

EpilepsyPOWER – Rapport Final

1. INTRODUCTION.....	3
2. TRANSFERT DE CONNAISSANCES DES PARTENAIRES	5
2.1 L'épilepsie	5
2.1.1 Définition.....	5
2.1.2 Les crises d'épilepsie.....	5
2.1.3 Classification des crises d'épilepsie	5
2.1.4 Étiologie et classification	7
2.1.5 Traitement de l'épilepsie.....	8
2.1.6 Épidémiologie et fardeau social.....	8
3. Revue de la littérature	10
3.1 Contexte	10
3.2 Taux d'emploi des personnes atteintes d'épilepsie en Europe	11
3.2.1 Méthodes	11
3.2.2 Résultats.....	13
3.3 Discussion	20
4. ENQUÊTES SUR LES GROUPES CIBLES SPÉCIFIQUES	23
4.1 Introduction.....	23
4.2 Méthodes.....	23
4.3 Résultats.....	24
4.3.1 Questions générales.....	24
5. ÉTAT DE L'ART DES SYSTÈMES D'INCLUSION DANS LES ENTREPRISES DE CHAQUE PAYS PARTENAIRE	43
5.1 Italie	43
5.2 Bulgarie.....	44
5.3 Irlande.....	52
5.4 Allemagne.....	54
5.5 France.....	59

6. "ÉTUDE SUR LES RECHERCHES ET AVANCÉES RÉCENTES CONCERNANT L'IMPACT DE L'ÉPILEPSIE SUR LE LIEU DE TRAVAIL" DANS CHAQUE PAYS PARTENAIRE	64
6.1 Italie	64
6.1.1 Projets et initiatives.....	64
6.2 Bulgarie.....	66
6.2.1 Projets et initiatives.....	66
6.3 Irlande.....	71
6.3.1 Projets et initiatives.....	71
6.4 Allemagne.....	75
6.4.1 Projets et initiatives.....	75
6.5 France.....	78
6.5.1 Projets et initiatives.....	78
7. ANALYSE DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS D'APPRENTISSAGE DES GROUPES CIBLES DU PROJET.....	80
8. DEUX INDICATEURS CLÉS DE PERFORMANCE (KPI)	83
Stigmatisation	83
Gravité des crises	84
9. CAS D'INCLUSION RÉUSSIE POUR CHAQUE PAYS PARTENAIRE	85
Italie	85
Bulgarie.....	86
Irlande.....	87
Allemagne.....	89
France.....	90
10. Bibliography.....	95

1. INTRODUCTION

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui touche 0,4 à 1 personne sur 100 dans le monde. Le nombre d'adolescents, d'étudiants et d'adultes en âge de travailler souffrant d'épilepsie active en Europe est estimé à 3 millions de personnes (Forsgren et al., 2005). L'épilepsie se caractérise par des crises récurrentes, qui sont de brefs épisodes de troubles cognitifs ou de mouvements involontaires d'une partie du corps ou du corps entier, et qui s'accompagnent parfois d'une perte de conscience et de contrôle de la vessie. Comme les crises se manifestent souvent de manière imprévisible et ne restent pas cachées dans le contexte social, l'épilepsie est une maladie perturbatrice associée à d'importants obstacles et à une faible acceptabilité sociale qui interfère fortement avec l'employabilité. La moitié des personnes ayant de l'épilepsie se sentent stigmatisées, ont un salaire égal à la moitié de celui de la population générale et ont souvent plus de difficultés à conserver leur emploi. Par conséquent, elles ont des taux de chômage, de sous-emploi ou de sous-utilisation plus élevés.

La moitié des travailleurs atteints d'épilepsie cachent leur état aux employeurs potentiels lorsqu'ils postulent à un emploi, car ils ont peur de la discrimination.

De nombreux employeurs refusent d'embaucher des travailleurs souffrant d'épilepsie parce qu'ils pensent à tort qu'ils sont plus susceptibles d'avoir des accidents du travail et de s'absenter du travail. Les restrictions professionnelles imposées aux personnes épileptiques sont le plus souvent injustes et fondées sur des préjugés et des idées fausses. Ces facteurs pourraient être surmontés avec succès en améliorant l'éducation des adultes impliqués dans les établissements d'enseignement supérieur (EES) et sur le marché du travail. Dans le même temps, une formation plus approfondie des personnes atteintes d'épilepsie sur les risques médicaux spécifiques liés à l'environnement professionnel pourrait les conduire à un choix plus éclairé et plus précis de l'emploi le plus adapté à leur propre état de santé.

Les objectifs ambitieux du projet EpilepsyPOWER visent à améliorer les chances d'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie sur le marché du travail. L'objectif final est d'augmenter le nombre de personnes engagées dans des initiatives d'entreprises responsables socialement et ouvertes aux personnes atteintes d'épilepsie ; de diffuser une culture et une pratique pour la mise en œuvre de systèmes d'inclusion pour les personnes ayant de l'épilepsie, basés sur l'amélioration et la valorisation de leurs capacités ; de soutenir les universités, les entreprises, qu'elles soient grandes, moyennes ou petites, dans l'amélioration de l'inclusion.

Les principales organisations impliquées dans le projet apportent leur expérience : du sud de l'Europe - Italie, de l'est - Bulgarie, du centre - Allemagne, de l'Ouest – France, ainsi que du nord de l'Europe - Irlande.

Grâce au projet, les partenaires atteindront leur principal objectif, qui est d'améliorer et d'élargir les services qu'ils fournissent à leurs utilisateurs finaux habituels. Les universités Luiss, Campus-

Bio-Medico et Grenoble amélioreront leurs offres de formation grâce à des modules d'apprentissage spécifiques sur la gestion du handicap et de l'épilepsie, destinés à la fois aux étudiants de l'enseignement supérieur et aux managers engagés dans un MBA. L'association des patients atteints d'épilepsie (Epilepsy Alliance Europe, EAE) encouragera les bonnes pratiques concernant l'un des principaux déterminants de la qualité de vie des patients eux-mêmes. La Chambre de Commerce de Vratsa et la société de conseil Emcra feront la promotion des possibilités de recrutement des personnes handicapées dans leurs entreprises adhérentes et leurs réseaux. Tout au long du projet, les partenaires rempliront leur troisième mission, à savoir promouvoir l'inclusion d'un grand nombre de personnes marginalisées, en élargissant l'offre éducative de leurs clients habituels. L'approche multidisciplinaire proposée (patients, médecins, professeurs, chercheurs, gestionnaires, législateurs, etc.) concernant la question de l'inclusion des personnes désavantagées sur le lieu de travail aidera les partenaires à diffuser, par le biais de leurs contenus d'apprentissage, une méthode innovante et plus durable d'inclusion des personnes épileptiques sur le lieu de travail.

2. TRANSFERT DE CONNAISSANCES DES PARTENAIRES

2.1 L'épilepsie

2.1.1 Définition

L'épilepsie est un trouble neurologique courant caractérisé par "une prédisposition durable à générer des crises d'épilepsie et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cet état. La définition de l'épilepsie requiert la survenue d'au moins une crise d'épilepsie".

Une crise d'épilepsie peut être définie comme l'apparition d'un symptôme transitoire.

Le groupe de travail de la Ligue internationale contre l'épilepsie a proposé une définition pratique pour faciliter le diagnostic de l'épilepsie : "L'épilepsie peut être considérée comme une maladie du cerveau définie par l'une des conditions suivantes : (1) au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) survenant à plus de 24 heures d'intervalle ; (2) une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de nouvelles crises similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) après deux crises non provoquées, survenant au cours des 10 prochaines années ; (3) diagnostic d'un syndrome épileptique." (Fisher et al., 2014)

2.1.2 Les crises d'épilepsie

Une crise est définie comme "une apparition transitoire de signes et/ou de symptômes due à une activité neuronale anormale, excessive ou synchrone dans le cerveau" (Fisher et al., 2005).

Les symptômes survenant pendant les crises peuvent être différents, en fonction de la zone du cerveau concernée.

Les crises peuvent être provoquées ou non. Une crise provoquée par une atteinte transitoire du cerveau ne permet pas de poser un diagnostic d'épilepsie (par exemple, une crise provoquée par une lésion cérébrale). Cette condition diffère de tout trouble conférant au cerveau une prédisposition durable à faire des crises (par exemple, tumeur cérébrale/dysplasie focale). On ne peut donc pas diagnostiquer l'épilepsie lorsqu'une crise provoquée survient, puisqu'il s'agit d'un état réversible lié à une agression aiguë.

2.1.3 Classification des crises d'épilepsie

Sur la base des manifestations cliniques et du réseau neuronal impliqué, les crises peuvent être classées comme suit :

- crises focales
- crises généralisées
- crises d'origine inconnue

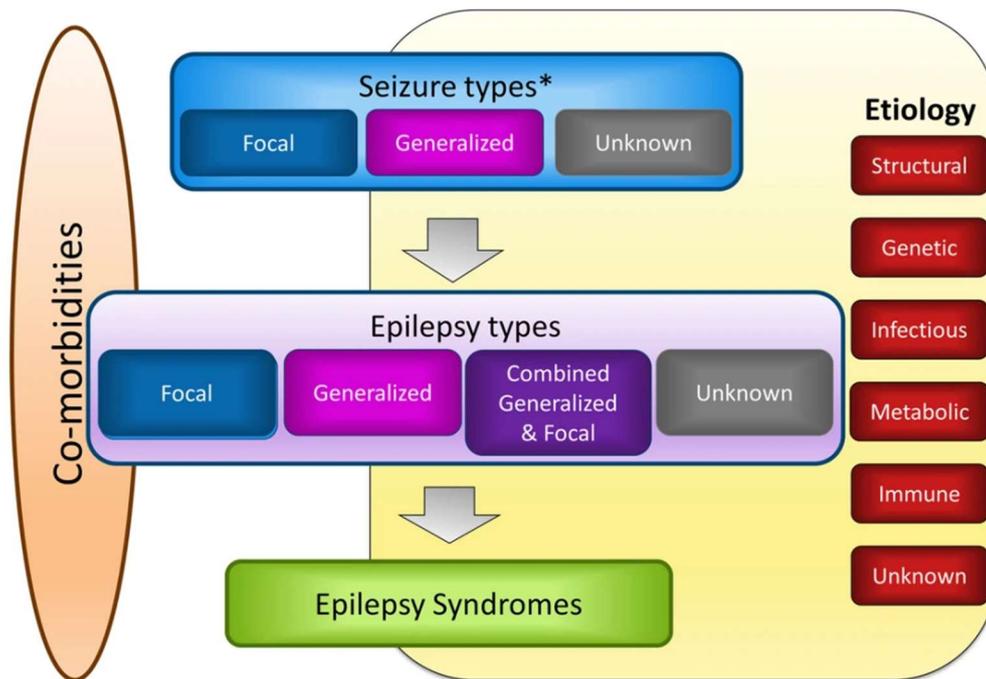


Figure 1 Cadre pour la classification des épilepsies (Fisher et al., 2017)

Crises d'épilepsie focales

Les crises d'épilepsie focales prennent naissance dans un seul hémisphère, dans une zone corticale et/ou sous-corticale.

L'une des caractéristiques des crises focales est l'altération de la conscience. La conscience peut être définie comme la "connaissance de soi et de l'environnement". Ainsi, parmi les crises focales, on peut distinguer :

- les crises focales conscientes : la connaissance de soi et la capacité d'interagir avec l'environnement sont préservées ;
- les crises focales avec altération de la conscience : altération de la connaissance de soi et de l'interaction avec l'environnement.

Une classification plus poussée des crises focales implique une distinction entre les crises focales à déclenchement moteur et celles à déclenchement non moteur.

Les comportements moteurs focaux comprennent les activités suivantes : atonique (perte focale de tonus), tonique (raidissement focal soutenu), clonique (secousses rythmiques focales), myoclonique (secousses focales brèves et irrégulières) ou spasmes épileptiques (flexion ou extension focale des bras et flexion du tronc).

Les crises focales non motrices comprennent : les crises sensorielles (sensations somatosensorielles, olfactives, visuelles, auditives, gustatives, sensation de chaud-froid ou vestibulaires), les crises cognitives (déficits du langage, déjà-vu, jamais-vu, hallucinations,

illusions et pensée forcée), les crises autonomes (sensations gastro-intestinales, sensation de chaleur ou de froid, flottement, etc, sensation de chaleur ou de froid, rougissement, piloérection (chair de poule), palpitations, excitation sexuelle, changements respiratoires), crises émotionnelles (se manifestant par la peur, l'anxiété, l'agitation, la colère, la paranoïa, le plaisir, la joie, l'extase, le rire (gélastique) ou les pleurs (dacrytique)).

Un autre type de crise mentionné dans la classification de l'ILAE est la crise tonico-clonique focale à bilatérale : ce type de crise commence par être focale, mais l'activité se propage rapidement aux deux hémisphères.

Les symptômes peuvent être pathognomoniques d'une voie spécifique impliquée dans certaines occasions.

L'épilepsie et les crises reflètent principalement des processus dynamiques liés aux circuits cérébraux impliqués dans le trouble.

Crises d'épilepsie généralisées

Les crises généralisées résultent de l'activation pathologique et simultanée des deux hémisphères cérébraux, et la plupart d'entre elles impliquent une altération de la conscience. Ce type de crises peut être classé en plusieurs catégories :

- motrices : tonico-cloniques, cloniques, toniques, myocloniques, myocloniques-tonico-cloniques, myocloniques-atoniques, atoniques et spasmes épileptiques
- non-moteur (absences typiques et atypiques).

Le diagnostic différentiel entre les crises à début généralisé et les crises à début focal peut être difficile, c'est pourquoi des examens diagnostiques supplémentaires, tels que l'électroencéphalogramme et l'IRM, peuvent être utiles pour les distinguer.

Si le début n'est pas clair, les crises peuvent être définies comme des crises à début inconnu.

2.1.4 Étiologie et classification

Un large éventail de causes peut expliquer l'épilepsie ; pour faciliter le diagnostic, nous pouvons donc utiliser l'EEG et l'IRM. L'ILAE a proposé une classification étiologique comprenant 6 types différents d'épilepsie :

1. épilepsie structurelle : une anomalie structurelle du cerveau (génétique ou acquise) peut justifier le risque accru de présenter une crise (accident vasculaire cérébral, traumatisme, dysplasie corticale, etc ;)
2. épilepsie génétique : les crises découlent des effets d'une mutation génétique (connue ou présumée) (par exemple, mutation de KCNQ2) ;

3. infectieuse : les crises surviennent en raison d'une infection aiguë comme la méningite ou l'encéphalite ;
4. métaboliques : certains troubles métaboliques, souvent d'origine génétique, pourraient expliquer la prédisposition à présenter des crises ;
5. immunitaire : elle découle d'une inflammation spécifique du système nerveux central ;
6. inconnue : cela signifie que la cause de l'épilepsie n'est pas encore connue.

2.1.5 Traitement de l'épilepsie

Le traitement de l'épilepsie est préventif et non curatif : dans la plupart des cas, il repose sur une thérapie médicale.

Les médicaments anticonvulsivants ne traitent pas la maladie, mais ils sont utilisés pour réduire le risque de récurrence des crises.

Les premiers médicaments anticonvulsivants ont été découverts au début des années 1900. Aujourd'hui, nous disposons de plus de 20 médicaments contre les crises d'épilepsie. Entre 1980 et 1990, environ 16 nouveaux médicaments ont été développés.

Les neurologues peuvent choisir parmi tous ces médicaments, en adaptant la thérapie aux caractéristiques individuelles (sexe, âge, syndrome), aux comorbidités et aux thérapies concomitantes.

En général, ils commencent par un seul médicament, mais parfois ils doivent en prescrire plusieurs pour contrôler les crises (Glauser et al., 2013).

Environ 30 % des personnes atteintes d'épilepsie ne parviennent pas à contrôler les crises avec des essais adéquats de deux médicaments antiépileptiques, choisis de manière appropriée et bien tolérés (Kwan 2011).

Les traitements de l'épilepsie pharmaco résistante sont les suivants :

- la chirurgie (thérapeutique ou palliative),
- la stimulation cérébrale profonde,
- Stimulation du nerf vague,
- Régime cétogène.

2.1.6 Épidémiologie et fardeau social

L'incidence de l'épilepsie dans le monde est de 61,4 pour 100 000 habitants par an ; elle varie en fonction de l'âge et connaît deux pics, l'un dans l'enfance et l'autre chez les personnes âgées.

L'épilepsie entraîne également des incapacités plus importantes, une augmentation de la mortalité, de la morbidité, de la stigmatisation et des coûts sociaux. (Beghi, 2020)

Bien que les progrès en matière de diagnostic et de thérapie (chirurgicale et pharmacologique) permettent à la grande majorité des personnes épileptiques de contrôler leurs crises (environ 70 %), l'intégration sociale reste difficile.

L'épilepsie est un trouble complexe et hétérogène qui affecte de nombreux et différents aspects de la vie d'un individu. Le fonctionnement cognitif peut être altéré par la maladie ou par les effets des médicaments anticonvulsivants, de sorte que les personnes atteintes d'épilepsie ont souvent un faible niveau d'instruction et deviennent sous-qualifiées. Les restrictions de conduite contribuent à la stigmatisation, à la réduction de la qualité de vie et au sous-emploi. L'épilepsie nuit même à l'intégration sociale, au statut social et à la situation matrimoniale.

Un autre facteur important est la présence de comorbidités psychiatriques, plus fréquentes que dans la population générale, comme l'anxiété et la dépression. (Keezer et al., 2016).

Au-delà des facteurs internes, nous pourrions mentionner les barrières externes, en particulier la stigmatisation (perçue et appliquée), les faux mythes, les idées fausses, l'ignorance, le faible soutien social et familial.

L'épilepsie en tant que telle entraîne une augmentation des coûts, notamment en ce qui concerne les traitements à long terme et les traitements chirurgicaux. Les coûts indirects liés au chômage et à la perte de revenus peuvent être difficiles à estimer.

Tous ces facteurs, associés à l'imprévisibilité des crises et à un mauvais contrôle des crises, sont à l'origine d'une altération de la qualité de vie, d'une intégration sociale difficile et d'une mortalité accrue chez les personnes atteintes d'épilepsie. (Beghi, 2016 ; Keezer et al., 2016 ; Kerr, 2012)

3 Revue de la littérature

3.1 Contexte

L'épilepsie est un trouble neurologique courant qui affecte tous les aspects de la vie individuelle, y compris l'intégration sociale. Les crises ne représentent qu'une petite partie du tableau complexe et hétérogène de cette maladie. En effet, les effets secondaires des médicaments, les comorbidités psychiatriques et les déficits cognitifs font partie des caractéristiques individuelles qui augmentent le fardeau de l'épilepsie ((Bautista et al., 2014 ; Beghi, 2020). Tous ces facteurs ont un impact négatif sur la réussite scolaire et l'emploi.

D'autre part, les fausses croyances, les idées fausses et les préoccupations des employeurs contribuent au chômage des personnes épileptiques (Collings & Chappell, 1994 ; Gloag, 1985 ; Jacoby et al., 2005).

Ainsi, nous pouvons décrire la situation de l'emploi chez les personnes atteintes d'épilepsie comme une combinaison de facteurs internes (crises, déficits cognitifs, etc.) et de facteurs externes (stigmatisation, attitudes de l'employeur, etc.).

En effet, malgré un bon contrôle des crises, le chômage est beaucoup plus fréquent chez les personnes avec de l'épilepsie que dans la population générale.

Bien que l'épilepsie soit l'un des troubles neurologiques les plus courants et qu'elle soit à l'origine du plus grand nombre d'années de vie corrigées du facteur invalidité parmi les troubles neurologiques (Beghi, 2020), l'absence de législation spécifique et de programmes d'inclusion rend l'intégration professionnelle difficile.

Trois exceptions majeures doivent être citées : l'Americans with Disabilities Act (ADA) aux États-Unis, la Health and Safety at Work Act (1974) et l'Equality Act (2010) en Europe.

L'emploi est l'un des principaux déterminants de l'indépendance économique, de l'estime de soi et de l'identité individuelle. Le fait d'être au chômage entraîne un manque d'indépendance, une baisse de l'estime de soi, un sentiment accru de stigmatisation et, par conséquent, une baisse de la qualité de vie (Jahoda & Marie, 1982).

Le chômage peut contribuer à des problèmes émotionnels et comportementaux chez les personnes avec de l'épilepsie (Taylor et al., 2011).

Une stratégie pour améliorer l'emploi des personnes avec de l'épilepsie consiste à développer des programmes pour leur fournir des informations afin de rechercher l'emploi le plus approprié, en luttant contre les idées fausses et l'ignorance sur le lieu de travail. Nishida a récemment démontré que le risque d'accident lié aux crises est comparable au risque d'une blessure non liée aux crises (Nishida et al., 2020).

Même si l'absentéisme et les accidents ne sont pas plus élevés chez les employés atteints d'épilepsie, les salaires semblent inférieurs à ceux des autres collègues (Lassouw et al., 1997). Même si le risque d'accident est plus élevé, on peut remarquer que les blessures des personnes souffrant d'épilepsie sur le lieu de travail ne sont pas liées aux crises (Cornaggia et al., 2006). Bien que de nombreux auteurs aient tenté de décrire la situation de l'emploi dans le monde (Bautista et al., 2014 ; Smeets et al., 2007 ; Wo et al., 2015), l'estimation du taux réel de chômage reste un défi.

L'épilepsie peut être une "maladie cachée" et les personnes atteintes d'épilepsie peuvent dissimuler leur maladie aux employeurs, par peur ou par stigmatisation, même si cela peut être interprété comme une rupture de confiance (Jacoby et al., 2005). Par conséquent, la divulgation est une autre question clé de l'emploi.

Afin de définir la situation de l'emploi en Europe, nous avons procédé à une revue systématique des articles traitant de l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie et des facteurs influençant l'emploi et le chômage dans cette population.

