce que garantit le Code du travail et la déontologie médicale.

Le médecin du travail anime et coordonne une équipe pluridisciplinaire et s'occupe du suivi individuel de l'état de santé des salariés en autonomie dans le domaine médical, sans aucune intervention de l'employeur.

La surveillance de la santé des salariés

Le médecin du travail assure la surveillance de la santé des salariés, y compris ceux qui sont exposés à des risques particuliers. Dans ce cadre, il se prononce sur l'aptitude

ou l'inaptitude au travail. Lorsqu'un salarié occupe un poste sans particularités, une visite médicale est effectuée tous les cinq ans par un infirmier de santé.

Pour les salariés exposés à un risque particulier, le médecin du travail effectue une visite de pré-emploi et un suivi médical tous les 4 ans au minimum.

Après un arrêt de travail de longue durée, le médecin du travail réalise une visite de pré-reprise du travail pour s'assurer qu'une pathologie chronique n'entraîne pas de conséquence pour le salarié qui reprend le travail.

Le médecin du travail devant un malade présentant une épilepsie

Pour le Dr Fontana, les paramètres cliniques à prendre en compte par le

médecin du travail pour décider de l'aptitude ou l'inaptitude en cas d'épilepsie sont les suivants :

- confirmation du diagnostic,
- maladie et type de crises,
- efficacité du traitement,
- troubles cognitifs,
- effets secondaires des médicaments,
- mode de vie,
- suivi médical et connaissance de la maladie.

La communication entre le patient, le médecin référent et le médecin du travail est essentielle. Elle se fait dans le respect



Discussion

→ **Jacques Draussin** : « Quels rapports le médecin du travail entretient-il avec l'employeur ? L'entreprise peut-elle vouloir se débarrasser d'un salarié ? Le fait de voir rarement un salarié joue-t-il un rôle ? »

Dr Luc Fontana : « Le principe, c'est le respect absolu du secret médical. Pour l'employeur, la taille de l'entreprise et la dépendance du salarié sont les points déterminants. Il cite l'exemple récent d'un jeune homme dans une entreprise de plomberie pour lequel l'employeur a maintenu l'apprentissage. Souvent, les salariés ne font pas état de leur maladie par méconnaissance de la médecine du travail. Il existe des consultations spécialisées "Épilepsie et Travail", à Lyon et à Saint-Étienne notamment, qui regroupent neurologues et médecins du travail. »

Les grands témoins de la FFRE

Témoignage de Mme Françoise Perrichon



« J'ai été diagnostiquée épileptique à 27 ans. J'ai fait un déni de ma maladie. J'avais une épilepsie idiopathique non visible à l'IRM et à l'EEG, avec des crises nocturnes, des absences, les doigts gripés. J'étais hagarde le matin avec un long moment pour reprendre pied dans la réalité. Je n'en avais jamais parlé à un

médecin avant mes 27 ans. Je me suis endormie dans un fauteuil à la médiathèque et réveillée à la Salpêtrière avec cette annonce : « *Vous êtes épileptique* ».

J'étais affolée, cela me faisait peur, j'avais entendu des choses horribles. J'ai appris que l'on soignait cette pathologie à condition de prendre régulièrement ses médicaments. J'en ai parlé très peu à mes collègues, jamais à ma hiérarchie.

Il y a deux ans, j'ai été témoin de la crise d'un collègue tombé en convulsion. Je lui ai porté secours. J'ai expliqué à ma chef ce qui se passait et je lui ai tout raconté le soir quand elle m'a convoquée. Elle m'a demandé si j'avais eu peur en me disant « *Vous savez, il est épileptique* ». Je lui ai répondu : « *Moi aussi* ». Elle m'a dit qu'elle avait eu un collègue épileptique et pharmaco-résistant pour qui la vie était difficile. Dans les jours qui ont suivi, elle m'a considérée avec beaucoup de bienveillance, elle pratiquait une sorte de "discrimination positive". Cela m'a mis un peu mal à l'aise. Je demande juste l'acceptation de ma maladie. Je veux simplement être écoutée par ma hiérarchie, et je ne veux pas mettre ma maladie en avant, mais je ne m'attendais pas à ce que ma chef connaisse aussi bien l'épilepsie. »

Témoignage de Mme Maguy Estadiou



« Ma maladie a commencé à l'âge de 18 ans. J'ai eu une enfance tranquille, mais 20 ans d'absences, dont des absences au volant. Mes parents ne savaient pas que je faisais des crises. À 23 ans, j'ai eu une première crise d'épilepsie vraiment reconnue et après une hospitalisation le diagnostic a été posé.