3.2 Taux d'emploi des personnes atteintes d'épilepsie en Europe

3.2.1 Méthodes

3.2.1.1 Stratégie de recherche

Nous avons recherché sur Pubmed et GoogleScholar des articles sur l'épilepsie et l'emploi. Notre chaîne de recherche était composée comme suit : "EpilepsyANDEmploymentORJobORWork". Nous avons utilisé le système d'analyse RAYYAN pour sélectionner un total de 7272 articles.

En utilisant les directives PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses), nous avons réalisé une revue systématique sur l'épilepsie et l'emploi (Liberati et al., 2009).

Nous avons sélectionné 55 articles de 1958 à 2022, en excluant ceux dont le type de publication (20) ou la population (30) étaient erronés.

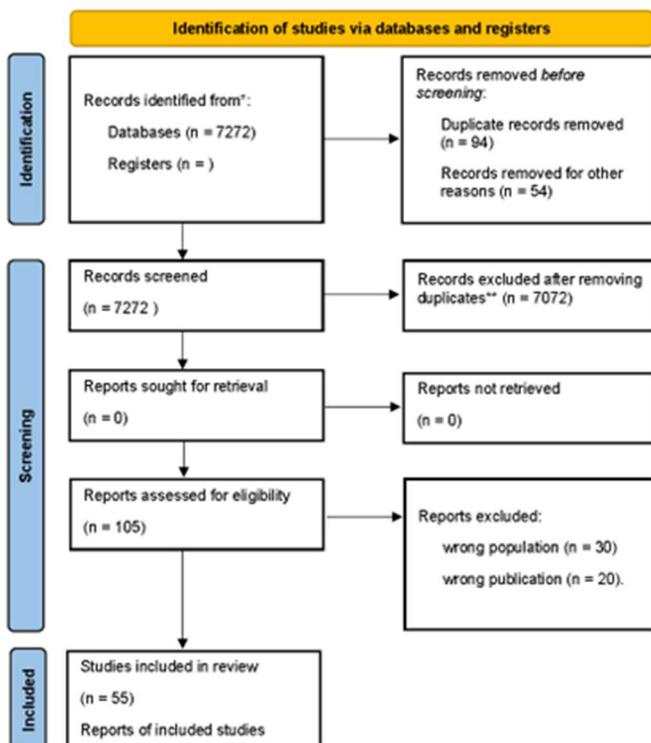


Figure 2. Méthode des éléments de rapport préférés pour les revues systématiques et les méta-analyses

Nous avons en outre divisé ces articles entre ceux qui font état de la situation de l'emploi et ceux qui décrivent uniquement les facteurs contribuant à l'emploi et au chômage. Nous avons également considéré des cas particuliers : les patients chirurgicaux et les personnes souffrant de syndromes spécifiques (par exemple, l'épilepsie infantile). Nous avons enfin évalué, dans le cadre des facteurs externes contribuant au chômage, les articles analysant les attitudes de l'employeur.

3.2.1.2 Critères d'inclusion

Nous avons inclus les articles rédigés en anglais, à l'exclusion de ceux rédigés dans d'autres langues. Nous avons inclus des articles concernant des personnes vivant en Europe et au Royaume-Uni, étant donné que ce pays fait partie de la zone géographique de l'Union européenne et qu'il a même été politiquement inclus dans l'UE jusqu'en 2020.

Nous avons également pris en compte les articles concernant les résultats chirurgicaux et les syndromes spécifiques (épilepsie myoclonique, épilepsie infantile, épilepsie absente).

3.2.1.3 Sélection des études

Les articles ont été sélectionnés à l'aide du système d'examen Rayyan. Nous avons sélectionné les articles sur la base du titre et du résumé. Nous avons sélectionné tous les articles contenant les termes "employment" et/ou "employed" dans le titre ou dans le résumé.

Ensuite, deux examinateurs ont lu tous les articles pour les sélectionner et les diviser comme suit :

- 41 articles se reportent au statut de l'emploi, dont 4 se concentrent sur les résultats chirurgicaux.
- 6 articles sur les résultats chirurgicaux,
- 4 articles font état de l'attitude de l'employeur en Europe.
- 7 articles font état des facteurs contribuant à l'emploi/au chômage.
- 6 articles mentionnaient la question de la divulgation.
- 3 articles considéraient des situations particulières : épilepsie de l'enfance, épilepsie d'absence et épilepsie myoclonique (JME).

3.2.1.4 Situation de l'emploi

Les articles sélectionnés ont pris en compte différentes dimensions de l'échantillon et, souvent, ils n'indiquent pas le taux spécifique d'emploi/de chômage. Certains articles considèrent le chômage sous différentes conditions telles que les femmes au foyer, les bénéficiaires d'une pension d'invalidité, etc. Pour toutes ces raisons, il n'est pas possible d'estimer le taux de chômage.

3.2.2 Résultats

3.2.2.1 Situation professionnelle et taux de chômage

Les taux de chômage parmi les personnes handicapées varient d'un pays à l'autre en Europe.

La plupart des articles examinés provenaient du Royaume-Uni (12), tandis que d'autres articles analysaient la situation dans les pays suivants : Pays-Bas (6), Allemagne (5), Suède (4), Estonie (3) et Espagne (3), Irlande (2), Danemark (2), Pologne (2) et Finlande (2).

Seuls quelques articles ont fait état d'une comparaison avec la population générale.

TAUX SIMILAIRES : En 1980, Scambler, lors d'un entretien dans le cadre d'études de médecine générale, a réussi à décrire la situation de l'emploi suivante au Royaume-Uni : 31/42 (74%) des hommes en âge de travailler, 6/19 (32%) des femmes mariées et 5/12 (42%) des femmes célibataires avaient un emploi, avec des taux respectifs dans la population générale de 81% (hommes) ; 48% (femmes mariées) ; et 42% (femmes célibataires) (Scambler & Hopkins, 1980).

De nombreuses études menées par Ann Jacoby ont analysé la situation de l'emploi au Royaume-Uni dans les années 90, tant du point de vue des employeurs que des employés (Jacoby, 1992, 1995 ; Jacoby et al., 2005). Parmi ces études, en 1992 et 1995, certaines ont démontré que les personnes souffrant d'épilepsie bien contrôlée avaient un taux d'emploi similaire à celui de la population générale.

En 1992, les taux rapportés étaient les suivants 91% des hommes et 74% des personnes de moins de 60 ans avaient un emploi ; parmi les chômeurs, seuls 3% ont déclaré que l'épilepsie était la raison principale (Jacoby, 1992).

Des résultats similaires ont été décrits en 1995 : 71% avaient un emploi, 26% étaient au chômage et 3% des chômeurs déclaraient des crises d'épilepsie comme raison du chômage (Jacoby, 1995).

Plus récemment, Herodes et Rätsepp ont tous deux mis en évidence des taux de chômage similaires à ceux de la population générale en Estonie (Herodes et al., n.d. ; Rätsepp et al., 2000). Même Geerts a fait état d'un taux d'emploi similaire à celui de la population néerlandaise générale dans une enquête de suivi menée auprès de personnes souffrant d'épilepsie depuis l'enfance, indépendamment du syndrome ou du type spécifique d'épilepsie : épilepsie idiopathique 91,5 %, épilepsie symptomatique 91,3 %, épilepsie cryptogénique 97,1 %, épilepsie en rémission 93,2 %, épilepsie active 91,2 %, tous comparés aux pairs néerlandais de la même tranche d'âge 92,0 %. (Geerts et al., 2011)

Récemment, une étude épidémiologique multicentrique transversale menée en Espagne a mis en évidence des taux d'emploi et de chômage similaires chez les personnes atteintes d'épilepsie par rapport à la population générale (Marinas et al., 2011). (Marinas et al., 2011).

Enfin, même dans des cas spécifiques, en tenant compte des résultats du traitement chirurgical, Reinholdson a montré que les personnes atteintes d'épilepsie sans crise d'épilepsie avec un $QI > 70$ obtiennent le même niveau d'emploi que la population générale (Reinholdson et al., 2020).

DES TAUX DIFFÉRENTS : En 1992, Callaghan a décrit la situation de l'emploi en Irlande dans une population de 343 patients : 34% des hommes et 28% des femmes étaient au chômage ; 53% des hommes et 24% des femmes avaient un emploi rémunéré ; 1% des hommes et 41% des femmes effectuaient des tâches ménagères ; 8% des hommes et 7% des femmes occupaient un emploi protégé ; 4% des hommes et <1% des femmes étaient à la retraite. Ils ont également comparé le taux de chômage des hommes (34%) à celui de la population générale (14%) au cours des mêmes années et ont mis en évidence un sous-emploi plus important chez les personnes épileptiques (Callaghan N, 1992).

Même Collings et al ont rapporté un taux de chômage de 12% comparé à 9% du taux de chômage national au Royaume-Uni en 1994. (Collings & Chappell, 1994).

Récemment, Kourchouov a mis en évidence un taux de chômage plus élevé chez les personnes âgées en Allemagne, malgré la promulgation en 1996 de la loi sur le soutien à l'emploi (LSE) (Korchounov et al., 2012).

Eldevik a comparé, dans une étude prospective longitudinale suédoise, le taux d'emploi des patients non épileptiques après l'opération : dans la population générale, 65 % à 71 % des personnes âgées de 25 à 54 ans travaillaient à temps plein, contre 36 % chez les patients non épileptiques 5 ans après l'opération et 65 % 10 ans après (Edelvik et al., 2015).

En ce qui concerne la Pologne, Majkowska a mis en évidence des taux d'emploi plus faibles chez les personnes atteintes d'épilepsie (49 %) que dans la population polonaise et européenne (59,3 % et 64,6 % respectivement). (Majkowska-Zwolińska et al., 2012).

3.2.2.2 Facteurs contribuant au chômage et au sous-emploi

En général, les facteurs contribuant au chômage et les déterminants de l'emploi sont multiples et différents, mais nous pouvons supposer que le chômage et le sous-emploi chez les personnes atteintes d'épilepsie découlent d'une combinaison de facteurs externes et internes.

Les facteurs internes comprennent les caractéristiques individuelles, les traits cliniques et l'idée que l'on se fait de soi-même.

L'atmosphère de travail, les connaissances et les attitudes des employeurs représentent les principaux déterminants externes de la situation de l'emploi dans l'épilepsie.

Parmi les facteurs individuels, **le jeune âge et l'apparition précoce de la maladie** semblent affecter la capacité à rechercher et à obtenir un bon poste de travail (GORDON & RUSSELL, 1958 ; Herodes et al., n.d. ; Jennum et al., 2021 ; Walther et al., 2018).

D'autres études révèlent des résultats opposés : dans une étude finlandaise, Sillanpaa a montré que l'apparition de la maladie à l'âge de plus de 6 ans est un facteur favorisant un bon emploi chez les personnes atteintes d'épilepsie (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Pourtant, Geerts et al, ces dernières années, ont révélé que **l'épilepsie apparue dans l'enfance** est strictement liée à un niveau d'éducation plus faible, ce qui représente une cause possible d'un niveau d'emploi plus faible (Geerts et al., 2011).

D'autre part, Haag a démontré que **les personnes plus âgées** avaient une probabilité plus faible d'être employées. Des résultats similaires ont été démontrés par Jacoby et al en 1996 dans une grande étude au Royaume-Uni (Jacoby et al., 1996).

Si l'on tient compte des facteurs cliniques, les déterminants les plus importants d'un bon emploi sont **l'absence de crises et la rémission des crises**. En 1992, Jacoby, se concentrant sur une population bien contrôlée de personnes atteintes d'épilepsie, a déclaré que l'épilepsie active (crises survenues au cours des deux dernières années) affectait les conditions d'emploi (Jacoby, 1992). Trois ans plus tard, le même groupe a établi dans une population similaire que la gravité,

la fréquence et la contrôlabilité des crises étaient corrélées à l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie (Jacoby, 1995). L'épilepsie réfractaire peut nuire aux résultats sociaux à long terme des personnes avec épilepsie, y compris l'emploi (Marinas et al., 2011).

Au contraire, la rémission des crises et l'absence d'antécédents d'état épileptique sont des facteurs positifs chez les personnes souffrant d'épilepsie infantile (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Par la suite, d'autres auteurs ont démontré qu'une **fréquence de crises plus élevée** est liée au chômage (Chaplin et al., 1998 ; Geerlings et al., 2015 ; Herodes et al., n.d. ; Jacoby, 1995 ; Majkowska-Zwolińska et al., 2012 ; Rätsepp et al., 2000 ; Reinholdson et al., 2020 ; Scambler & Hopkins, 1980). Si l'on considère les résultats à long terme, **le traitement par des médicaments anticonvulsivants** permet de contrôler les crises et, dans la plupart des cas, d'éviter les crises, il s'agit d'un autre facteur clinique lié à l'emploi (Jennum et al., 2011 ; Schneider-Von Podewils et al., 2014). Même le type de crise influence l'emploi : les crises tonico-cloniques sont liées à une moins bonne situation professionnelle (Jacoby, 1995 ; Schneider-Von Podewils et al., 2014).

Un autre facteur pertinent est la **cognition** : les déficits cognitifs et les contraintes intellectuelles nuisent systématiquement à l'obtention d'un emploi (Geerlings et al., 2015 ; GORDON & RUSSELL, 1958 ; Thompson & Oxley, 1988). Même les difficultés scolaires et le faible niveau d'éducation contribuent au chômage (McLellan, 1987 ; Mireia et al., 2021).

D'autres aspects, tels que les **comorbidités psychiatriques** (Mireia et al., 2021 ; Pond & Bidwell, n.d. ; Sillanpää & Schmidt, 2010), en particulier l'anxiété et la dépression (Jacoby, 1995 ; McLellan, 1987 ; Mireia et al., 2021), nuisent à l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie.

Même la **polythérapie** peut affecter la situation professionnelle et la qualité de vie (Haag et al., 2010 ; Marinas et al., 2011).

Les attitudes des employeurs et la **stigmatisation** font partie des facteurs externes contribuant au chômage. En effet, les idées fausses et les faux mythes qui entourent les personnes avec épilepsie entraînent une discrimination de la part des employeurs et un déni de soi des employés sur le lieu de travail (Chaplin et al., 1998 ; Scambler & Hopkins, 1980 ; Thompson & Oxley, 1988).

Les attitudes des employeurs et un environnement familial peu favorable peuvent entraver l'obtention d'un bon poste (Elwes et al., 1991 ; Geerlings et al., 2015 ; Jacoby et al., 2005 ; Thompson & Oxley, 1988).

Les restrictions liées à des problèmes professionnels spécifiques, tels que le travail avec des machines ou les restrictions du permis de conduire, peuvent affecter le statut professionnel des personnes atteintes d'épilepsie (Elwes et al., 1991 ; Schulz et al., 2013).

Pour résumer, nous pouvons nous référer à l'article de Gloag dans lequel il a mis en évidence trois aspects qui nuisent à la position professionnelle des personnes atteintes d'épilepsie : les dangers posés par certains emplois en cas de crises ; l'anxiété et les préjugés de la part des employeurs et des collègues de travail ; les anomalies comportementales et mentales (Gloag, 1985)). Geerlings et al. ont également établi un profil de risque prédictif spécifique composé d'un

environnement familial défavorable, d'une intelligence plus faible, d'une fréquence de crises plus élevée et de crises continues (Geerlings et al., 2015).

3.2.2.3 Sous-emploi et salaires inférieurs

Certains articles, même s'ils n'ont pas fait état d'un taux de chômage plus élevé, ont mis en évidence des désavantages pour les personnes atteintes d'épilepsie sur le lieu de travail. En particulier, certains d'entre eux ont montré que les personnes avec épilepsie gagnaient moins (Jennum et al., 2011 ; Lassouw et al., 1997). D'autres articles ont démontré que les personnes atteintes d'épilepsie étaient sous-employées par rapport à la population générale (Callaghan N, 1992 ; Olsson & Campenhausen, 1993 ; D. P. Shackleton et al., 2003). Cela peut s'expliquer par un niveau d'éducation plus faible ((Geerts et al., 2011)), les attitudes des employeurs, les idées fausses et le déni de soi.

3.2.2.4 Facteurs favorisant l'emploi

L'emploi est favorisé par des facteurs opposés à ceux décrits précédemment. En effet, l'un des facteurs les plus rapportés favorisant l'emploi est la rémission des crises ou un bon contrôle des crises (Beghi et al., 2000 ; Chaplin et al., 1998 ; Collings & Chappell, 1994 ; Majkowska-Zwolińska et al., 2012 ; Sillanpää & Schmidt, 2010). Certaines expériences en Irlande, au Royaume-Uni et en Belgique ont démontré que **la formation et le conseil en orientation professionnelle** favorisent l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie plus que d'autres facteurs (Carroll, 1992 ; Chaplin et al., 1998 ; SOREL, 1972). En effet, une **bonne éducation** permet aux personnes avec d'épilepsie d'atteindre des niveaux plus élevés de réussite scolaire et professionnelle (Edelvik et al., 2015 ; Graham Jones, 1965 ; Herodes et al., n.d. ; Koponen et al., 2007 ; Rätsepp et al., 2000). Une bonne atmosphère au travail, faite de bonnes relations et d'une bonne perception individuelle, augmente les chances d'être employé (Collings & Chappell, 1994 ; Graham Jones, 1965). Comme indiqué précédemment, même des facteurs cliniques tels qu'un **nombre moins élevé de médicaments** contre les crises d'épilepsie contribuent à une bonne situation professionnelle (De Boer, 2005).

En fait, les personnes ayant une **intelligence normale** sont susceptibles d'obtenir une meilleure éducation et, par conséquent, un meilleur emploi (Reinholdson et al., 2020 ; Sillanpää & Schmidt, 2010 ; SOREL, 1972). En se concentrant sur des fonctions spécifiques, Partanen a démontré qu'une meilleure mémoire de travail et de meilleures fonctions exécutives étaient associées à une amélioration de la situation professionnelle des patients ayant subi une intervention chirurgicale (Partanen et al., 2022).

Comme indiqué dans le paragraphe précédent, le statut professionnel est étroitement lié au **contrôle des crises et à l'absence de crises** (Chaplin et al., 1998 ; Edelvik et al., 2015 ;

Mclellan, 1987 ; Schulz et al., 2013 ; SOREL, 1972 ; Walther et al., 2018). Enfin, le fait de posséder un permis de conduire contribue également à l'indépendance et améliore donc la situation professionnelle des personnes atteintes d'épilepsie (Schulz et al., 2013).

Si l'on considère les résultats à long terme, la chirurgie a une influence modeste mais significative sur la situation professionnelle des candidats à la chirurgie (Carreño et al., 2008 ; Dupont et al., 2006 ; Walther et al., 2018).

Si l'on tient compte des facteurs externes, outre les attitudes des employeurs, la promulgation de lois favorisant l'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie sur le lieu de travail représente l'un des déterminants les plus pertinents pour soutenir l'emploi, comme cela a été démontré en Allemagne (Korchounov et al., 2012).

3.2.2.5 Résultats à long terme et conditions spécifiques

Lors de l'analyse des conditions spécifiques, comme en Suède, Olsson a analysé les résultats à long terme et les conditions spécifiques :

- En Suède, Olsson a analysé les résultats à long terme chez des personnes souffrant d'une absence d'épilepsie. Dans environ 74% des cas, l'épilepsie a altéré les aspects sociaux tels que la scolarité, l'occupation, les relations, indépendamment du contrôle des crises (Olsson & Campenhausen, 1993).

- Peña et al. se sont concentrés sur une population de personnes souffrant d'épilepsie réfractaire et ont montré que les résultats étaient moins bons chez les personnes présentant des scores d'anxiété et de dépression plus élevés (Peña et al., 2009).

- Deux études se sont concentrées sur les résultats des personnes atteintes d'épilepsie infantile : Geerts et al. ont montré que les personnes atteintes d'épilepsie infantile étaient moins performantes sur le plan professionnel, malgré la rémission (Geerts et al., 2011). D'autre part, Sillanpaa et al ont démontré de meilleurs résultats en matière d'emploi chez les personnes ayant une intelligence normale, un début d'épilepsie après 6 ans, une bonne formation professionnelle, une rémission ininterrompue et aucun antécédent d'état épileptique (Sillanpää & Schmidt, 2010).

- Reinholdson et al. ont prouvé que les résultats après une opération dans l'enfance dépendent d'une intelligence normale, de l'absence de crises et d'un âge plus élevé au moment de l'opération (Reinholdson et al., 2020). Même Partanen, en Finlande, a révélé que des fonctions cognitives normales sont corrélées à de meilleurs résultats sociaux après la chirurgie (Partanen et al., 2022).

- Edelvik a évalué les résultats à long terme après une chirurgie de résection : les personnes plus jeunes, les patients sans crises et les personnes employées/étudiantes au début de l'étude obtiennent de meilleurs résultats. (Edelvik et al., 2015)

- Dans les cas susceptibles de faire l'objet d'un traitement chirurgical, la chirurgie semble améliorer la situation professionnelle des personnes atteintes : en effet, nous pouvons parvenir à cette conclusion en comparant les résultats chez les personnes qui ne subissent pas de chirurgie

(Carreño et al., 2011) et chez les personnes qui subissent une intervention chirurgicale (Dupont et al., 2006). La chirurgie extra temporale conduit à une meilleure qualité de vie et, par conséquent, à un meilleur résultat psychosocial, en particulier chez les personnes libérées des crises (Walther et al., 2018).

- Schneider-von Podewils a attiré l'attention sur la situation particulière des personnes souffrant du syndrome de Janz : ils ont démontré qu'un nombre plus élevé de crises de CTG est associé à un plus mauvais résultat (Schneider-Von Podewils et al., 2014).

- Enfin, Dupont s'est concentré sur la chirurgie de l'épilepsie du lobe temporal médian, démontrant la valeur positive intrinsèque de la chirurgie sur le statut de l'emploi (Dupont et al., 2006).

3.2.2.6 La question de la divulgation

Même si ce n'était pas notre objectif premier, nous ne pouvons pas laisser de côté les articles qui éclairent une question délicate, celle de la divulgation. La plupart des personnes atteintes d'épilepsie craignent la discrimination et les conséquences négatives lorsqu'elles révèlent leur état. Elles dissimulent donc souvent leur maladie, surtout si elle est bien contrôlée (Collings & Chappell, 1994 ; Jacoby, 1992 ; POND & BIDWELL, 1960). Ils craignent souvent de ne pas trouver d'emploi, d'être licenciés ou rétrogradés. Dans différentes études, environ la moitié ou le tiers de la population examinée n'a pas révélé son état (Graham Jones, 1965 ; Majkowska-Zwolińska et al., 2012 ; Scambler & Hopkins, 1980). Plus tard, en 1997, Lassouw a montré que dans une population active néerlandaise, 77% des personnes interrogées ont révélé leur maladie, bien qu'elles aient refusé de répondre aux questions concernant l'impact de l'épilepsie sur leur travail (Lassouw et al., 1997).

3.2.2.7 Attitudes des employeurs et des collègues

En ce qui concerne les facteurs externes, le point de vue des employeurs semble influencer le statut de l'emploi et l'atmosphère du lieu de travail.

Certaines études se sont concentrées spécifiquement sur les attitudes des employeurs et tentent de les définir par le biais d'enquêtes ou de questionnaires.

John et McLellan ont interrogé un groupe d'employeurs, mettant en évidence les préjugés, le manque de connaissances et les préoccupations des employeurs de la région de Southampton, en particulier en ce qui concerne les machines de manutention. (John & McLellan, 1988) Cela peut représenter l'un des obstacles les plus importants à l'obtention d'un emploi pour les personnes atteintes d'épilepsie.

Par la suite, en 1995, Cooper a mis en évidence le manque de connaissance et de compréhension de l'épilepsie chez les employeurs. Ils se sont également plaints du manque de moyens pour inclure les personnes avec épilepsie sur le lieu de travail (Cooper, 1995).

Au Royaume-Uni, Jacoby a mis en évidence, à travers des enquêtes, les sources d'inquiétude des employeurs lorsqu'ils emploient des personnes atteintes d'épilepsie : sentiments des autres employeurs lorsqu'ils sont témoins d'une crise (73%), augmentation des coûts de l'assurance responsabilité civile de l'employeur (42%), perturbation du flux de travail (38%), réduction des niveaux de concentration des autres employés (22%), réduction de l'efficacité de l'entreprise (14%), refus des autres employeurs de confier des tâches à des personnes atteintes d'épilepsie (12%). En ce qui concerne la divulgation, les employeurs ont également déclaré que même en cas de rémission, les personnes devraient déclarer leur maladie (Jacoby et al., 2005).

Enfin, en 2014, en Pologne, Dorota a élaboré un questionnaire pour les employés, divisé en trois composantes d'attitude : connaissances, émotions et comportement. Les scores les plus bas ont été obtenus dans la sous-échelle des connaissances, tandis que les meilleurs scores ont été obtenus dans la composante des émotions (Dorota et al., 2014).

3.2.3 Programmes d'emploi et interventions pour les personnes handicapées en Europe

En Europe, peu d'expériences ont été rapportées sur les programmes d'inclusion. En 1992, Carroll et al ont démontré l'utilité d'un programme de réadaptation dans la population irlandaise : 58% de la population considérée avait trouvé un emploi à la fin du programme. En outre, environ 66% de la population interrogée pensait que les programmes étaient utiles pour développer la confiance en soi et les compétences sociales (Carroll, 1992).

Même en Suède, Wedlund a démontré une amélioration de la participation au travail et à l'éducation chez 38 des 124 personnes atteintes d'épilepsie participant à un programme de réadaptation (Wedlund et al., 2012).

3.3 Discussion

Bien que différents taux d'emploi et de chômage soient rapportés dans la littérature, un net désavantage parmi les conditions émerge de toutes les études européennes. En effet, des études récentes (Edelvik et al., 2015 ; Korchounov et al., 2012 ; Majkowska-Zwolińska et al., 2012) ont mis en évidence des taux de chômage plus élevés en Allemagne, en Suède et en Pologne. Bien qu'il soit possible d'atteindre des taux d'emploi similaires, les personnes atteintes d'épilepsie sont souvent sous-employées ou désavantagées par des salaires inférieurs, en raison d'un niveau d'éducation plus faible, d'un manque de politique de protection, de la stigmatisation, de faux

mythes et de l'attitude des employeurs (Callaghan N, 1992 ; Geerts et al., 2011 ; Jennum et al., 2011 ; Lassouw et al., 1997 ; Olsson & Campenhausen, 1993 ; D. Shackleton et al., 2003).

En ce qui concerne les facteurs contribuant au chômage et favorisant l'emploi, les résultats sont contrastés en ce qui concerne l'âge et l'âge d'apparition de la maladie. En ce qui concerne les facteurs cliniques, il n'est pas surprenant que le contrôle des crises soit le facteur le plus pertinent et le plus souvent cité comme déterminant d'un bon poste de travail pour les personnes avec épilepsie. Qu'il soit obtenu par des médicaments ou par la chirurgie, le contrôle de la maladie et la rémission des crises sont liés à une meilleure réalisation de tous les aspects sociaux (emploi, mariage, etc.). Les personnes qui n'ont pas de crises peuvent mener une vie "normale", sans limitations, en ce qui concerne la conduite, la cognition, le mariage et l'emploi. Elles peuvent obtenir un bon niveau d'éducation et aspirer à un poste de travail adéquat.

Par ailleurs, la stigmatisation et les attitudes extérieures, tant de la part d'employeurs ignorants que de familles qui ne les soutiennent pas, entravent l'obtention d'un emploi et la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie. Les idées fausses et les restrictions liées à l'épilepsie constituent l'une des explications de la stigmatisation perçue par les personnes avec épilepsie. Chez les personnes ayant de l'épilepsie, ce sentiment influence tous les aspects de la vie quotidienne, entraînant une réduction des ambitions et des limites dans l'obtention d'un emploi, en raison d'une faible estime de soi.

D'autre part, nous devons prendre en compte les facteurs favorisant l'emploi. Des études ont montré que les programmes de réadaptation à l'emploi et l'éducation sont les déterminants les plus importants, en particulier chez les personnes ayant une intelligence normale et l'absence de comorbidités psychiatriques.

Ainsi, nous pouvons conclure que la formule pour atteindre un bon poste de travail pour les personnes atteintes d'épilepsie est composée de différents facteurs : le contrôle des crises, une intelligence normale et un bon niveau d'éducation, conjugués à des programmes de réadaptation, permettent tous d'atteindre le poste de travail souhaité.

L'épilepsie peut rester une maladie cachée, et la tendance est donc de ne pas divulguer la maladie au travail, sauf en cas de nécessité, même si cela peut représenter une rupture de confiance pour la plupart des employeurs (Jacoby et al., 2005). En réalité, la plupart des personnes atteintes d'épilepsie peuvent travailler normalement et ne présentent pas de crise au travail. Une bonne atmosphère pourrait favoriser la divulgation de la maladie par les personnes ayant de l'épilepsie. C'est l'une des indications fournies par le BIE dans la brochure publiée en 2007. D'autres principes indiquaient que les personnes ayant de l'épilepsie devraient bénéficier de l'égalité des chances et ne pas subir de "restrictions générales", la plupart des crises d'épilepsie n'affectent pas la capacité de travail ; chaque fois que cela est nécessaire, les informations personnelles doivent être séparées de la demande d'emploi ; si une crise d'épilepsie survient au travail, les personnes concernées doivent bénéficier d'un traitement médical

approprié ; si le réemploi est nécessaire en raison de la maladie, des programmes de réadaptation doivent être disponibles¹.

¹ <https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>

4 ENQUÊTES SUR LES GROUPES CIBLES SPÉCIFIQUES

4.1 Introduction

Compte tenu des résultats de la recherche et du manque d'informations suffisantes de la part des sources officielles sur les aspects cruciaux de l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie, nous avons réalisé deux types d'enquêtes spécifiques pour chaque groupe cible.

Le premier groupe cible comprend les personnes atteintes d'épilepsie, tandis que le second est constitué du personnel des établissements d'enseignement supérieur (EES) et des utilisateurs finaux : professeurs, personnel universitaire, agents de placement, étudiants, entrepreneurs/managers suivant des cours de MBA/Exécutive, personnes adultes employées dans des organisations, recruteurs, experts en ressources humaines et agences de recrutement. L'enquête destinée aux personnes atteintes d'épilepsie a été élaborée pour explorer les possibilités d'emploi et les expériences de ces personnes sur le lieu de travail.

L'enquête destinée aux EES concernait les connaissances générales sur l'épilepsie et les relations individuelles entre les EES et les personnes atteintes d'épilepsie.

4.2 Méthodes

Nous avons utilisé SurveyMonkey pour élaborer deux enquêtes anonymes.

Chaque enquête a été créée en anglais, puis traduite dans la langue spécifique de chaque partenaire : italien, français, allemand et bulgare.

Nous avons partagé les enquêtes en envoyant des courriels et en utilisant les canaux officiels du chapitre de l'ILAE (par exemple, le site LICE) et des associations pour les personnes handicapées afin de les promouvoir.

Même pour les établissements d'enseignement supérieur, nous avons partagé les enquêtes en envoyant des courriels et en utilisant les canaux de l'université (par exemple, le site de l'UCBM). L'enquête destinée aux personnes atteintes d'épilepsie comprenait des questions sur les caractéristiques démographiques (âge, sexe et pays de résidence), les données cliniques (nombre de médicaments antiépileptiques, fréquence des crises, type de crises), le niveau

d'éducation et le niveau d'emploi, les questions liées au lieu de travail (divulgateion, stigmatisation, niveau de satisfaction).

L'enquête pour les établissements d'enseignement supérieur comprenait des questions sur les caractéristiques démographiques (âge, sexe et pays de résidence), la compréhension de l'épilepsie et de son impact, les opinions sur le chômage et le sous-emploi, l'expérience avec les personnes atteintes d'épilepsie, la connaissance de l'épilepsie et de l'aide médicale en cas de crise, le soutien à l'implication des personnes ayant de l'épilepsie.

4.3 Résultats

4.3.1 Questions générales

Nous avons recueilli un total de 567 réponses de personnes atteintes d'épilepsie (183 d'Italie, 38 d'Irlande, 123 de France, 25 d'Allemagne et 198 de Bulgarie).

Nous avons recueilli un total de 291 réponses d'établissements d'enseignement supérieur (100 d'Italie, 14 d'Irlande, 67 de France, 10 d'Allemagne et 100 de Bulgarie).

La plupart des participants étaient originaires du pays pour lequel l'enquête spécifique a été réalisée (par exemple, les enquêtes italiennes ont été compilées presque exclusivement à partir de participants italiens).

4.3.2 Enquêtes auprès des personnes atteintes d'épilepsie

En ce qui concerne les personnes atteintes d'épilepsie, nous avons reçu un total de 567 réponses complètes.

Les premières questions portaient sur les facteurs démographiques. Les figures 2 et 3 montrent la répartition par âge et par sexe pour chaque pays :

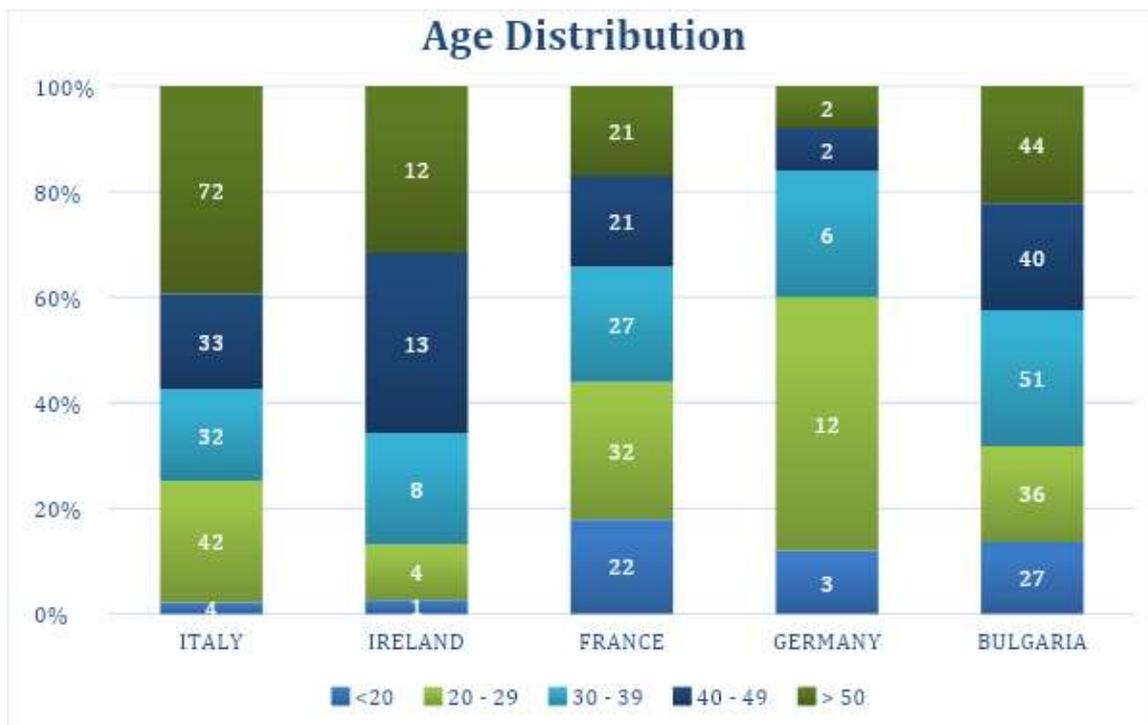


Figure 3 Distribution par âge des personnes atteintes d'épilepsie

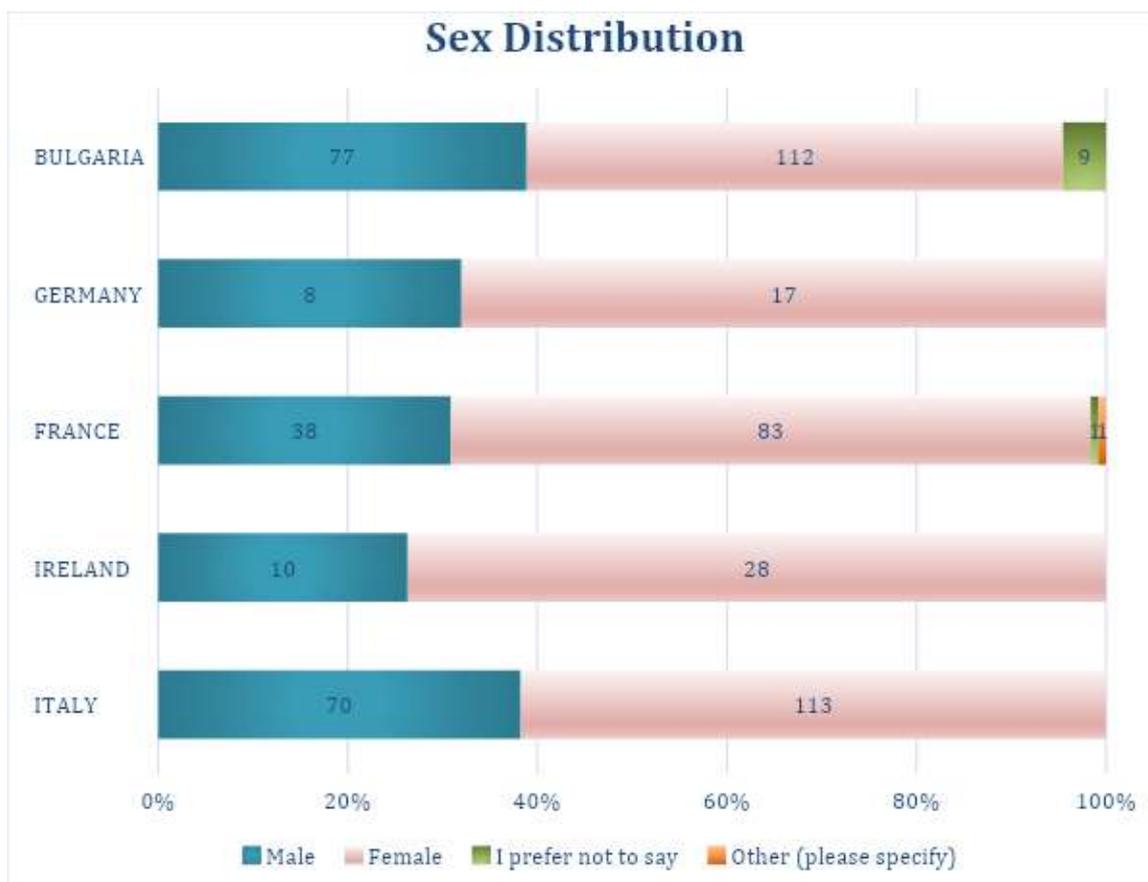


Figure 4 : distribution par sexe des réponses des personnes atteintes d'épilepsie

La plupart des personnes interrogées avaient plus de 40 ans. Dans chaque pays, les femmes étaient plus nombreuses que les hommes.

Réponses	ITALIE		IRLANDE		FRANCE		ALLEMAGNE		BULGARIE	
Homme	38,25%	70	26,32%	10	30,89%	38	32,00%	8	38,89%	77
Femme	61,75%	113	73,68%	28	67,48%	83	68,00%	17	56,57%	112
Je préfère ne pas indiquer	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	4,55%	9
Autre	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	0,00%	0
	Répondu	183	Répondu	38	Répondu	123	Répondu	25	Répondu	198

Table 1 : Distribution par sexe et par pays des réponses obtenues parmi les personnes atteintes d'épilepsie

En ce qui concerne la répartition géographique, les réponses proviennent de différents pays : Italie 183 ; Irlande 31 ; Belgique 5 ; Bulgarie 192 ; France 113 ; Suisse 2 ; Autriche 1 ; Allemagne 23 ; Danemark 1 ; Grèce 2 ; Estonie 1 ; Pays non membres de l'UE 11 (Géorgie 1 ; Bosnie-Herzégovine 1 ; Turquie 1 ; autres pays 7).

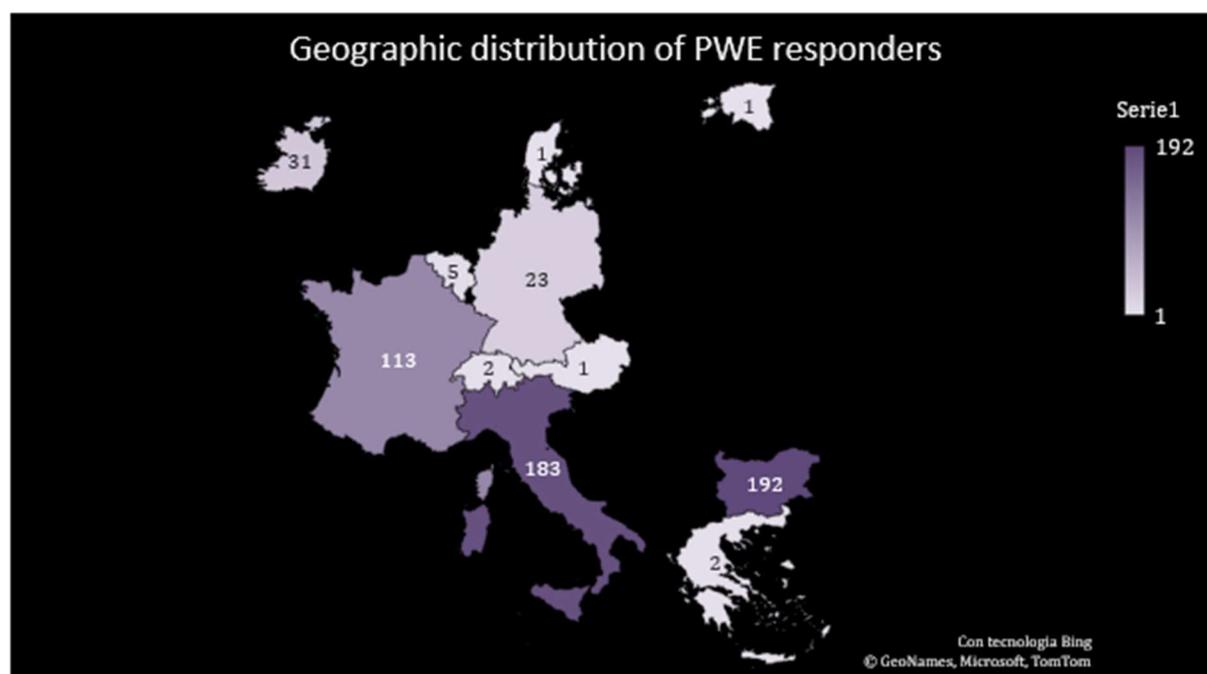


Figure 5 Distribution géographique des personnes atteintes d'épilepsie

	Moyenne	Ecart-type
Italie	25,19	17,54
Irlande	20,68	14,99
France	15,94	11,54
Allemagne	15,04	9,06
Bulgarie	16,55	11,02

Table 2. Âge moyen d'apparition de l'épilepsie parmi les réponses des personnes atteintes d'épilepsie.

En ce qui concerne les caractéristiques cliniques, nous avons demandé l'âge d'apparition (voir tableau 1), le nombre de médicaments anticonvulsivants (voir figure ci-dessous), l'absence de crises et le nombre de crises au cours des trois derniers mois.