J'ai beaucoup de chance, je travaille et je suis stabilisée. Je suis mariée, j'ai des enfants. J'ai fait de ma maladie ma meilleure amie : une meilleure amie, on en prend soin, je fais pareil avec l'épilepsie. J'ai une hygiène de vie irréprochable, je fais du sport, je n'ai pas de dette de sommeil et je prends consciencieusement mes médicaments.

Mon entourage n'osait pas parler de mon épilepsie. Je travaille dans l'entreprise familiale de 50 salariés et mes collègues pour certains ne voulaient pas en parler.

À titre personnel, je pense qu'il faut en parler, sans pour autant le dire à tout le monde. J'organise depuis bientôt 3 ans une randonnée pour collecter des fonds pour la FFRE dans mon village de 3 000 habitants. À cette occasion, une personne du village me demande : « *Tu connais quelqu'un qui a cette maladie ?* » Je lui réponds : « *La personne qui a cette maladie, elle est en face de toi !* ».

Je suis là, je suis bien, il y a pire. Il faut le dire haut et fort. On peut mener une vie normale. L'épilepsie n'a rien de surnaturel, comme persistent à le croire certains Français selon le sondage Odoxa commandé par la FFRE. »

du secret médical : le médecin du travail fait un courrier au patient qui fait un courrier au neurologue. Le neurologue fait un courrier au patient qui écrit au médecin du travail. Pour le Dr Fontana, il est important que le patient soit informé de l'intérêt de cette démarche et de son intérêt à ne pas cacher sa maladie.

La connaissance du poste de travail, qui est de la compétence du médecin du travail et de son équipe pluridisciplinaire, est essentielle. En effet, un poste de travail

peut favoriser les crises ou présenter un danger pour la personne épileptique ou son entourage. Le Dr Fontana explique que la décision du médecin du travail est prise au cas par cas en tenant compte de l'environnement de travail, de la bonne volonté du patient et de la taille de l'entreprise. Le médecin du travail peut se faire aider par des acteurs extérieurs comme les services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth). Un bilan de compétences peut être réalisé.

Les propositions du médecin du travail

- Maintien au poste de travail
- Adaptation du poste de travail
- Changement de poste avec une formation nécessaire le cas échéant
- Inaptitude, toujours vécue comme un échec

En conclusion, le Dr Fontana ajoute que l'avis est toujours pris dans l'intérêt du salarié.



Discussion

→ **Question dans la salle :** « Qu'en est-il de la responsabilité en cas d'accident par rapport au permis de conduire ? »

Pr Sophie Dupont : « Le médecin référent du patient est tenu de l'informer de la législation et de la nécessité d'avoir une épilepsie stabilisée pour conduire, mais il est également tenu au secret professionnel. C'est donc le patient qui est responsable s'il conduit et a un accident alors qu'il ne devait pas conduire. Quand le médecin référent donne l'information au patient, cela est noté dans le dossier médical. S'il y a un accident très grave, le dossier médical peut être transmis à la justice, alors le secret médical tombe. »

→ **Question dans la salle :** « Je travaille dans la fonction publique hospitalière. Selon le médecin expert, je suis apte, pourtant afin d'être titularisé je dois subir une visite médicale chez le généraliste. Je trouve cela discriminant, qu'en pensez-vous ? »

Dr Luc Fontana : « Il faut passer devant un médecin agréé pour être titularisé dans la fonction publique, c'est le cas de tous les fonctionnaires, cela ne touche pas que les personnes épileptiques. »

→ **Question dans la salle :** « Après une opération, quel délai faut-il respecter pour avoir un permis en règle ? »

Pr Sophie Dupont : « La loi dispose qu'il faut un an de recul pour passer le permis. Toutefois, cela dépend des équipes, du protocole, et c'est au cas par cas que la question est examinée. Il faut aussi tenir compte des 6 mois d'attente nécessaires après un changement de traitement. »



→ **Question dans la salle :** « Peut-on travailler dans l'Éducation nationale quand on est épileptique ? »

Pr Sophie Dupont : « À l'origine, les métiers de l'Éducation nationale étaient interdits aux épileptiques. Depuis 5 ou 6 ans, ce n'est plus vrai, les dossiers sont examinés au cas par cas. »

→ **Question dans la salle :** « Je souhaite travailler dans la fonction publique, mais j'ai une épilepsie pharmaco-résistante, est-ce possible ? »

Dr Luc Fontana : « Cela est possible. Il faut avoir en tête que pour l'État, la question est avant tout de s'assurer qu'à l'avenir la personne épileptique n'impute pas une maladie à l'État employeur. »

→ **Question dans la salle :** « Aux États-Unis, il existe des bracelets d'identification qui permettent de mieux inclure les épileptiques dans la société. Pourquoi ne pas développer ce système en France ? »

Pr Luc Fontana : « Le secret médical est un absolu. Les associations apprennent aux patients comment présenter un problème de santé aux collègues et aux employeurs. »

Deuxième table ronde

ÉPILEPSIE, TRAVAIL ET HANDICAP : QUELLE EST L'UTILITÉ DE LA RQTH ? QUAND ET POURQUOI LA FAIRE ÉTABLIR ?

INTERVENANTS

Dr Simone Fortier, neurologue
et médecin du travail

Mme Gala Veloso
et **M. Frédéric le Provost**,
AGEFIPH

M. Nicolas Ferre, patient

M. Philippe Baur, patient



Dr Simone Fortier,
neurologue et médecin
du travail



Que faire quand l'épilepsie devient un handicap pour le travail ?

La spécificité de l'épilepsie

En introduction, le Dr Simone Fortier rappelle que l'épilepsie est une maladie polymorphe qui peut se manifester par des pertes de connaissance, des ruptures de contact, de la fatigue, des problèmes de

récupération, ou des absences. Il existe également des comorbidités, des effets secondaires des traitements et le problème de la dette de sommeil.

La situation des travailleurs handicapés

Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites en raison de l'altération de fonctions physiques ou psychiques peut être considérée comme travailleur handicapé. Il existe toutefois une condition d'âge : avoir plus de 16 ans, sauf en cas de dérogation de l'inspecteur d'académie pour l'apprentissage.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Pour le Dr Simone Fortier, il vaut mieux faire reconnaître sa situation même si on n'est pas obligé de se servir de cette reconnaissance. Comment faire ? La reconnaissance de la qualité de travailleur

handicapé relève de la Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Il faut demander un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du lieu de résidence. Attention ! Le document pour le certificat médical a été modifié en mai 2017, l'ancien document n'est plus valable. Le formulaire administratif, quant à lui, reste valable jusqu'à début 2019. Il y a 28 pages de dossier et 9 pages de certificats médicaux. Le dossier est à rendre entièrement complété. C'est un critère très important, que toutes les parties soient complétées, insiste le Dr Fortier.

Les cas de figures permettant de demander la RQTH

- Demandeur d'emploi n'ayant jamais travaillé.
- Travailleur déjà salarié qui est diagnostiqué épileptique.
- Modification d'une épilepsie auparavant parfaitement stabilisée.

Les grands témoins de la FFRE

Témoignage de M. Nicolas Ferre



« Je suis épileptique depuis 10 ans. J'ai eu ma première crise en Angleterre : c'est un moment très difficile, car on ne comprend pas ce qui arrive, alors le faire comprendre aux autres... Pendant mes premiers stages, je n'avais pas de statut de travailleur handicapé et cela m'a beaucoup pesé. Depuis 4 mois, j'exerce un premier emploi et j'ai la RQTH. J'en ai parlé dans mon entreprise, je sais que mes collègues et ma hiérarchie sont au courant et sauront réagir si je fais une crise. Désormais je suis serein, ils savent comment réagir. Comme ça, je n'ai pas à me préoccuper d'autre chose que de mon travail et je suis heureux au travail. Cela m'a permis de faire découvrir ma maladie. Certains de mes collègues ont su s'intéresser, ils sont venus me voir pour me poser des questions. »