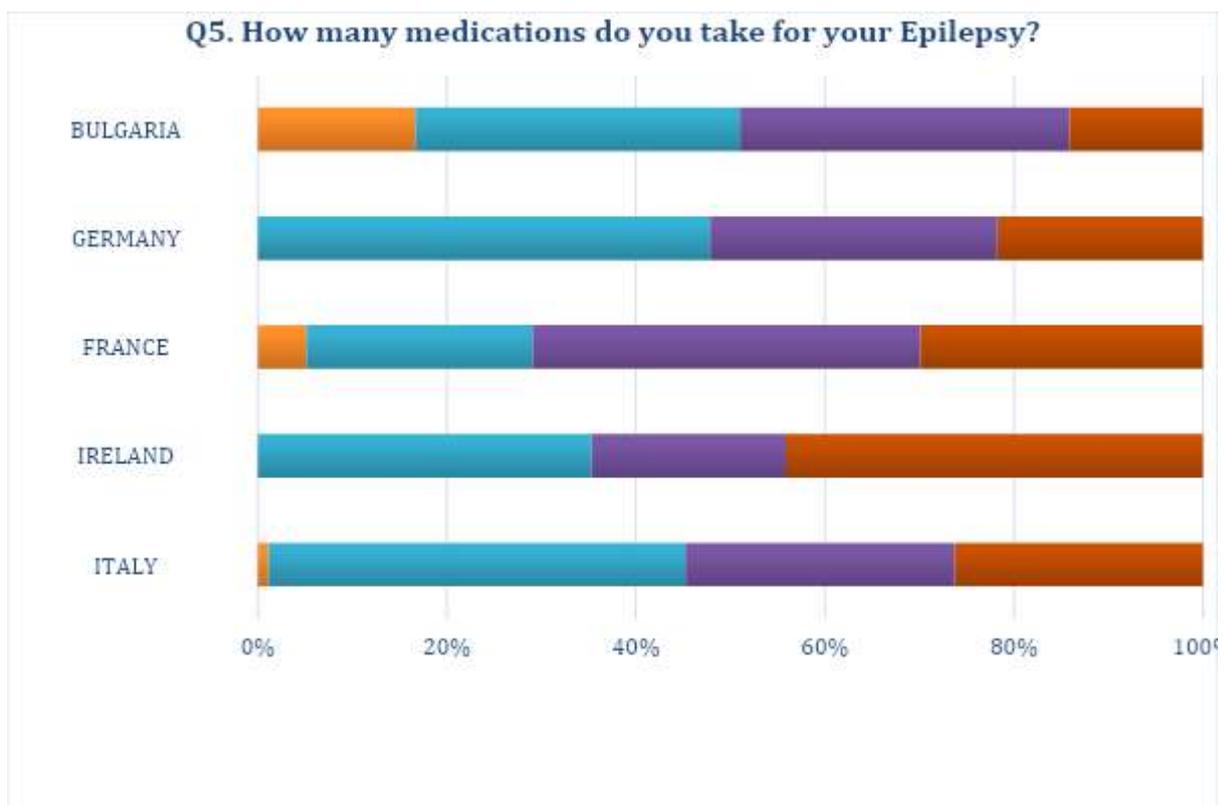


Figure 6 Nombre de médicaments anticonvulsivants pris contre l'épilepsie.

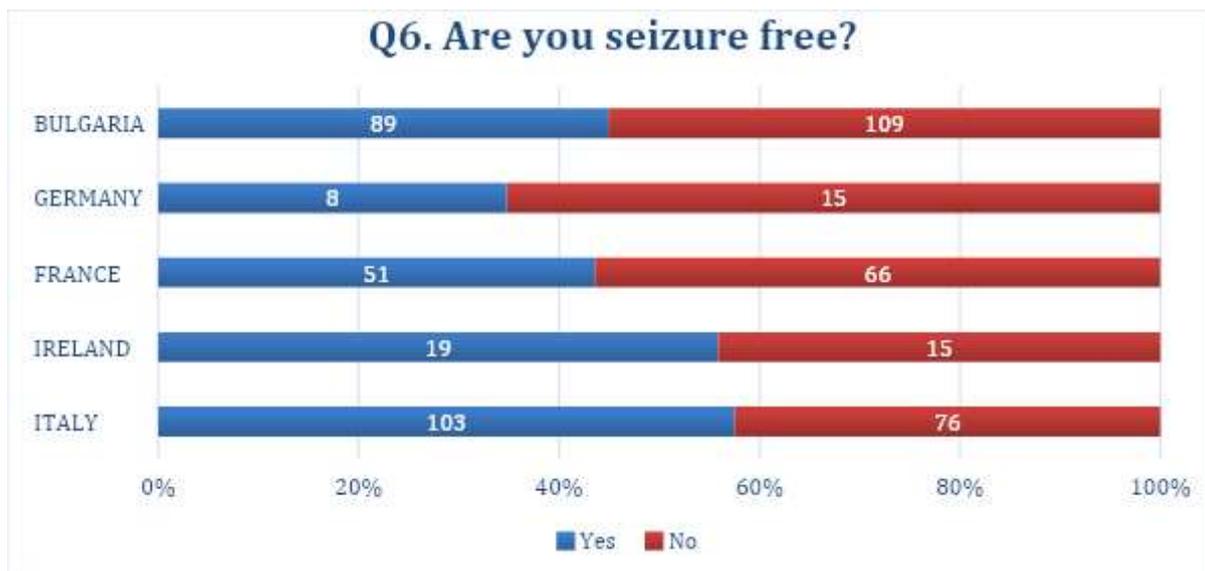


Figure 7 Question sur l'absence de crise.

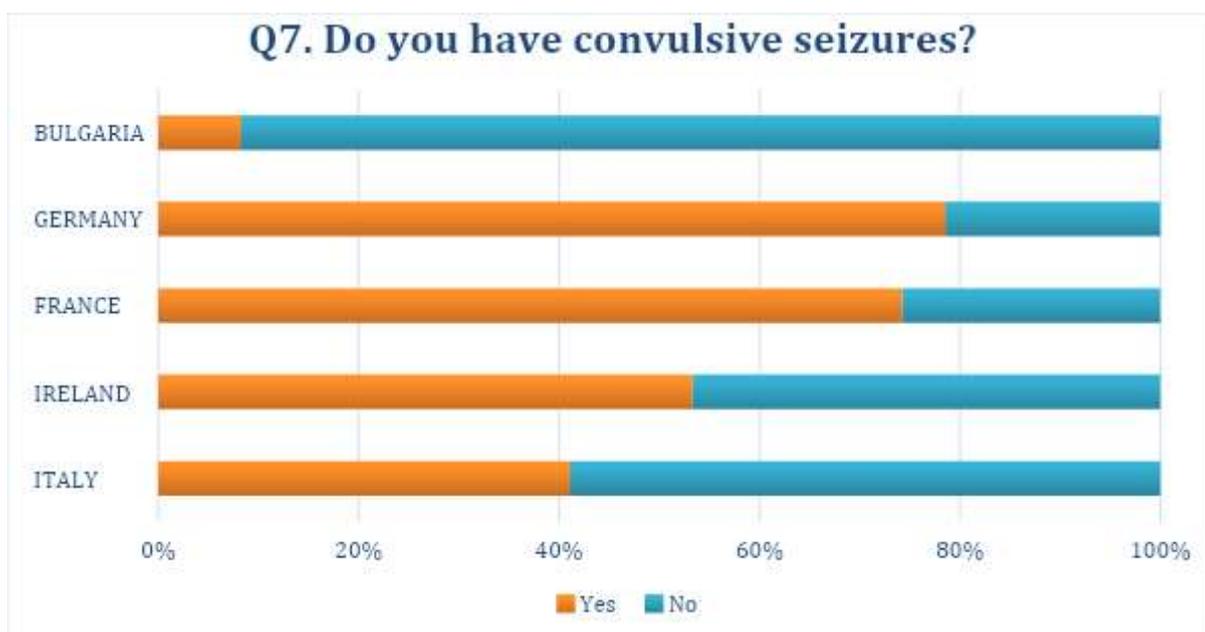


Figure 8 : Question sur les crises convulsives

Nous avons également demandé le nombre de crises survenues au cours des trois derniers mois (focales et généralisées) :

	Moyenne	Ecart-type
ITALIE	13,04	24,58
IRLANDE	27,86	45,03
FRANCE	44,63	225,10
ALLEMAGNE	28,54	47,54
BULGARIE	0,20	0,59

Tableau 3 : Moyenne du nombre de crises survenues dans les 3 derniers mois.

En ce qui concerne le niveau d'éducation et d'emploi, nous avons demandé le niveau d'instruction et la situation professionnelle actuelle :

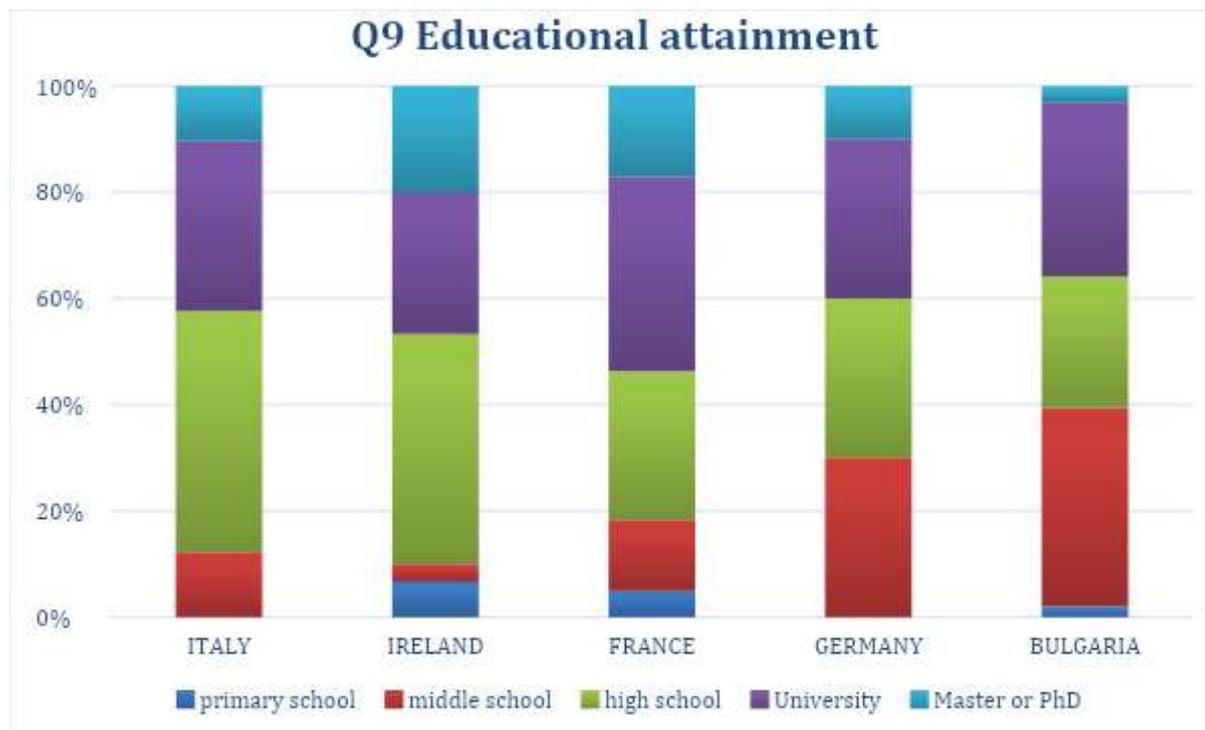


Figure 9 Niveau d'éducation atteint parmi les personnes atteintes d'épilepsie

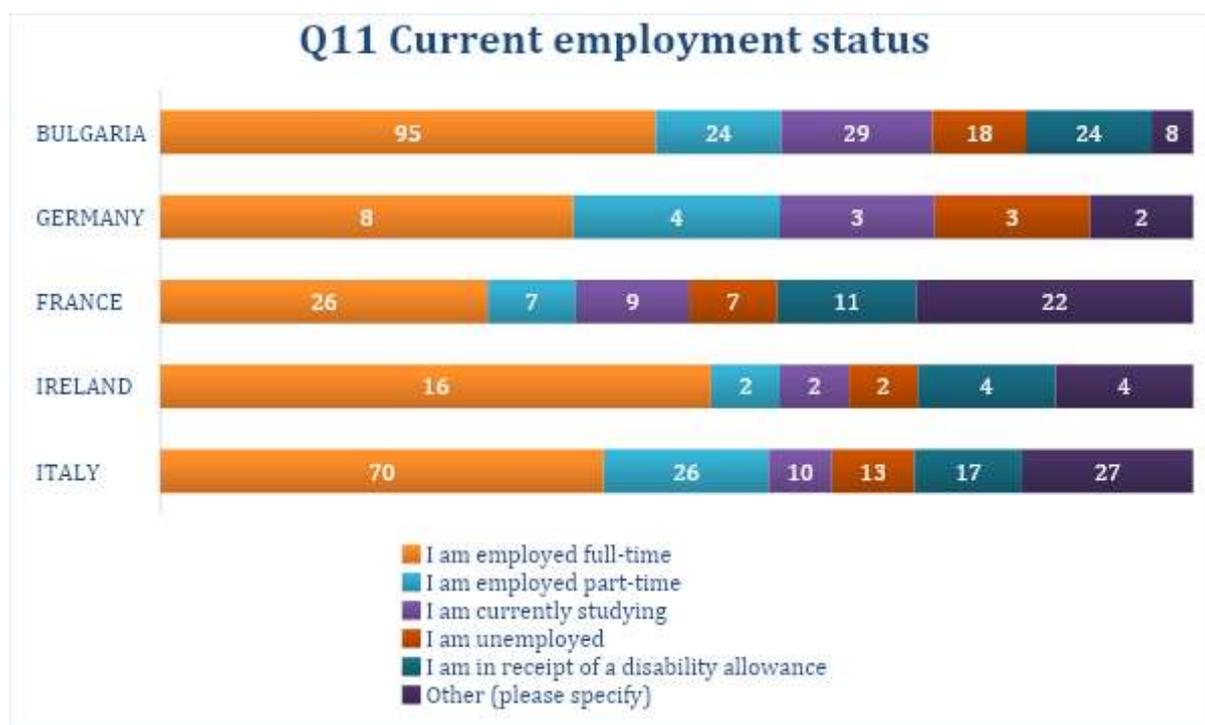


Figure 10 Statut de l'emploi parmi les personnes atteintes d'épilepsie.

La plupart des personnes interrogées ont obtenu un diplôme d'études secondaires (45% en Italie ; 43% en Irlande ; 28% en France ; 30% en Allemagne ; 25% en Bulgarie).

Les taux de chômage varient entre 7,9% en Italie, 6,7% en Irlande, 8,5% en France, 15% en Allemagne et 9% en Bulgarie, tandis que les personnes employées à temps plein sont 42,9% en Italie, 53% en Irlande, 31,7% en France, 40% en Allemagne et 47,9% en Bulgarie.

Nous avons aussi demandé le salaire annuel actuel et le niveau de satisfaction avec le niveau d'emploi (cf. ci-dessous).



Figure 11 Salaire annuel actuel des personnes atteintes d'épilepsie

La plupart des personnes interrogées gagnent moins de 15 000 euros dans tous les pays.

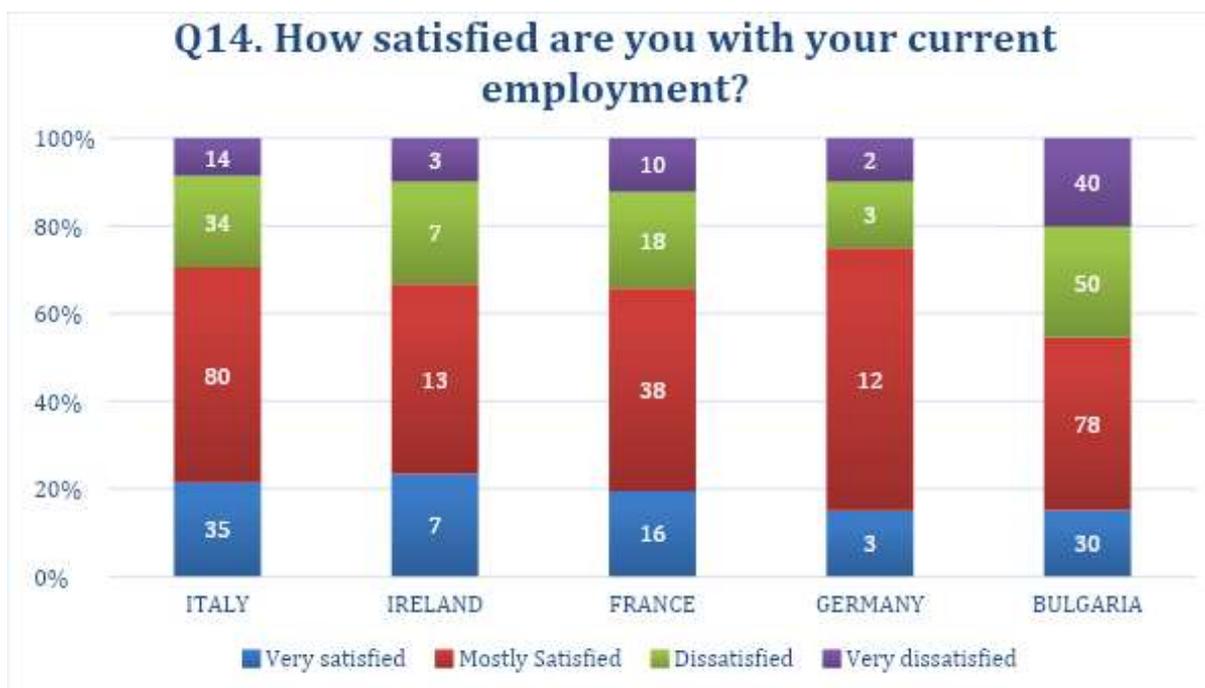


Figure 12 Niveau de satisfaction avec l'emploi occupé des personnes atteintes d'épilepsie.

La plupart des personnes interrogées étaient très satisfaites ou plutôt satisfaites de leur emploi actuel.

En ce qui concerne l'épilepsie sur le lieu de travail, nous avons demandé si les personnes interrogées avaient eu des crises d'épilepsie au travail :

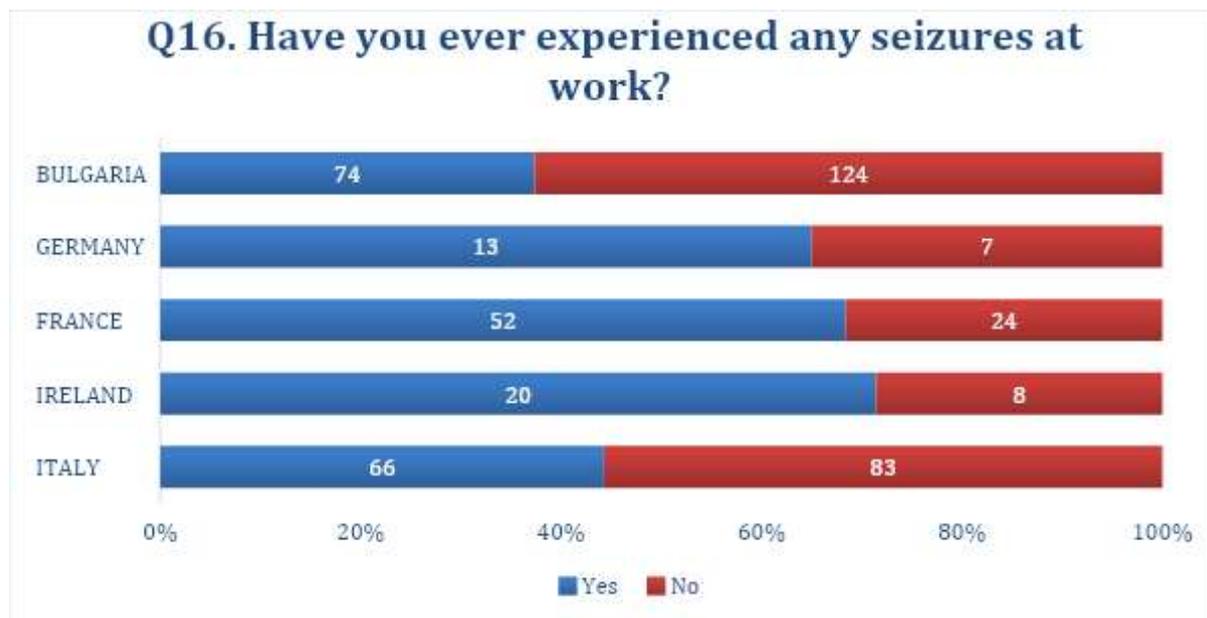


Figure 13 : Taux de personnes atteintes d'épilepsie ayant eu des crises au travail.

En Italie et en Bulgarie, une plus grande proportion de personnes interrogées n'a pas subi de crise au travail, alors qu'en Allemagne, en France et en Irlande, la plupart des personnes interrogées ont subi des crises d'épilepsie au travail.

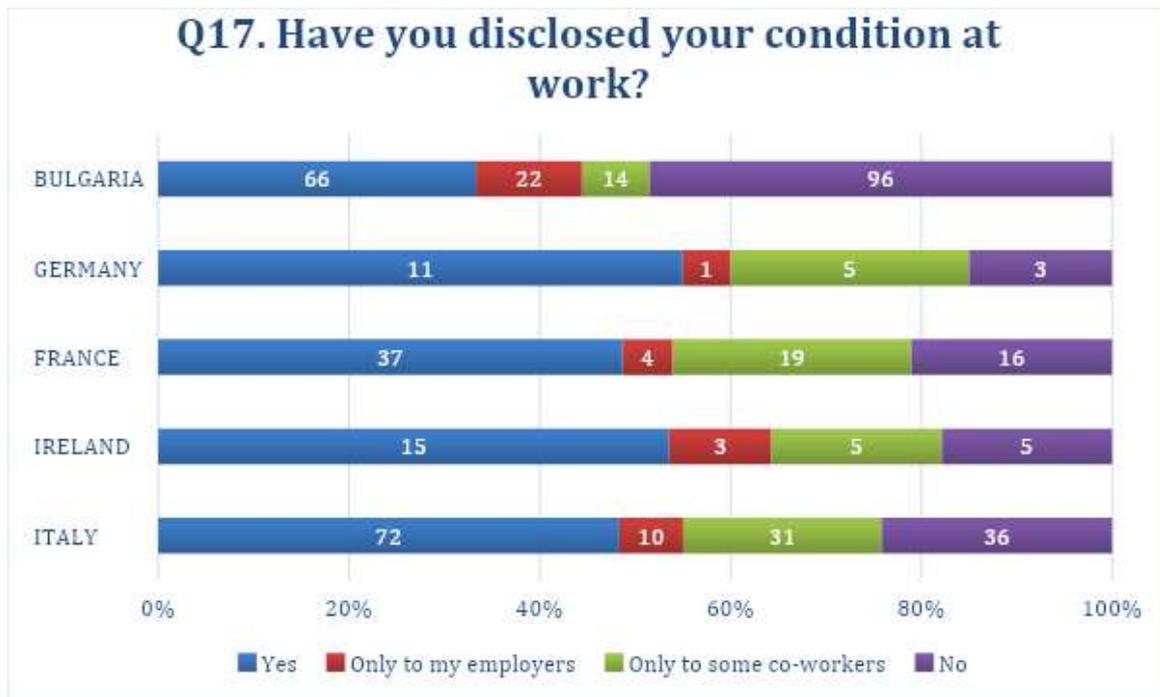


Figure 14 : Taux de personnes atteintes d'épilepsie ayant révélé leur épilepsie sur leur lieu de travail.