Témoignage de M. Philippe Baur

« J'ai eu une méningite dans l'enfance avec des convulsions, l'épilepsie s'est déclenchée ensuite. À l'époque, c'était compliqué. À 18 ans, j'ai pu arrêter les médicaments, puis l'épilepsie est réapparue, à 30 ans. Quand j'ai commencé à travailler, je n'en ai pas parlé parce que je n'étais plus concerné. Quand la maladie a redémarré, j'ai eu beaucoup de mal à le dire aux gens, j'en ai seulement parlé à quelques collègues de ma grande société (Allianz). Désormais, j'ai décidé d'en parler. J'ai scanné tous les documents de la FFRE et je les ai envoyés à Allianz France et Allianz Allemagne. J'aimerais que la Fondation vienne chez nous pour expliquer ce qu'est l'épilepsie. Il faut être solidaire et faire comprendre à tous le sens de ce mot. »

Attribution de la RQTH

La demande doit être déposée à la MDPH du lieu de résidence du demandeur. En cas de demande de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) la procédure de RQTH est engagée d'office. Lors de l'attribution de la RQTH, la CDAPH précise pour quelle durée cette reconnaissance est accordée. En cas de désaccord avec le résultat de la commission, il faut demander un recours gracieux et passer au tribunal de l'incapacité.

Quels bénéfices ?

- Cela donne droit aux bénéfices de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Pour mémoire, les entreprises de plus de 20 salariés ont l'obligation d'accueillir 6 % de travailleurs handicapés dans leur personnel.
- Possibilité de recourir à des stages

de réadaptation, de rééducation ou de formation.

- Accès au réseau de placement de Cap emploi.
- Il existe un doublement de la durée de préavis en cas de licenciement.
- Accès à la fonction publique avec la possibilité d'aménager le temps de travail.

L'orientation Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

Les décisions de la CDAPH sont les suivantes :

- **Orientation vers le milieu ordinaire** qui comporte :
 - les entreprises sans spécificité qui ont l'obligation d'employer des RQTH quand elles ont plus de 20 salariés
 - les entreprises adaptées
 - les centres de travail à domicile
- **Orientation vers le milieu protégé :**

- les ESAT (établissements et services d'aide par le travail), ancien CAT

• Orientation vers :

- les CRP (centres de réadaptation professionnelle) pour participer à des formations professionnelles qualifiantes permettant le retour à l'emploi en milieu ordinaire
- ou vers les CPO (centres de pré-orientation) pour envisager un reclassement professionnel et élaborer un projet adapté aux capacités de l'utilisateur.

Peut-on cumuler un travail et l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ?

Un emploi est cumulable avec l'AAH jusqu'à 80 % du SMIC horaire, cela fonctionne de la même façon pour les ESAT. Le Dr Fortier a transmis une note à la FFRE afin d'explicitier les règles de fonctionnement du cumul emploi/allocation.

Pour plus d'informations sur les allocations aux adultes handicapés (AAH), consultez notre site : www.fondation-epilepsie.fr/aide-au-quotidien/milieu-professionnel/

Mme Gala Veloso et M. Frédéric le Provost, AGEFIPH



L'AGEFIPH

L'AGEFIPH, Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées, est un organisme paritaire qui existe depuis 30 ans. Mme Gala Veloso et M. Frédéric le Provost expliquent que sa mission est d'améliorer l'insertion des personnes handicapées dans l'emploi. Selon les dernières préconisations du conseil d'administration, il faut accroître la visibilité et la clarté de l'offre de service de l'AGEFIPH afin de répondre aux besoins de tout un chacun. La RQTH

est essentielle pour accéder aux aides de l'AGEFIPH et aux services d'accompagnement vers l'emploi.

Les aides à l'accompagnement et au maintien dans l'emploi de l'AGEFIPH sont les suivantes :

- Primes à l'insertion
- Service pour les situations complexes animé par un prestataire
- Aide à la création d'entreprise

L'AGEFIPH anime et finance des services partenaires dédiés au recrutement et au maintien dans l'emploi.