Nous avons également étudié la question de la divulgation : en Italie, 24,2% des personnes interrogées n'ont pas divulgué leur état au travail ; en Irlande, 17,9% ; en France, 21% ; en Allemagne, 15% ; et en Bulgarie, 48,5%.

Les diagrammes à barres ci-dessous montrent les réponses concernant les difficultés rencontrées au travail à cause de l'épilepsie.



Figure 15 : Difficultés rencontrées sur le lieu de travail par les personnes atteintes d'épilepsie.

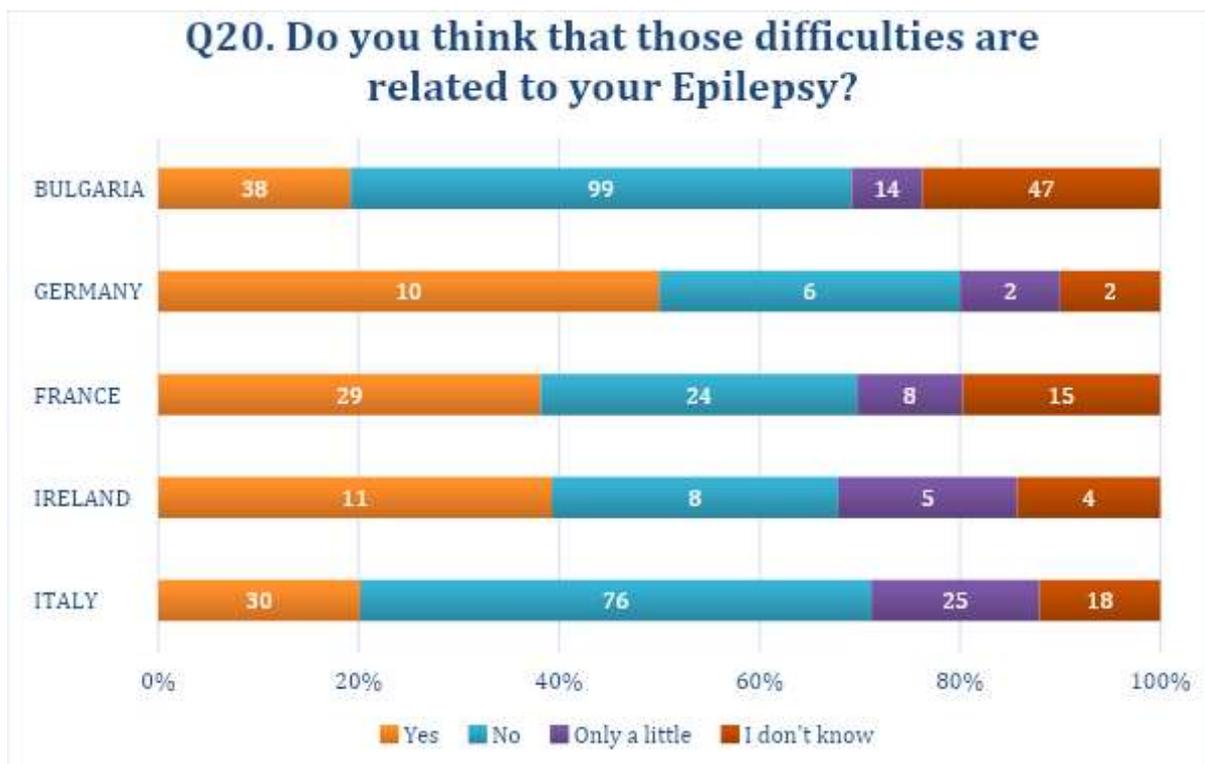


Figure 16 : Question sur les difficultés liées à l'épilepsie sur le lieu de travail.

Enfin, nous avons posé des questions sur les défis et la stigmatisation sur le lieu de travail :

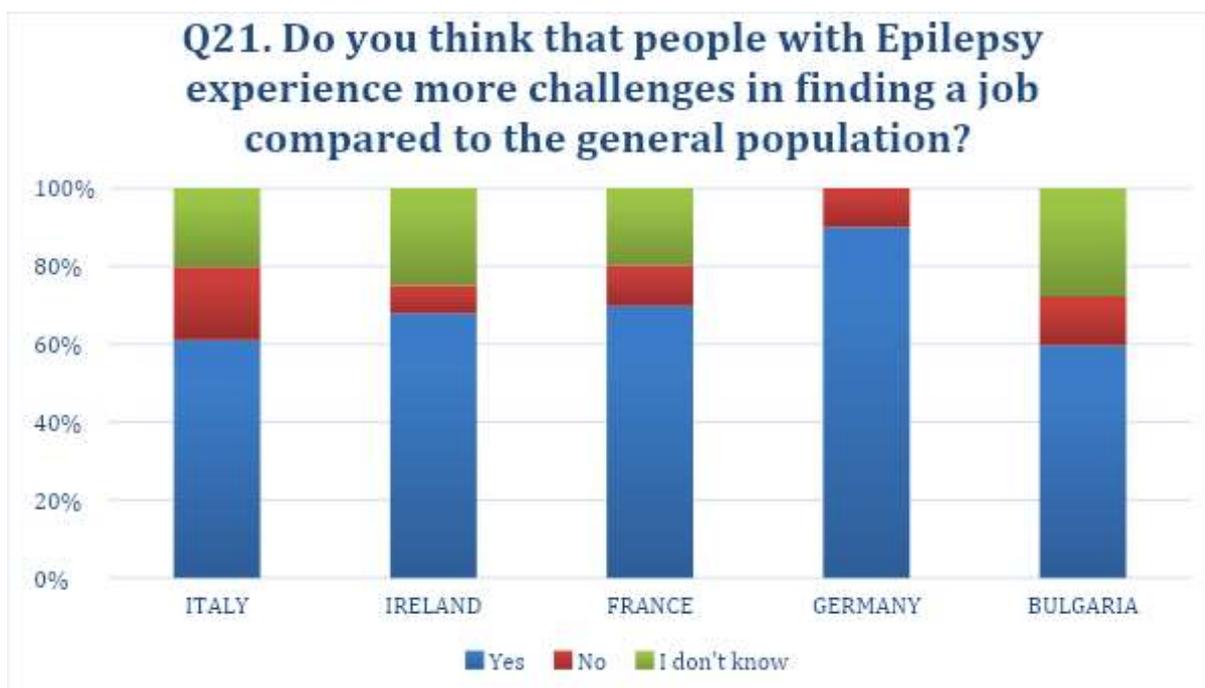


Figure 17 : Question sur les obstacles pour trouver un emploi pour les personnes atteintes d'épilepsie.

La plupart des personnes interrogées reconnaissent que la recherche et le maintien d'un emploi sont plus difficiles pour les personnes atteintes d'épilepsie.

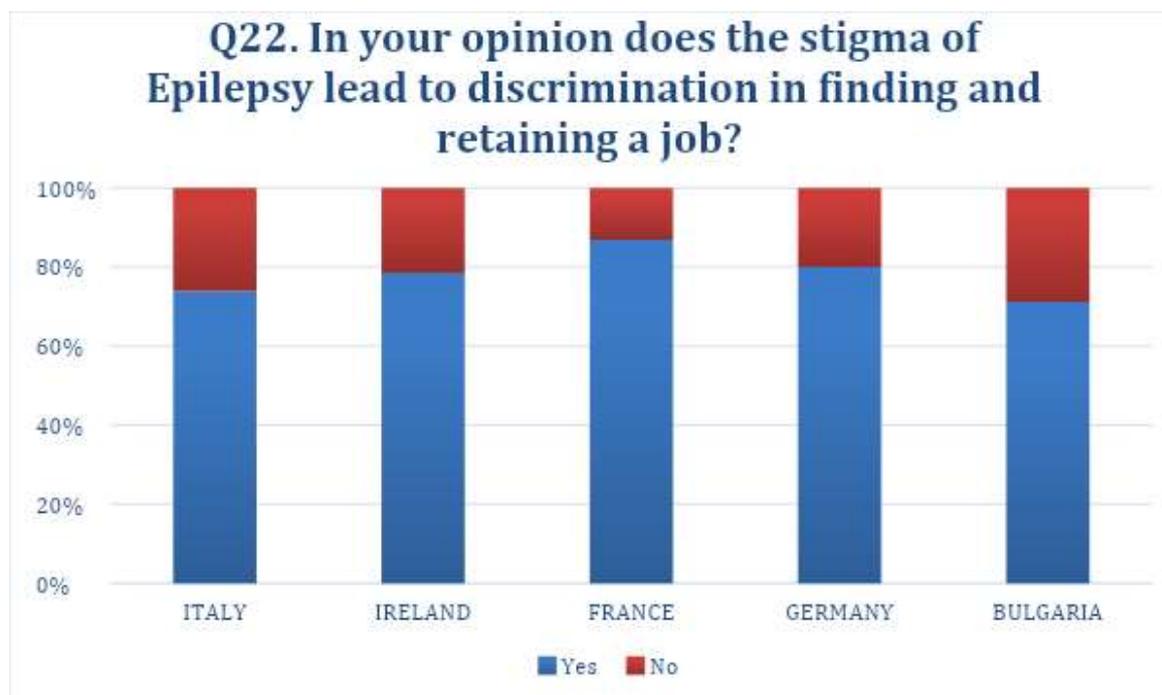


Figure 18 : Comment les stigmatisations affectent la recherche d'emploi et le maintien dans l'emploi parmi les personnes atteintes d'épilepsie.

Environ 70 % des personnes avec épilepsie d'Italie et de Bulgarie et 80 % de celles d'Irlande, de France et d'Allemagne pensent que la stigmatisation entraîne une discrimination dans la recherche d'un travail et le maintien dans l'emploi.

4.3.3 Enquêtes auprès des établissements d'enseignement supérieur

Nous avons recueilli un total de 291 réponses de la part des établissements d'enseignement supérieur (EES). Dans la première section, nous avons posé des questions sur les facteurs démographiques tels que l'âge et le sexe (voir les figures ci-dessous).

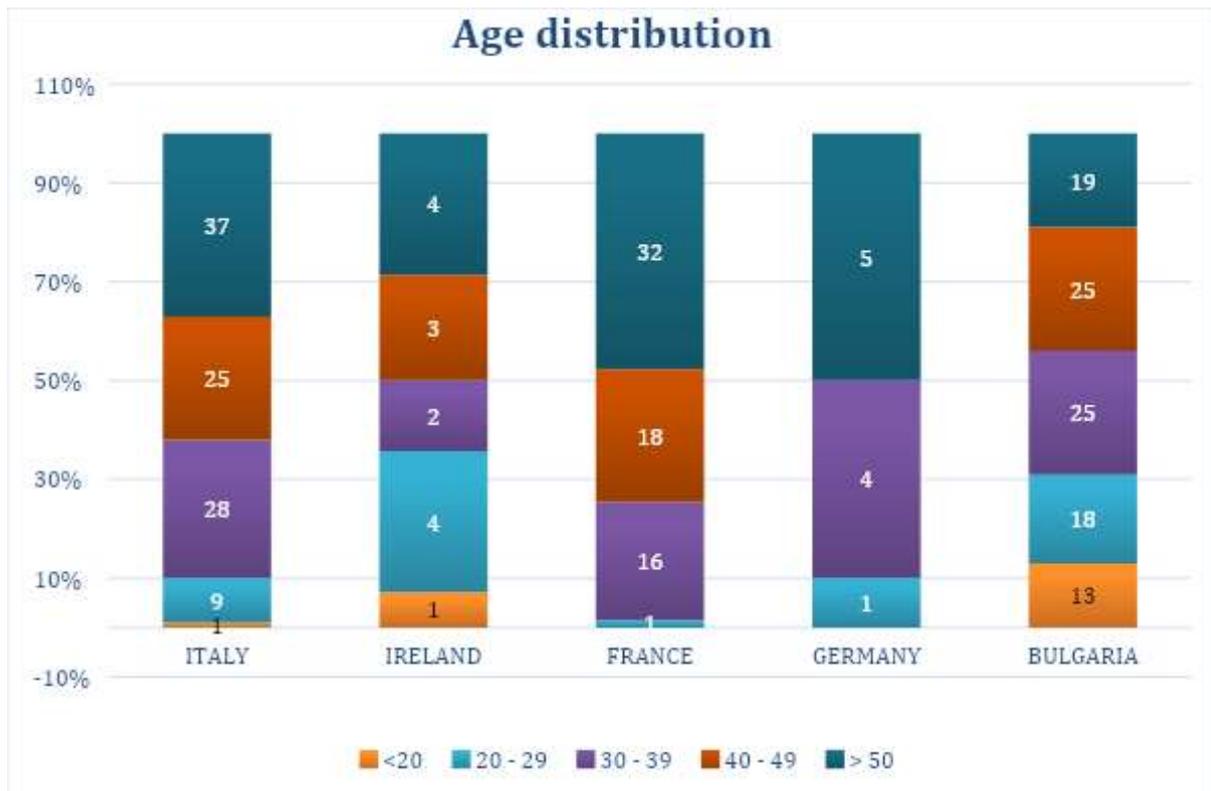


Figure 19 : Répartition par âge des répondants des EES

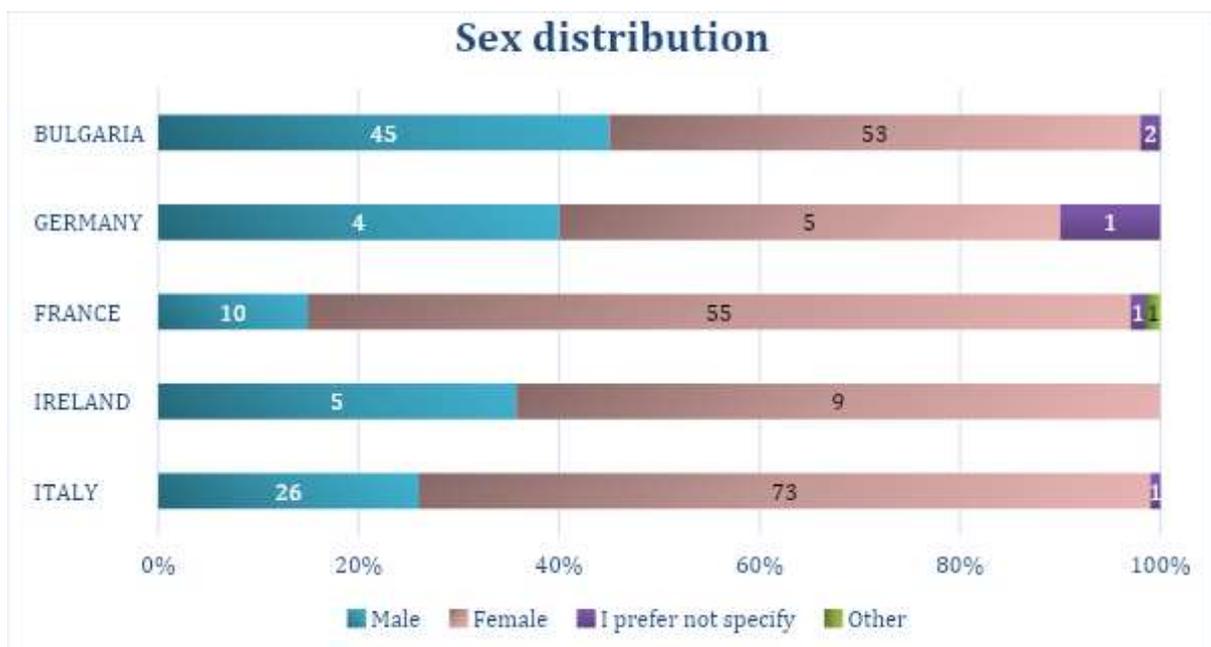


Figure 20 : Répartition par sexe des répondants des EES

Réponses	ITALIE		IRLANDE		FRANCE		ALLEMAGNE		BULGARIE	
Homme	26,00%	26	35,71%	5	14,93%	10	40,00%	4	45,00%	45
Femme	73,00%	73	64,29%	9	82,09%	55	50,00%	5	53,00%	53
Je préfère ne pas l'indiquer	1,00%	1	0,00%	0	1,49%	1	10,00%	1	2,00%	2
Autre	0,00%	0	0,00%	0	1,49%	1	0,00%	0		0
	Répondu	100	Répondu	14	Répondu	67	Répondu	10	Répondu	100

Table 4 : Répartition par sexe des réponses parmi les répondants des EES.

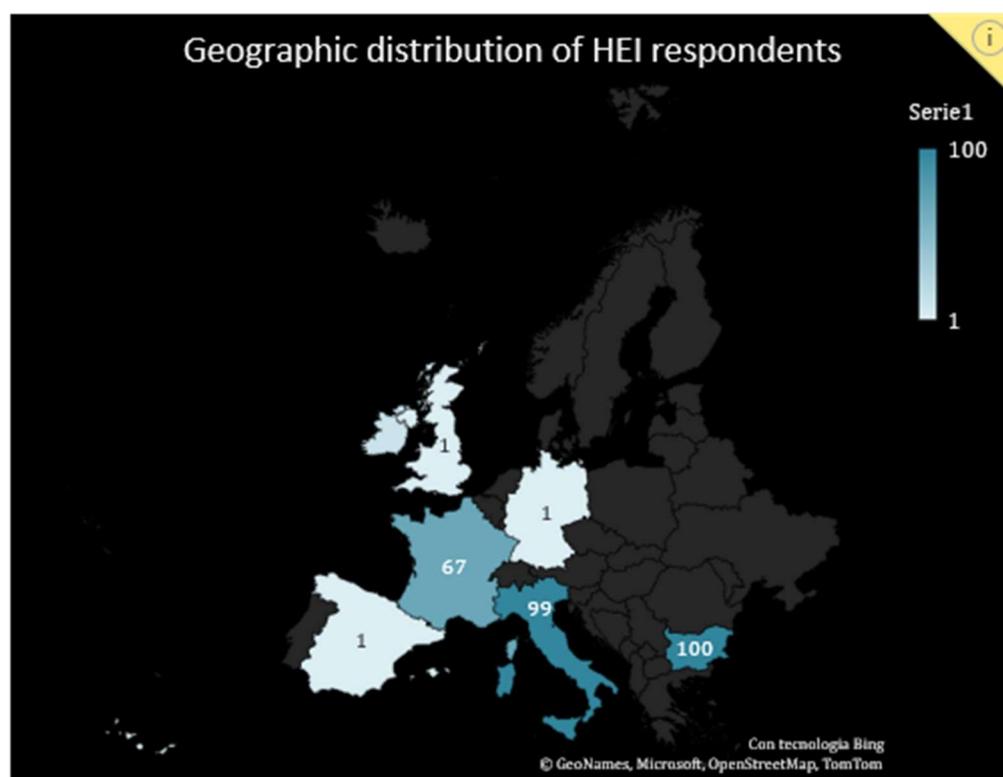


Figure 21 : Répartition géographique des répondants des EES

La figure précédente montre la répartition géographique des personnes interrogées.

Nous avons demandé aux employés des établissements d'enseignement supérieur quel type de maladie est l'épilepsie et si elle peut être traitée :

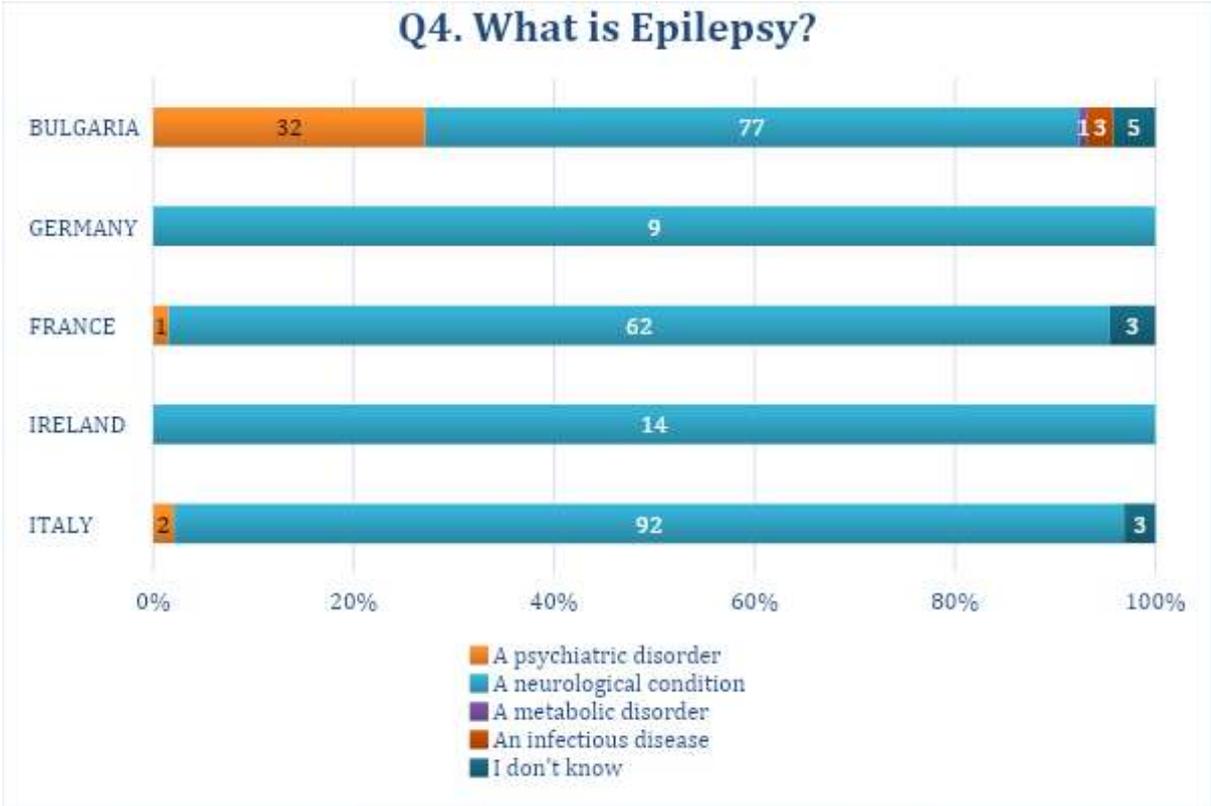


Figure 22 : Opinions des répondants des EES sur la nature de l'épilepsie

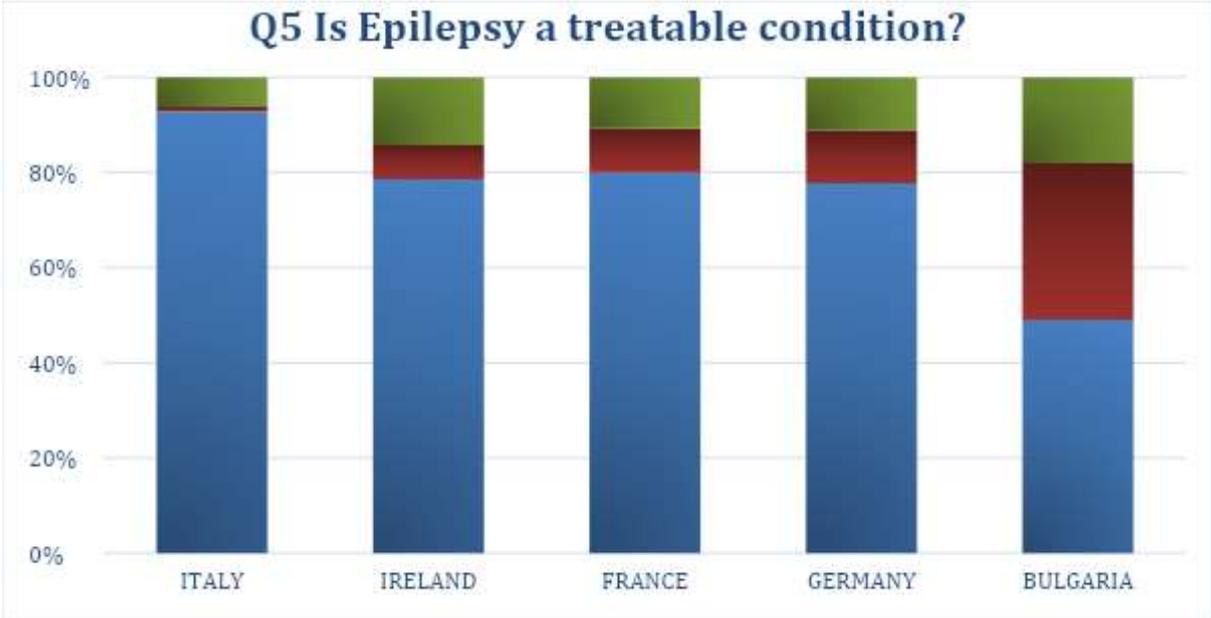


Figure 23 : Réponses prenant en compte la possibilité de traiter l'épilepsie selon les répondants des EES

La plupart des personnes interrogées ont répondu que l'épilepsie est une maladie neurologique dans tous les pays et qu'elle peut être traitée dans la plupart des cas.

Nous avons ensuite posé des questions sur les opportunités et le chômage parmi les personnes atteintes d'épilepsie :

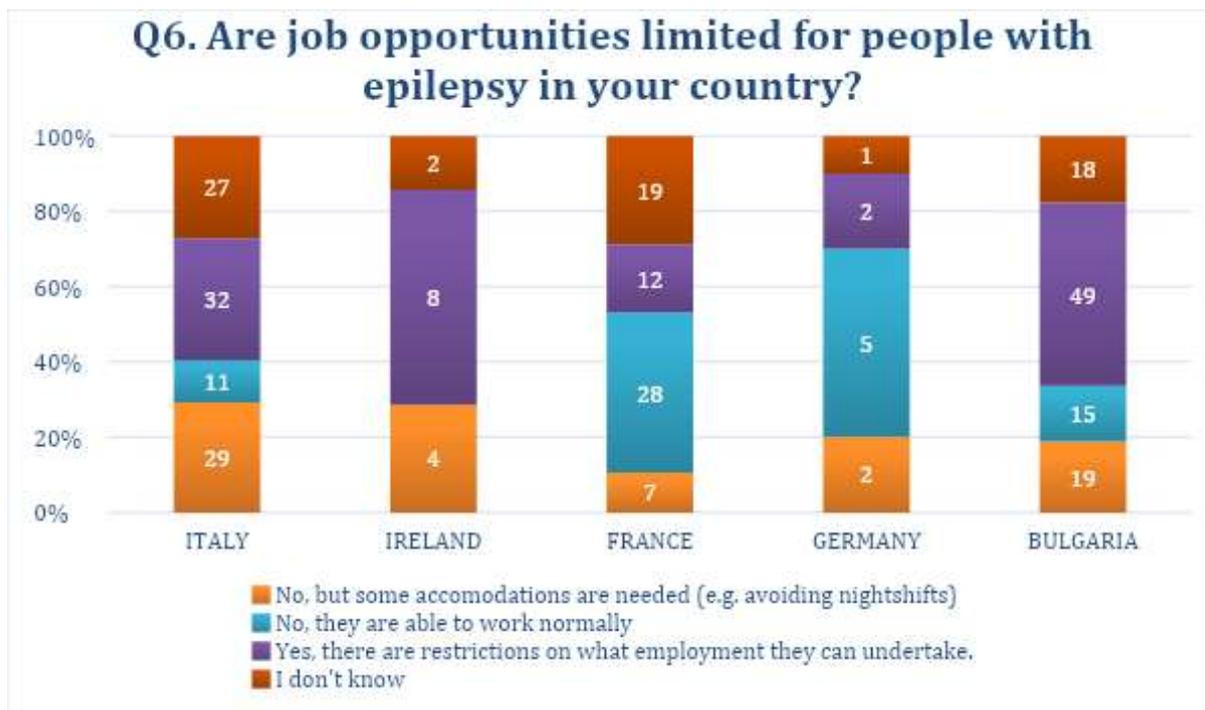


Figure 24 : Réponses sur les opportunités d'emploi des personnes atteintes d'épilepsie, selon la perception du personnel des EES.

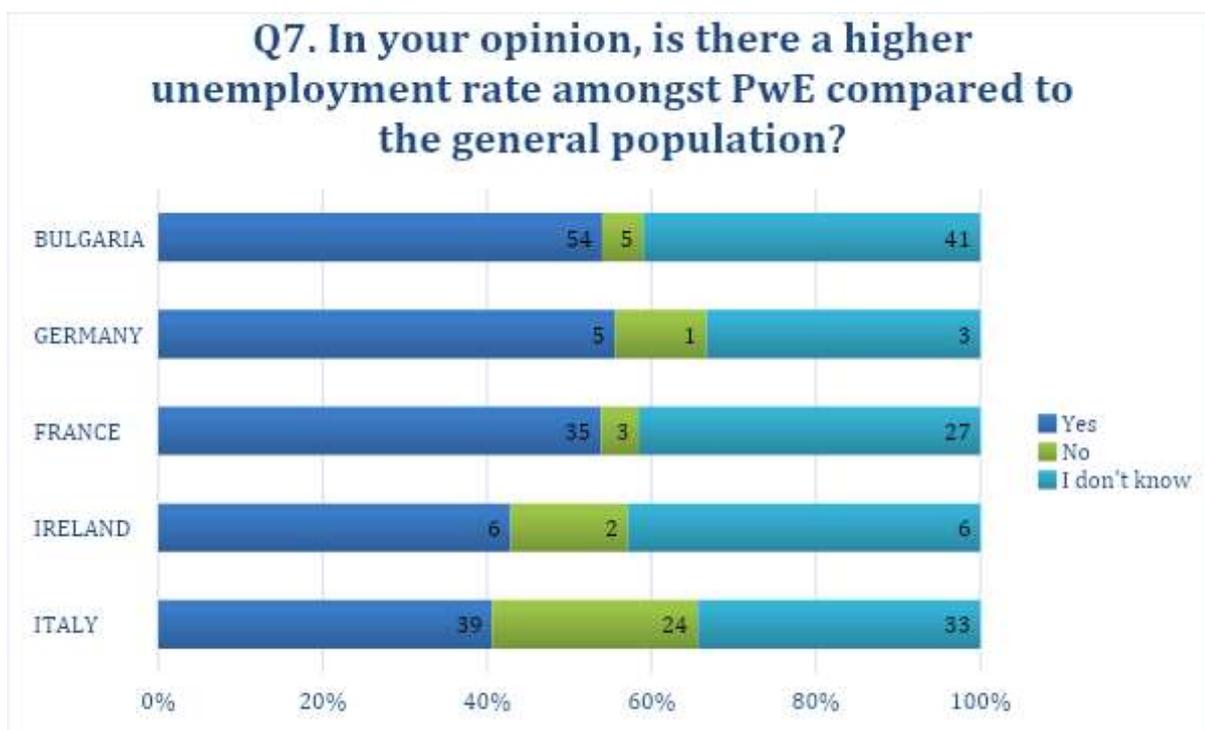


Figure 25 : Question sur le niveau de chômage parmi les personnes atteintes d'épilepsie selon les personnels des établissements d'enseignement supérieurs (EES).

La plupart des personnes interrogées pensent que le taux de chômage est plus élevé chez les personnes handicapées que dans la population générale.

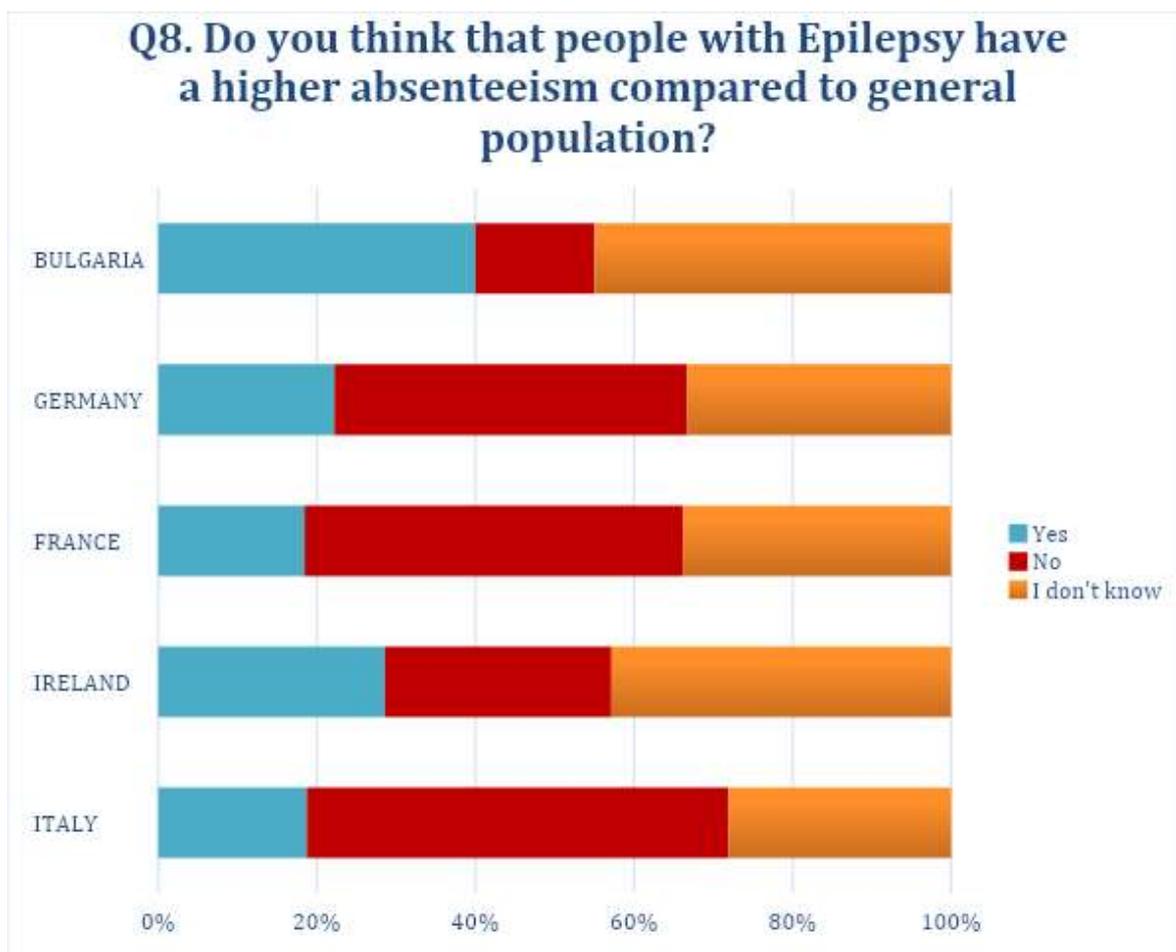


Figure 26 : Niveau d'absentéisme parmi les personnes atteintes d'épilepsie, selon le personnel des EES.

Au contraire, la plupart des personnes interrogées pensent que le taux d'absentéisme n'est pas plus élevé chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Nous avons également demandé si les personnes travaillant au sein des établissements d'enseignement supérieurs connaissaient des personnes atteintes d'épilepsie et s'ils avaient déjà travaillé avec elles.

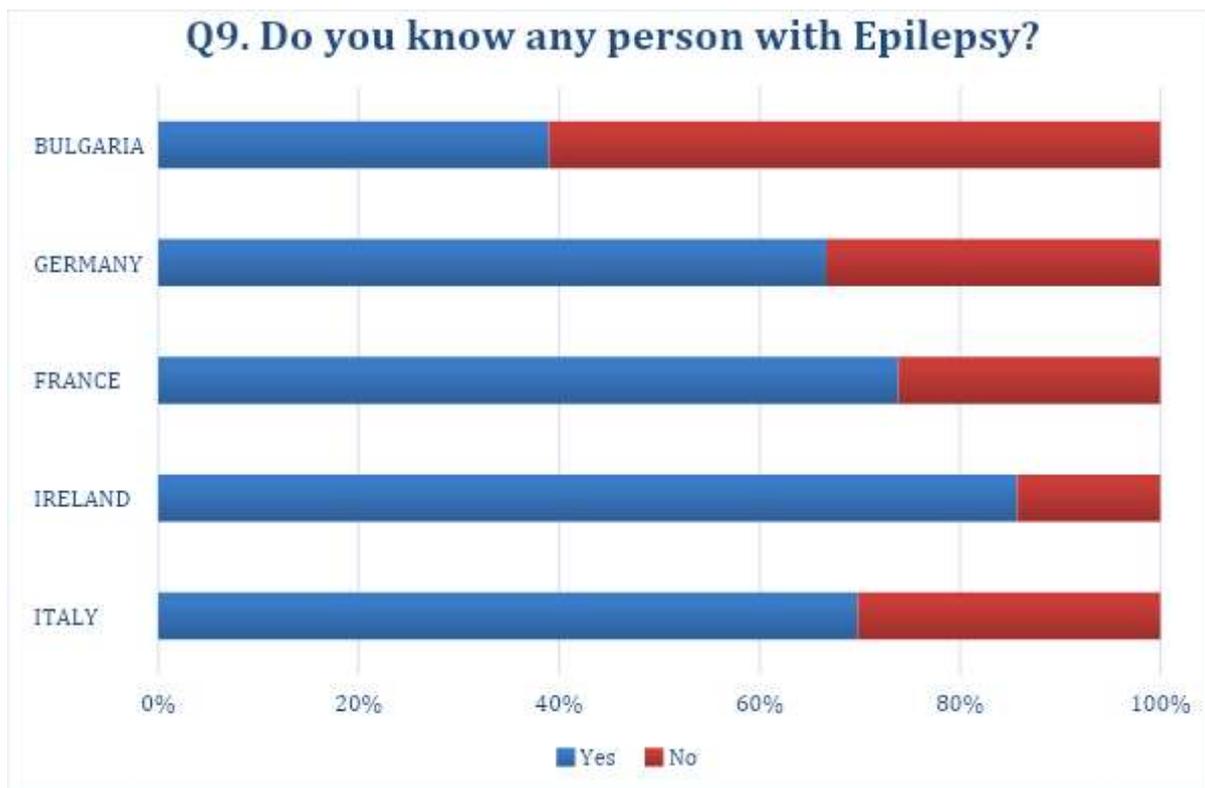


Figure 27 : Question sur la connaissance d'une personne atteinte d'épilepsie.

Dans tous les pays, plus de 2/3 des personnes interrogées connaissent une personne épileptique, sauf en Bulgarie.

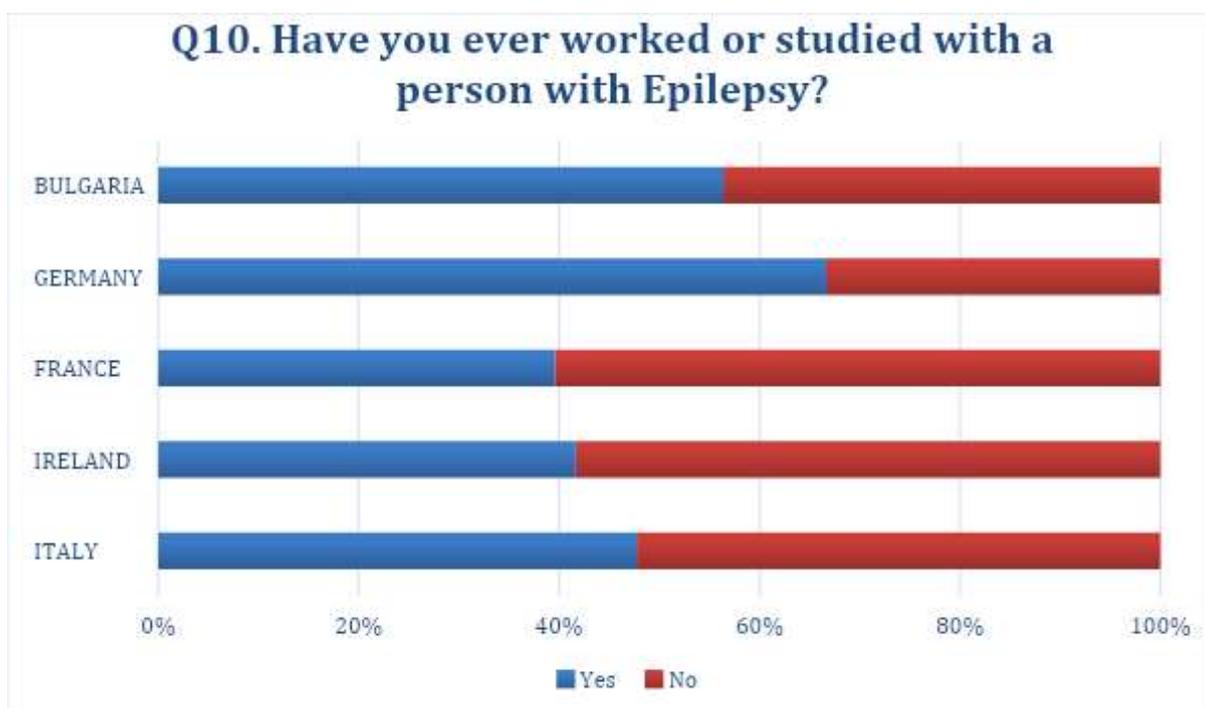


Figure 28 : Nombre de personnes parmi ceux des EES qui ont déjà travaillé ou étudié avec une personne atteinte d'épilepsie.

Enfin, nous avons demandé s'ils avaient déjà vu une personne en proie à une crise d'épilepsie et s'ils savaient comment apporter une aide médicale.