Discussion

→ **Question dans la salle :** « J'ai une épilepsie pharmaco-résistante, je n'ai pas besoin d'aménagement spécifique de mon poste de travail. J'ai obtenu la RQTH après avoir travaillé pendant 6 ans sans. J'ai été renvoyée de beaucoup d'emplois parce que je suis épileptique et pourtant je suis secrétaire médicale et même dans ce milieu, j'ai été renvoyée pour cette raison. Il y a vraiment une stigmatisation. Pendant une période d'essai, j'ai eu une dizaine de crises par mois. Cela m'est également arrivé lors d'une réunion. J'ai entendu : "Cela donne une mauvaise image de l'entreprise" ou "On ne peut pas prendre cette responsabilité". Je suis donc actuellement au chômage, que puis-je faire ? »

Mme Gala Veloso et M. Frédéric le Provost : « L'AGEFIPH peut assurer une prestation en amont de la signature du contrat de travail, sensibiliser le futur employeur et l'équipe de travail. Il existe un guide élaboré par le Défenseur des droits sur le thème de l'aménagement raisonnable et une jurisprudence qui est en train de s'écrire. »

Le Dr Simone Fortier conseille dans ce type de circonstances de saisir l'Inspection du travail.

Témoignage : « C'est difficile de trouver du travail selon mon expérience. Personnellement, je n'ai pas parlé de mon épilepsie. De manière générale, on en a assez d'entendre "Vous êtes épileptique ? Alors on ne vous prend pas", donc on ne le dit pas, c'est plus simple. D'ailleurs mon neurologue m'a conseillé de ne pas en parler. »



→ **Question dans la salle :** « Je suis jeune et souhaite travailler dans l'aide aux personnes, Cap emploi me refuse et pourtant je suis réaliste, je prendrai mes responsabilités. En ce qui concerne l'AAH, j'en suis au troisième rendez-vous... Que puis-je faire ? »

Dr Simone Fortier : « Le projet de vie est très important pour la MDPH et pour avoir l'AAH c'est au neurologue d'argumenter sur la restriction dans le dossier. Vous êtes éligible à l'AAH, en cas de désaccord avec la commission il faut passer au tribunal de l'incapacité. »

La suite du compte-rendu du colloque paraîtra dans le prochain numéro de *Recherches & Perspectives*, en décembre.

Randonnée Réalmon 2018

Dimanche 10 juin s'est déroulée la 3^e édition de la randonnée au profit de l'épilepsie, à Réalmon, dans le Tarn. Retour sur cet événement avec l'organisatrice de la journée, Maguy Estadiou : « *La randonnée part de notre village puis serpente pendant 7 km dans notre belle campagne tarnaise. J'ai également ajouté une visite guidée du village pour les personnes qui souhaitent marcher un peu moins* ».

Étant elle-même épileptique depuis l'âge de 23 ans et ayant une vie normale grâce à un traitement médical et une bonne hygiène de vie, Maguy s'est lancée comme défi de parler, à sa façon, de l'épilepsie. Il y a 3 ans déjà, elle organisait la première édition de cette randonnée dans l'objectif de récolter des fonds et soutenir les actions de la Fondation. Sa devise : « *Oser en parler est déjà un Grand pas* ».

Chaque année, de plus en plus de personnes participent à la manifestation,



grâce à la communication active de Maguy et au bouche-à-oreille entre participants et proches. Cette journée de mobilisation permet de briser le sentiment d'isolement que peuvent parfois ressentir les patients. Les participants osent alors parler plus facilement de l'épilepsie. Cette année, la randonnée a permis de

rassembler 238 personnes et de collecter 6 079 € de dons reversés à la FFRE.

Vous aussi, vous pouvez organiser une randonnée ou tout autre événement dans votre région. N'hésitez pas à nous contacter en nous écrivant à ffre@fondation-epilepsie.fr

Attention, pour vos dons, n'utilisez plus les anciennes enveloppes T, mais uniquement celles jointes à ce numéro et dont le code postal est indiqué Paris cedex 15.

Bon de soutien régulier

Oui, je décide de soutenir régulièrement la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie grâce au prélèvement automatique.

Je reste libre d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-contre le montant et l'échéance choisis et je remplis le mandat SEPA.

Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de _____ €

> Ces prélèvements devront être effectués tous les : mois 3 mois 6 mois 12 mois

Mandat SEPA : Référence unique du mandat

NE PAS REMPLIR

Veuillez compléter ce document

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez la FFRE à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de la FFRE.

Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.

Une demande de remboursement doit être présentée :
- dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé,
- sans tarder et au plus tard dans les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé.