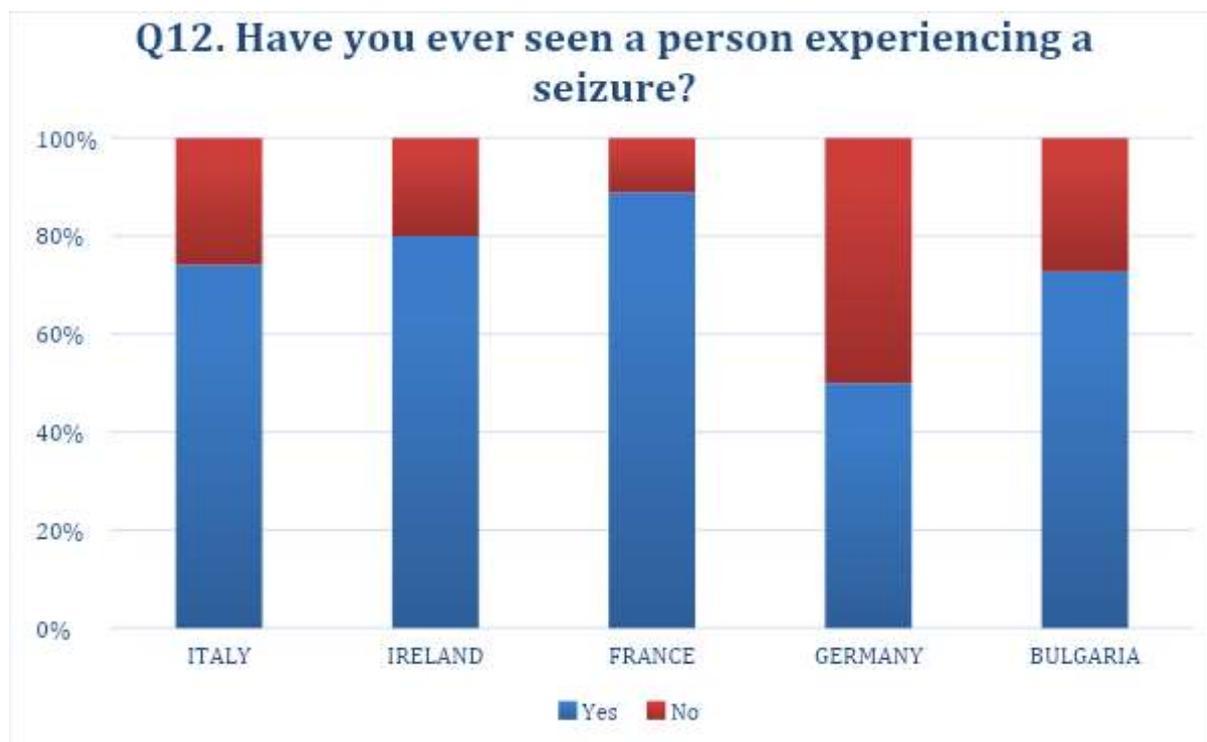


Figure 29 : Nombre de personnes d'EES ayant déjà vu une personne faisant une crise d'épilepsie.

La plupart des personnes interrogées dans tous les pays ont vu une crise d'épilepsie en personne, mais dans certains cas (Allemagne et Bulgarie), la majorité des personnes interrogées ne savaient pas comment apporter une aide médicale à une personne victime d'une crise d'épilepsie.

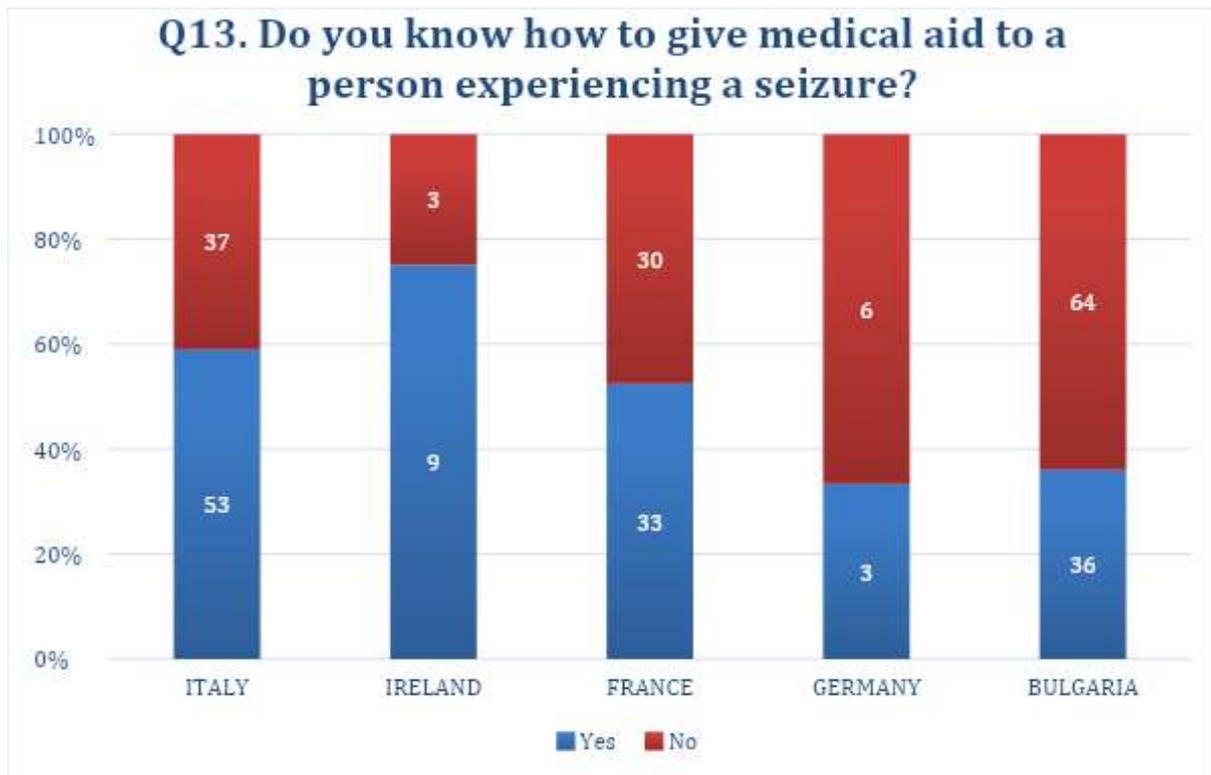


Figure 30 : Niveau de connaissance concernant l'aide médicale à apporter à une personne pendant une crise d'épilepsie.

Enfin, du point de vue des institutions, nous avons demandé si elles recevaient une aide financière pour employer des personnes atteintes d'épilepsie et la plupart des répondants ont déclaré qu'ils ne recevaient aucune aide économique, dans tous les pays.

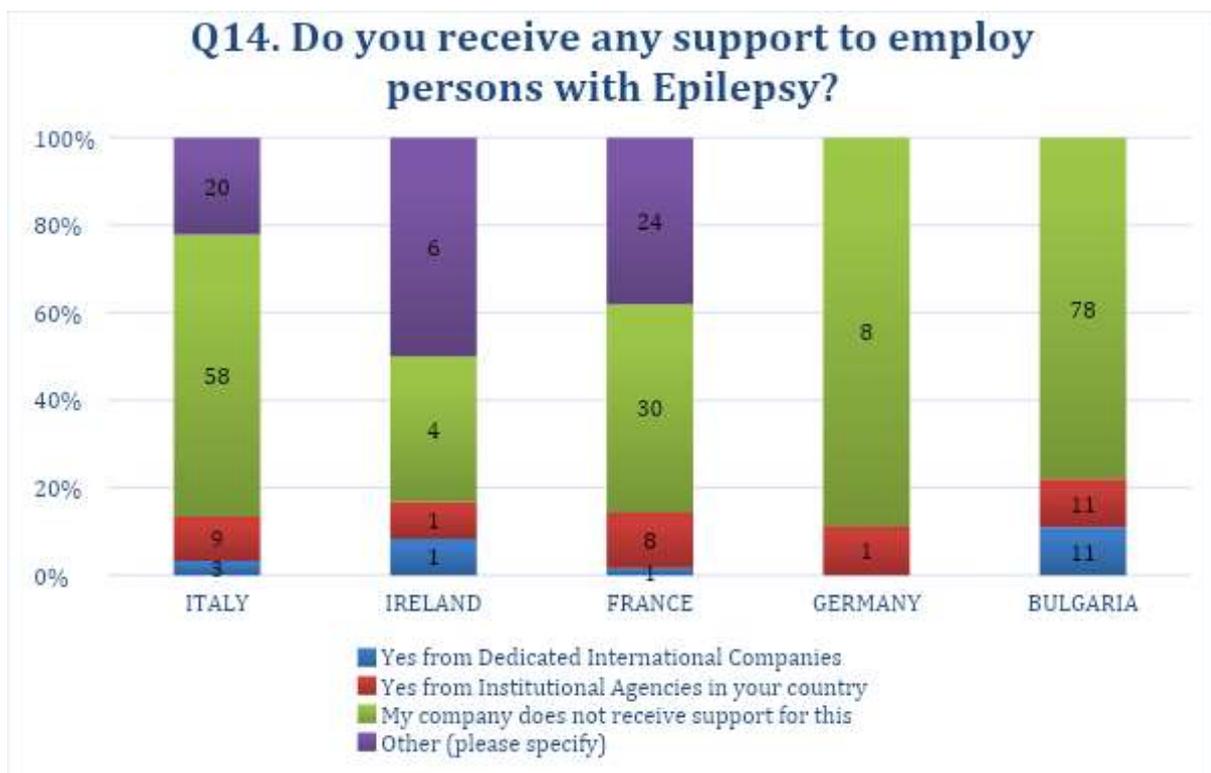


Figure 31 : Question sur l'aide économique reçue pour l'emploi d'une personne atteinte d'épilepsie.

5. ÉTAT DE L'ART DES SYSTÈMES D'INCLUSION DANS LES ENTREPRISES DE CHAQUE PAYS PARTENAIRE

5.1 Italie

5.1.1 Situation actuelle

Comme dans d'autres pays d'Europe, le taux de chômage des personnes atteintes d'épilepsie est plus élevé en Italie que dans la population générale. A l'heure actuelle, nous ne disposons pas d'études spécifiques, axées uniquement sur la situation italienne.

Nous pouvons analyser des études multicentriques, telles que l'étude du groupe RESt-1 en 2000, qui fait état d'un taux de chômage de 18% par rapport à 13% de la population générale dans 7 pays européens (Beghi et al., 2000).

Quelques années plus tard, Cornaggia a publié une étude prospective sur les accidents du travail chez les personnes avec épilepsie, faisant état d'un taux de chômage de 13,3 % par rapport à 9,6 % chez les témoins dans une étude multicentrique européenne incluant l'Italie (Cornaggia et al., 2006).

5.1.2 Législation nationale

En Italie, il n'existe pas de législation spécifique sur l'épilepsie.

La loi 104/1992 régit le handicap en général : dans le troisième article de cette loi, le "handicap" est défini comme "une déficience physique, psychique et sensorielle, stable ou progressive, entraînant des difficultés d'apprentissage, de relations et d'intégration professionnelle et provoquant un désavantage social et l'exclusion de la personne". Cette loi prévoit certains avantages économiques, professionnels, fiscaux et sociaux pour les personnes en situation de handicap, en fonction de la gravité du handicap :

- Congé payé : les aidants des personnes en situation de handicap ont le droit de prendre un congé de 3 jours par mois ou de 18 heures par mois.
- Lieu de travail : les aidants de personnes en situation de handicap ont le droit de choisir (dans la mesure du possible) un lieu de travail proche de la personne concernée.
- Postes de nuit : conformément à la loi 104/1992, les personnes en situation de handicap ne sont pas obligées de travailler de nuit.
- Placement spécifique, lorsque le handicap est égal ou supérieur à 46 %.

La loi 68/1999 est la loi qui promeut l'intégration des personnes en situation de handicap sur le lieu de travail dans des lieux de travail spécifiques. Elle s'adresse aux :

- Les personnes souffrant d'une déficience physique, psychique et sensorielle entraînant une réduction de la capacité de travail supérieure à 45 %.

- les personnes atteintes d'une invalidité de 33 %.

Une autre loi essentielle est le Decreto Legislativo du 9 juillet 2003, dont le troisième article précise que les employeurs doivent adopter des "aménagements raisonnables" afin de faciliter la vie de leurs employés. Les aménagements doivent être efficaces et pratiques afin de promouvoir l'accès au lieu de travail et à la formation professionnelle, les tâches et fonctions et les équipes doivent être subdivisées pour faciliter la tâche des travailleurs handicapés, en évitant les dépenses excessives et les inconvénients pour les autres travailleurs.

Récemment, en raison de l'urgence du Coronavirus, la loi du 22 mai 2017 a encouragé le travail "agile", favorisant les personnes atteintes d'épilepsie et équilibrant les besoins des institutions.

En ce qui concerne les projets de loi, nous avons deux projets à examiner :

- Disegno di Legge 354 : cette loi est spécifique aux personnes atteintes d'épilepsie et favorise leur intégration sociale et leur qualité de vie. Elle comprend des articles sur les restrictions de conduite et le transfert vers et depuis le lieu de travail.

- Disegno di Legge 1219 : cet article vise à promouvoir les programmes d'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie sur le lieu de travail, à améliorer leur capacité et leur éligibilité au travail (indépendamment de la gravité de la maladie et du handicap) et à éviter toute forme de discrimination ; en outre, il étend les avantages de la loi 104 aux personnes atteintes d'épilepsie ne souffrant pas d'un handicap.

5.2 Bulgarie

5.2.1 Situation actuelle

Modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap.

Selon les règles standard des Nations unies, les personnes en situation de handicap doivent recevoir l'assistance et le soutien nécessaires dans les milieux ordinaires et dans les milieux ordinaires de l'éducation, de la santé, de l'emploi et des services sociaux. Les personnes en situation de handicap doivent être en mesure d'exercer leurs droits fondamentaux, en particulier dans le domaine de l'emploi, et doivent bénéficier de l'égalité des chances pour un travail productif et rémunérateur.

La politique de l'Union Européenne en matière d'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap implique des mesures visant à supprimer les obstacles à leur pleine intégration, notamment par le biais de l'emploi.

L'Association nationale des Employeurs de Personnes Handicapées s'efforce de créer les conditions d'une pleine intégration des personnes en situation de handicap dans la vie économique et sociale du pays. Le principal objectif de l'Association est de créer les conditions nécessaires à l'emploi des personnes en situation de handicap en âge de travailler et d'améliorer leur qualité de vie comme condition d'une inclusion libre et complète dans la vie sociale du pays. Lorsqu'ils créent des emplois pour ce groupe cible, les employeurs sont confrontés à des problèmes liés à la connaissance des programmes, des avantages et des préférences, des obligations découlant de la législation en vigueur dans le pays et des diverses compétences sociales nécessaires pour travailler avec des personnes en situation de handicap.

Politiques d'emploi pour les personnes en situation de handicap au niveau de l'Union Européenne.

Selon une étude de la Commission européenne, un citoyen de l'UE sur six est une personne en situation de handicap, soit plus de 50 millions de personnes sur l'ensemble de la population de l'UE. Les taux de pauvreté des personnes handicapées sont 70 % plus élevés que la moyenne, principalement en raison de l'accès limité à l'emploi.

Les documents fondamentaux de l'Union Européenne et de la communauté internationale qui traitent de l'égalité des droits des personnes en situation de handicap, y compris en matière d'emploi, sont les suivants :

- La Charte des droits fondamentaux de l'UE ;
- Les Règles des Nations Unies sur l'égalité et l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap ;
- la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap.

Le groupe de travail sur les services publics du Parlement européen s'occupe des services d'intérêt général - un ensemble de mesures d'aides d'état telles que les compensations de service public, les marchés publics, les concessions et les partenariats public-privé, l'union territoriale, les droits fondamentaux et la mise en œuvre de la directive des États membres sur l'application des services.

En 2010, la Commission Européenne a adopté la stratégie européenne en faveur des personnes en situation de handicap 2010-2020 "Une Europe sans entraves", ainsi qu'un plan d'action pour sa mise en œuvre. L'objectif principal de la stratégie est l'élimination des barrières identifiées dans les États membres et la Commission a identifié huit domaines d'action principaux, dont l'un est l'emploi des personnes en situation de handicap.

La situation réelle de l'emploi des personnes handicapées en Bulgarie.

Les personnes handicapées restent l'un des groupes cibles les plus à risque sur le marché du travail.

Selon les données provenant de presque toutes les sources d'information disponibles, environ 10 à 15 % des personnes handicapées en âge de travailler ont un emploi.

Selon le recensement de la population de 2011, 465 228 (soit 7,2 %) des citoyens du pays sont des personnes en situation de handicap. Seulement 12 % d'entre elles, âgées de 18 à 65 ans, travaillent. Ces données illustrent le fait que le taux d'emploi des personnes handicapées est 4 à 5 fois inférieur à celui des personnes non handicapées.

Ces statistiques font des questions liées à l'inclusion sociale par l'emploi des personnes en situation de handicap une tâche primordiale de la politique sociale du pays dans le domaine du handicap.

Plusieurs raisons expliquent le manque d'accès ou l'accès très limité au travail pour cette catégorie de personnes :

- L'un des problèmes les plus aigus est celui des barrières architecturales et de l'accessibilité des logements et des établissements.

- Les employeurs n'embauchent pas de personnes en situation de handicap et le secteur privé ne s'intéresse pas aux ressources qu'offrent les personnes en situation de handicap.

- Les qualifications des personnes en situation de handicap. Plus de 40 % d'entre elles ont un niveau d'éducation primaire ou inférieur. Cela les empêche même de participer aux cours de recyclage organisés par l'Agence pour l'Emploi en raison des exigences en matière d'éducation.

À cet égard, lorsqu'elles entrent sur le marché du travail, les personnes en situation de handicap se heurtent à de nombreux obstacles sociaux qui réduisent considérablement leurs possibilités : l'accessibilité de l'environnement, l'accès à une éducation adéquate, le manque de formation et de services de soutien, le manque d'un système adapté d'orientation et de formation professionnelle, l'attitude des employeurs, ce que l'on appelle le "piège des prestations", etc. C'est la nécessité pour les personnes en situation de handicap d'éliminer les obstacles existants dans la société qui constitue le plus grand défi, à la fois pour elles-mêmes et pour les employeurs en situation de handicap, ainsi que pour la politique sociale en général.

Afin de parvenir à une inclusion sociale adéquate et efficace par le biais de l'emploi, les actions de politique sociale nécessaires aux niveaux national et local peuvent être globalement réduites à deux domaines principaux :

Premièrement, les actions directement destinées à la personne en situation de handicap et à son environnement social immédiat.

Deuxièmement, les actions visant à transformer l'environnement physique et social dans lequel vivent les personnes en situation de handicap.

Conformément à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap, il est important de créer les conditions nécessaires à la mise en œuvre de ce que l'on appelle le modèle social, c'est-à-dire que l'identification et la suppression des barrières sociales existantes, plutôt que de se centrer sur les tentatives de surmonter, de réduire et

d'éliminer les diverses limitations et déficiences de la personne handicapée. Cela devrait être au centre des politiques, y compris l'inclusion sociale par le biais de l'emploi, en tant que caractéristique dominante. Cela signifie également qu'il faut créer des garanties pour les droits des personnes en situation de handicap à tous les niveaux.

Le principal objectif de la Stratégie à Long Terme pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap est de créer les conditions nécessaires à l'exercice effectif du droit au libre choix de l'emploi des personnes en situation de handicap en âge de travailler et d'améliorer leur qualité de vie comme condition d'une inclusion libre et complète dans la vie sociale du pays.

Des activités et des mesures spécifiques sont décrites et doivent être mises en œuvre pour garantir les conditions d'une vie professionnelle décente aux personnes en situation de handicap :

- Fournir des formes appropriées de qualification et de recyclage.
- Fournir des formes d'emploi appropriées.

Afin d'élargir les possibilités et d'assurer la continuité de l'emploi des personnes souffrant d'un handicap permanent et en âge de travailler, il est nécessaire de mettre en œuvre une variété de formes d'emploi. La personne a le droit de choisir la forme d'emploi :

- L'emploi protégé. L'emploi protégé pour les personnes souffrant d'un handicap permanent n'est pas réglementé dans la législation bulgare.
- Entreprises et coopératives spécialisées pour les personnes en situation de handicap. Elles emploient des collectifs mixtes, les entreprises participent au marché sur un pied d'égalité avec les entreprises qui n'emploient pas de personnes handicapées, ce qui les rend non compétitives.
- Marché du travail ouvert.
 - Formes d'emploi à domicile et à distance. Compte tenu de la crise économique qui entraîne une augmentation significative du chômage en général, il est nécessaire que les employeurs mettent en œuvre des formes d'emploi plus souples et plus diversifiées pour les personnes en situation de handicap. Cela irait également dans le sens d'une mise en œuvre plus efficace de la législation européenne sur l'emploi des personnes handicapées et leur égalité, ainsi que des bonnes pratiques des États membres de l'Union européenne.
- Les formes d'emploi à domicile et à distance conviennent parfaitement aux personnes en âge de travailler dont la capacité de travail est fortement réduite. L'emploi à distance, dans la société d'aujourd'hui où les technologies de l'information se développent rapidement, est une forme de travail très prometteuse, particulièrement adaptée aux personnes gravement handicapées. Ces formes d'emploi évitent d'avoir à surmonter des barrières architecturales, des transports spécialisés, etc.
- L'entrepreneuriat social. Cette forme d'emploi est appliquée dans de nombreux États membres de l'UE. Elle devrait être encouragée, développée et garantie par l'État et les autorités locales. Ces dernières disposent d'un véritable levier pour promouvoir les micro-entreprises de personnes

en situation de handicap en assouplissant la gamme des régimes d'autorisation et de coordination en place au niveau local.

Dans ce pays, les entreprises sociales sont soutenues par la priorité 5 du programme "Développement des ressources humaines" intitulée "Inclusion sociale et promotion de l'économie sociale".

- Développement de l'activité indépendante des personnes en situation de handicap par le biais du travail indépendant.

Marché du travail ouvert. Les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de travailler sur un marché du travail ouvert. C'est l'un des facteurs les plus importants pour leur intégration et leur autonomie et c'est un objectif clé de la Stratégie à Long Terme pour l'Emploi des Personnes en situation de Handicap 2011-2020. Cet objectif sera atteint en permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder à des formes appropriées de formation professionnelle et d'emploi.

Le marché du travail ouvert, en tant que forme d'emploi, implique l'inclusion sociale la plus rapide des personnes souffrant d'un handicap permanent, mais il est le plus difficile à mettre en œuvre en temps de crise. D'autre part, les employeurs sont confrontés à un certain nombre d'obstacles qui les empêchent d'être flexibles dans l'embauche et le licenciement des personnes en situation de handicap. Il est encore difficile de comprendre que la perte de capacité de travail d'une personne concerne un type particulier de travail en fonction du type et du degré de son handicap, et non sa capacité de travail tout court.