Titulaire du compte (JOINDRE UN IBAN)

Nom _____
Prénom _____
N° _____ Rue _____
CP _____ Ville _____ Pays _____

2. Coordonnées du compte

Numéro d'identification international du compte bancaire - IBAN (International Bank Account Number)

Code international d'identification de votre banque - BIC (Bank Identifier Code)

4. Date et lieu

Signature obligatoire

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier



Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
Hôpital Necker • Carré Necker • Porte N1, 3^e étage droite
149 rue de Sèvres • 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Numéro ICS : FR10ZZZ448164

Journée « Ensemble pour l'épilepsie » au Pont-de-Claix

L'Office Municipal des Sports (OMS) de Pont-de-Claix et la ville de Pont-de-Claix ont organisé, en collaboration avec la FFRE, une manifestation : « Ensemble pour l'épilepsie » qui s'est déroulée les 8 et 9 juin au Pont-de-Claix (Isère).

Isabelle Dalicoud, l'une des organisatrices de la journée, souhaitait créer un événement depuis longtemps. « Ayant été épileptique de 6 à 19 ans, j'ai toujours voulu rendre ce que des personnes intelligentes et courageuses avaient fait pour moi. Mon filleul est épileptique et s'est difficilement remis de la disparition d'une petite fille épileptique de 11 ans avec qui il avait sympathisé ». Cet événement est devenu un véritable élément déclencheur pour Isabelle et son entourage.

La manifestation organisée avait donc pour vocation de récolter des fonds afin de faire avancer la recherche, d'informer sur l'épilepsie et les gestes à adopter en



Christophe Ferrari, maire de Pont-de-Claix, président de Grenoble-Alpes Métropole, Marie-Noëlle Battistel, députée de l'Isère et Isabelle Dalicoud, organisatrice.

cas de crise, et surtout de briser les idées reçues sur cette maladie. Le vendredi 8 avril ont donc eu lieu une conférence puis un ciné-débat sur le thème de l'épilepsie, des traitements et de la recherche, animés par des chercheurs du CHU de Grenoble et en présence du

Pr Philippe Kahane, membre du conseil scientifique de la Fondation et d'une association locale de patients. Le lendemain, des courses pour petits et grands étaient organisées suivies l'après-midi par des spectacles de chant et de danse et des démonstrations sportives.



Hôpital Necker Enfants Malades - Bâtiment Carré Necker - 149 rue de Sèvres - 75015 Paris • Tél. : 01 47 83 65 36 • ffre@fondation-epilepsie.fr • www.fondation-epilepsie.fr
 • Directeur de publication : Bernard Esambert • Rédactrice en chef : Emmanuelle Roubertie • Rédaction du compte rendu : Emmanuelle Fuligni • Conception et réalisation : EXPRESSIONS SANTÉ.

BULLETIN DE DON FFRE

à retourner dans l'enveloppe T ci-jointe

ou don en ligne sur www.fondation-epilepsie.fr

Oui, je soutiens les actions de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et je fais un don de :

- 20 € (6,8 €*)
 50 € (17 €*)
 80 € (27,20 €*)
 100 € (34 €*)
 200 € (68 €*)
 Autres _____ €

*Pensez aux déductions fiscales : votre don de 20 euros ne vous coûte que 6,80 euros dans le cadre de l'impôt sur le revenu. En donnant à la Fondation vous bénéficiez aussi de déductions fiscales sur l'IFI ou sur l'impôt sur les sociétés.

Je règle par chèque postal ou bancaire à l'ordre de la FFRE.
 prélèvement automatique.

Je souhaite recevoir les publications de la Fondation

- par voie postale
 par courrier électronique.
 Le cas échéant, j'accepte d'être contacté afin d'apporter mon témoignage sur la maladie.



FFRE
 Hôpital Necker Enfants Malades
 Bâtiment Carré Necker
 149 rue de Sèvres - 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Fondation reconnue d'utilité publique

En application du RGPD du 25/05/2018, vous disposez d'un droit de rectification, d'opposition, d'effacement, à récupérer les données vous concernant pour votre usage personnel et à la limitation du traitement des données vous concernant. Pour exercer vos droits veuillez nous adresser un courrier ou un mail à l'adresse ffre@fondation-epilepsie.fr. Nous collectons vos données afin de satisfaire les exigences légales liées à l'émission de reçus fiscaux. Les données personnelles collectées sont réservées à l'usage exclusif de la Fondation et ne sont communiquées à aucun tiers. Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite

Nom _____
 Prénom _____
 Adresse _____

 Code postal
 Ville _____
 Téléphone (facultatif) _____
 E-mail _____
 Date de naissance (facultatif)