À cet égard, il est nécessaire d'attirer l'attention du public sur les possibilités offertes aux personnes en situation de handicap de participer sur un pied d'égalité au marché du travail libre et sur la création d'un mécanisme de soutien permettant aux personnes en situation de handicap de s'intégrer dans le marché du travail libre. Ce mécanisme peut être mis en place par le biais de la formation professionnelle et de stratégies à long terme, d'une médiation et d'une assistance spécialisées, et de la possibilité pour les personnes en situation de handicap d'entrer sur le marché libre du travail grâce au soutien de professionnels, d'employeurs et d'autres acteurs du processus.

Une approche individuelle est nécessaire pour fournir des services aux personnes handicapées en fonction du type et du degré de leur handicap, du degré de réduction permanente de leur capacité de travail et de leurs besoins individuels en matière de participation à l'emploi et de (re)qualification professionnelle, d'accès à l'éducation et à la formation intégrées ou de services dits d'emploi assisté.

Travail indépendant des personnes en situation de handicap.

Cette forme d'emploi est mise en œuvre dans de nombreux États membres de l'UE. Elle devrait être encouragée, développée et garantie par l'État et les autorités locales. L'État dispose de véritables leviers politiques pour promouvoir les micro-entreprises pour les personnes en situation de handicap en simplifiant l'éventail des régimes d'autorisation et de coordination en place au niveau local.

L'entrepreneuriat social est une activité économique qui vise entièrement à créer et à développer sa propre entreprise.

Depuis 2006, l'entreprise sociale développe une entreprise sociale. L'Agence pour les personnes en situation de handicap a mis en œuvre un programme de financement de projets pour la création et le développement d'une activité indépendante par des personnes souffrant d'un handicap permanent. L'intérêt pour ce programme a été extrêmement élevé, mais en raison de ressources financières limitées, seuls 129 projets ont été financés au cours de la période 2006-2013. L'AHU a suivi la mise en œuvre des projets pendant environ trois ans et a constaté qu'ils étaient mis en œuvre avec succès à 95 %. La non-réalisation des 5 % restants est due à des raisons objectives (détérioration radicale de l'état de santé ou décès du bénéficiaire financé). Cette forme d'emploi des personnes souffrant d'un handicap permanent est très fructueuse, durable et contribue à l'estime de soi, à l'expression de soi et à la satisfaction des résultats obtenus. Le développement de l'activité de ces bénéficiaires leur permet de devenir des entrepreneurs et des employeurs.

L'article 315 du **code du travail** (CT) stipule que tout employeur employant plus de 50 personnes est tenu de déterminer chaque année les emplois susceptibles d'être occupés par des personnes à capacité de travail réduite, à raison de 4 à 10 % du nombre total d'employés, selon le secteur d'activité.

Cependant, les employeurs, ainsi que les institutions étatiques et municipales, se sont montrés particulièrement réticents à embaucher des personnes en situation de handicap.

Cette attitude est à l'origine de l'opinion publique selon laquelle il n'est pas nécessaire d'employer un certain pourcentage de personnes handicapées.

Le **code du travail** stipule également que les employés dont la capacité de travail est réduite de 50 % ou plus ont droit à un congé annuel payé de base d'au moins 26 jours ouvrables.

Une garantie importante du droit au travail des personnes en situation de handicap est également l'interdiction relative de licenciement des employés souffrant de maladies spécifiées dans un règlement du Conseil des ministres et des personnes en situation de handicap (article 333, paragraphe 1, point 3 et paragraphe 2 du code du travail) - l'éligibilité au licenciement pour certains motifs n'est possible qu'après autorisation préalable de l'inspection du travail et après avoir pris l'avis du TELK.

Les directives anti-discrimination de l'UE sont reflétées dans la loi sur la protection contre la discrimination. Celle-ci énumère spécifiquement les motifs pour lesquels toute discrimination directe ou indirecte est interdite : sexe, race, handicap, etc. La Commission pour la protection contre la discrimination surveille la mise en œuvre et le respect de la loi sur la protection contre la discrimination et d'autres lois régissant l'égalité de traitement.

L'une des principales obligations de l'employeur est d'adapter le lieu de travail aux besoins de la personne en situation de handicap - fournir l'accès au lieu de travail, l'équipement approprié et les horaires de travail, sous réserve des exigences de sécurité au travail, qui compensent le handicap de la personne et lui permettent de travailler.

Environnement de travail spécialisé

À ce jour, 124 entreprises et coopératives spécialisées ont été inscrites au registre des entreprises et coopératives spécialisées de personnes handicapées, tenu par l'Agence pour les Personnes en situation de Handicap. Elles emploient des personnes souffrant d'un handicap permanent dans un environnement de travail intégré avec des personnes non handicapées. Ces entreprises participent au marché sur un pied d'égalité avec les entreprises qui n'emploient pas de personnes handicapées, ce qui les rend non compétitives. Sans le soutien de l'État, elles ne pourraient pas survivre sur le marché libre, mais elles constituent une forme essentielle de création d'emplois plus permanents pour le groupe cible.

Les entreprises spécialisées et les coopératives sont : les micro, petites et moyennes entreprises pour les personnes en situation de handicap ; les entreprises municipales pour les personnes en situation de handicap ; les coopératives pour les personnes en situation de handicap ; les entreprises spécialisées pour les aveugles et les malvoyants ; les entreprises spécialisées pour les personnes malentendantes ; et les centres d'ergothérapie qui fournissent des emplois par le biais de l'ergothérapie.

La création d'entreprises spécialisées se fait dans le cadre de la Loi sur le Commerce ou de la Loi sur les Coopératives.

Les conseils municipaux peuvent créer des entreprises spécialisées

- par le biais de sociétés commerciales avec une participation municipale au capital, enregistrées en vertu de la Loi sur le Commerce ;
- par le biais d'entreprises municipales créées en vertu de l'article 53 de la Loi sur la Propriété Municipale.

Dans le cadre de l'assistance réglementée de l'État, les entreprises spécialisées pourraient occuper certaines zones commerciales, ce qui est le cas pour certaines d'entre elles à l'heure actuelle. Les entreprises municipales spécialisées pourraient réaliser des activités municipales qui sont aujourd'hui externalisées. Cette pratique pourrait également être appliquée avec succès

par les grandes entreprises manufacturières et commerciales, combinant ainsi les effets économiques et sociaux.

Il existe de nombreuses activités et de nombreux programmes dont les employeurs peuvent tirer parti dans le processus de création d'emplois pour les personnes en situation de handicap ou dans le processus de fourniture d'emplois aux personnes en situation de handicap déjà employées.

5.2.2 Législation nationale

I. Toutes les lois/politiques régissant l'inclusion des personnes en situation de handicap dans l'emploi et dans les Etablissements d'Enseignement Supérieur (EES).

Règles internes sur les conditions et la procédure d'octroi de l'accès à l'information publique.

Loi sur la protection contre la discrimination

Loi sur l'assistance personnelle

Loi sur les dispositifs médicaux

Loi sur les allocations familiales pour les enfants

Loi sur les services sociaux

Loi sur l'assistance sociale

Loi sur les personnes en situation de handicap

Arrêté n° 01 - 364 du 22.05.2019 Liste des dispositifs médicaux destinés aux personnes en situation de handicap

Arrêté n° 01 - 365 du 22.05.2019 Montants maximaux des aides ciblées pour la fabrication, l'achat et/ou la réparation d'aides, d'appareils, d'équipements et de dispositifs médicaux destinés aux personnes en situation de handicap

Arrêté n° 01-366 du 22.05.2019 Liste des aides et équipements destinés aux personnes en situation de handicap

Arrêté n° 09-296 du 24.08.2007 du ministre de la santé relatif à la détermination de la liste des dispositifs médicaux pouvant être vendus dans des établissements autres que ceux visés à l'article 83, paragraphe 1 de la loi sur les dispositifs médicaux.

Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap

MÉTHODOLOGIE pour l'évaluation individuelle des besoins d'assistance des personnes en situation de handicap

RÈGLEMENT sur l'expertise médicale

DIRECTIVE n° 02-20-2 du 26.01.2021 relative à la détermination des exigences d'accessibilité et de conception universelle des éléments de l'environnement accessible dans l'espace urbain et des bâtiments et installations

DIRECTIVE No 06-51 du 27.08.2021 relative aux conditions et à la procédure de fourniture de services d'interprétation gratuits en langue des signes bulgare

DIRECTIVE n° 07-6 du 20.06.2019 relative à la procédure de contrôle de l'utilisation des fonds provenant des cotisations sociales remboursées des employeurs, respectivement des autorités de nomination, des entreprises spécialisées et des coopératives de personnes en situation de handicap et des bases médico-travail.

Ordonnance n° 07-8 du 24.07.2019 relative aux conditions et procédures de mise en œuvre et de contrôle des activités de fourniture et de réparation des aides, des appareils, des équipements et des dispositifs médicaux pour les personnes en situation de handicap.

STRATÉGIE NATIONALE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP 2021-2030
Programme national "Assistants pour les personnes en situation de handicap".

PROGRAMME NATIONAL POUR LE LOGEMENT ACCESSIBLE ET LA MOBILITÉ PERSONNELLE EN VERTU DE L'ARTICLE 56, PARAGRAPHE 1, DE LA LOI NATIONALE

PROGRAMME NATIONAL POUR L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN VERTU DE L'ARTICLE 44, PARAGRAPHE 1, DE LA LOI SUR LE HANDICAP

RÈGLEMENT relatif aux activités et à l'organisation du Conseil national des personnes en situation de handicap, à la procédure de reconnaissance de la représentation nationale des organisations de et pour les personnes handicapées et au contrôle du respect des critères de représentation nationale

GUIDE RÉGLEMENTAIRE pour l'application de la loi sur les services sociaux

GUIDE RÉGLEMENTAIRE pour l'application de la loi sur l'assistance sociale

RÈGLEMENT d'application de la loi sur le handicap

PROCÉDURES ET CONDITIONS DE SOUMISSION DE SIGNAUX, DE SUGGESTIONS ET DE PLAINTES À L'AGENCE DU HANDICAP

RÈGLEMENT de l'Agence pour les personnes en situation de handicap

Voici le lien où vous pouvez trouver toutes les lois/politiques en langue bulgare

<https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/3>

5.3 Irlande

5.3.1 Situation actuelle

Il n'existe actuellement aucune accréditation ou récompense spécifique en Irlande, ni aucun code de pratique législatif spécifique à l'emploi des personnes en situation de handicap (National Disability Authority, janvier 2016). (National Disability Authority, janvier 2016.) En outre, la législation irlandaise en matière d'emploi et d'éducation ne contient aucune disposition spécifique concernant l'épilepsie. Cela signifie que l'épilepsie devrait être couverte par des lois plus générales sur le handicap et l'égalité, mais prouver que l'épilepsie est un handicap peut s'avérer difficile en raison de la nature de la maladie et de ses présentations hétérogènes chez les personnes touchées. Par conséquent, les procédures/demandes impliquant des personnes atteintes d'épilepsie sont souvent examinées au cas par cas, souvent en dehors d'un cadre judiciaire. Il est donc important de sensibiliser à l'impact de l'épilepsie sur le lieu de travail et dans les établissements d'enseignement. Vous trouverez ci-dessous une liste de dispositions législatives susceptibles d'être pertinentes.

5.3.2 Législation nationale

Législation irlandaise en matière d'emploi et d'éducation : Handicap et égalité

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>

<https://www.oireachtas.ie/en/bills/bill/2003/34/>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2018/act/14/enacted/en/html>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.justice.ie/en/JELR/Pages/WP17000244>

<https://www.ahead.ie/equalstatusacts>

<https://www.ihrec.ie/>

<https://www.ahead.ie/disabilityact>

<https://www.ahead.ie/employmentequalityacts>

<https://www.ahead.ie/specialneedsact>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/equality_in_work/equality_in_the_workplace.html

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/employment_and_disability/working_with_a_disability.html

<https://www.employersforchange.ie/Reasonable-Accommodation>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/10/enacted/en/html>

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:EN:HTML>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>

<https://www.ahead.ie/graduate>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/enforcement_and_redress/equality_tribunal.html#I910ea

https://www.workplacerelements.ie/en/what_you_should_know/equal-status-and-employment-equality/employment-equality/employment-equality/

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-in-the-provision-of-good-and-services/what-does-the-law-say/education/>

https://www.childrights.ie/sites/default/files/submissions_reports/files/Child_Law_Audit_chapter1.pdf

https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

<https://nda.ie/disability-overview/key-policy-documents/report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/a-strategy-for-equality/a-strategy-for-equality-report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/education/>

https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

5.4 Allemagne

5.4.1 Situation actuelle

Inclusion et emploi dans l'Union européenne : Cadre juridique

D'ici 2020, 20 % de la population de l'Union européenne sera atteinte d'une forme de handicap. S'appuyant sur la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, l'UE et ses États membres se sont engagés à améliorer la situation sociale et économique des personnes en situation de handicap.

La première étape juridique importante au niveau international est la signature de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (UNCRPD) en 2007. Cette convention est le premier instrument international juridiquement contraignant établissant des normes minimales pour les droits des personnes en situation de handicap. La Convention est entrée en vigueur le 3 mai 2008 et, en avril 2022, elle comptait 184 États dans le monde, plus l'UE. La CNUDPH est également la première convention sur les droits de l'homme à laquelle l'UE

est devenue partie, et elle est entrée en vigueur le 22 janvier 2011. En ratifiant la Convention en 2010, l'UE s'est engagée à garantir les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Sur la base de la Convention, l'UE a rédigé et signé la *Stratégie européenne sur le handicap 2010 - 2020*, qui reflète les principaux éléments de la Convention des Nations unies.

Le plan d'action couvre huit domaines : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation, la protection et l'inclusion sociales, la santé et l'action extérieure. En ce qui concerne l'emploi, la stratégie souligne la nécessité d'accroître la participation des personnes en situation de handicap au marché du travail, où elles sont actuellement sous-représentées. Le quatrième objectif de la stratégie est de "permettre à un nombre beaucoup plus important de personnes en situation de handicap de gagner leur vie sur le marché du travail ouvert" par les moyens suivants :

- Analyser la situation des personnes en situation de handicap sur le marché du travail ;
- Lutter contre les cultures de prestations d'invalidité qui découragent les personnes en situation de handicap d'entrer sur le marché du travail
- En facilitant leur intégration sur le marché du travail grâce au Fonds social européen (FSE)
- Développer des politiques actives du marché du travail ;
- Rendre les lieux de travail plus accessibles ;
- Développer des services de placement, des structures de soutien et des formations en cours d'emploi.

Après la *Stratégie européenne sur le handicap 2010-2020*, la Commission européenne a adopté en mars 2021 la *Stratégie pour les droits des personnes en situation de handicap 2021-2030*, qui vise à rendre autonome les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent participer pleinement à la société et à l'économie. Parmi les principales priorités de la stratégie, on peut citer le fait que toutes les personnes en situation de handicap en Europe doivent :

- Bénéficier de l'égalité des chances et de l'égalité d'accès pour participer à la société et à l'économie ;
- Pouvoir décider où, comment et avec qui elles vivent ;
- Pouvoir circuler librement dans l'UE, quels que soient leurs besoins d'assistance ;
- Et ne plus subir de discrimination.

Cette nouvelle Stratégie renforcée comprend 7 initiatives phares et 64 actions concrètes. Elle tient compte de la diversité des handicaps, à savoir les déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles de longue durée (conformément à l'article 1 de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées), qui sont souvent invisibles. La nouvelle stratégie contient donc un ensemble ambitieux d'actions et d'initiatives phares dans divers

domaines et comporte de nombreuses priorités, comme avoir une qualité de vie décente et pouvoir vivre de façon indépendante, en mettant notamment l'accent sur le processus de désinstitutionnalisation, la protection sociale et la non-discrimination au travail.



Figure 32 Stratégie pour les droits des personnes en situation de handicap en Europe de 2021 à 2030

(<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en>)

La stratégie 2021-2030 est également suivie de près par l'UE. Le premier rapport de mise à jour a été publié le 25 mai 2022, et il indique que " sur les sept initiatives phares de la Stratégie, deux ont déjà été réalisées :

- la mise en place de la plateforme sur le handicap, où les pays de l'UE, la société civile et les institutions travaillent ensemble à la concrétisation des objectifs de la stratégie.
- une stratégie renouvelée en matière de ressources humaines (RH) pour la Commission européenne, avec des actions visant à promouvoir la diversité et l'inclusion des personnes handicapées.

D'autres initiatives phares seront adoptées dans les mois et années à venir :

- un ensemble de mesures visant à améliorer les résultats des personnes handicapées sur le marché du travail (deuxième semestre 2022).
- un centre de ressources européen AccessibleEU (2022). AccessibleEU fournira des informations et des bonnes pratiques sur l'accessibilité dans tous les secteurs
- une proposition de carte européenne d'invalidité qui s'appliquerait à tous les pays de l'UE (d'ici à la fin de 2023). Cette carte permettra aux personnes handicapées d'obtenir plus facilement l'aide appropriée lorsqu'elles voyagent ou s'installent dans un autre pays de l'Union européenne
- des orientations recommandant des améliorations en matière de vie autonome et d'inclusion dans la communauté (2023).

- cadre pour les services sociaux d'excellence visant à améliorer la qualité des services de proximité pour les personnes handicapées (2024)".

Le même rapport a également fourni les statistiques actuelles, à savoir que dans l'ensemble de l'UE, seule la moitié (50,8 %) des personnes handicapées ont un emploi, contre 3 personnes sur 4 (75 %) pour les personnes non handicapées. Le tableau de suivi sera mis à jour chaque année et la prochaine mise à jour est prévue pour janvier 2023.

5.4.2 Législation nationale

Inclusion et emploi en Allemagne

Outre la ratification de la CNUDPH, l'Allemagne a une histoire de législations visant à garantir les droits des personnes en situation de handicap. Après la Seconde Guerre mondiale, la "loi sur les personnes gravement endommagées" a été introduite en 1953, principalement axée sur les anciens combattants blessés. Elle proposait un système de quotas qui a servi de modèle à l'emploi des personnes en situation de handicap pour les décennies à venir. La "loi sur les personnes gravement endommagées" a été remplacée en 1974 par la "loi sur les personnes gravement handicapées", qui régit systématiquement le système de quotas et élargit la définition du handicap. Cette définition a encore été élargie en 2001 par le Code Social (Sozialgesetzbuch), qui est une législation complète sur la réadaptation et la participation des personnes en situation de handicap. Il consolide les lois précédentes sur cette question et reste le cadre juridique le plus important en matière d'emploi des personnes en situation de handicap.

Le Code Social établit en outre le système des quotas, qui prévoit l'obligation pour tous les employeurs d'employer des personnes gravement handicapées. Dans un établissement de 20 salariés ou plus, la proportion de salariés gravement handicapés doit être d'au moins 5 % de la main-d'œuvre. Dans un établissement de moins de 40 salariés, l'employeur doit employer au moins un salarié gravement handicapé (ou l'équivalent). Dans les établissements de 40 à 60 salariés, l'employeur doit employer au moins deux personnes gravement handicapées. En cas de non-respect du quota, l'employeur doit verser une compensation financière à l'autorité administrative.

Les "Inklusionsbetriebe" (communément traduites par "entreprises sociales") sont créées en Allemagne pour aider les personnes en situation de handicap à mieux accéder au marché du travail. Créées à l'origine en Italie dans les années 1970, les entreprises sociales offrent aux personnes en situation de handicap des conditions de travail sûres et saines ainsi qu'une

formation professionnelle complémentaire. En Allemagne, les entreprises sociales reçoivent une aide financière pour équiper leurs locaux en fonction des besoins de leurs employés, et la proportion de personnes handicapées doit se situer entre 30 et 50 % de l'ensemble des employés. En vertu du Code Social allemand, tout employeur qui emploie au moins une personne gravement handicapée est tenu de nommer un responsable de l'intégration (Inklusionsbeauftragter). La tâche principale du responsable de l'intégration est de représenter les employés en situation de handicap, de défendre leurs droits et d'améliorer les conditions de travail sur le lieu de travail. L'absence d'un responsable de l'intégration peut entraîner une amende pouvant aller jusqu'à 10 000 euros. Pour les grandes entreprises employant au moins 5 personnes handicapées, un organe représentatif (Schwerbehindertenvertretung) peut être élu à l'initiative d'au moins 3 personnes en situation de handicap. Cet organe représentatif fonctionne de la même manière qu'un comité d'entreprise et doit être consulté (en plus du comité d'entreprise) avant le licenciement d'un employé en situation de handicap.

En outre, le Code Social prévoit que l'espace de travail doit être adapté aux besoins spécifiques des employés en situation de handicap. Ces derniers bénéficient également d'un congé supplémentaire de cinq jours ouvrables par an (au prorata en cas de travail à temps partiel) et ont la possibilité de demander à être exemptés des heures supplémentaires.

En 2019, environ 7,9 millions de personnes vivaient avec un handicap grave en Allemagne, soit 9,5 % de la population. Environ 40 % des personnes gravement handicapées, soit environ 3,2 millions, étaient en âge de travailler, entre 25 et 64 ans. Et parmi ces 3,2 millions de personnes gravement handicapées en âge de travailler, seules 46,9 % ont un emploi, contre 75,2 % de la population générale.

Par rapport aux statistiques européennes, où 50,8 % des personnes handicapées ont un emploi contre 3 sur 4 (75 %) pour les personnes non handicapées, l'Allemagne est à la traîne. Cela montre l'énorme marge de progression du marché du travail allemand actuel, ainsi que les problèmes du système d'éducation et de formation qui sont à l'origine de ces résultats décevants. Avec le projet EpilepsyPOWER, nous espérons apporter notre modeste contribution dans ce domaine.

L'inclusion et les Etablissements d'Enseignement Supérieur (EES) en Allemagne

En raison de la structure fédérale de l'Allemagne, les politiques concernant les Etablissements d'Enseignement Supérieur restent du ressort de chaque État fédéral (*Bundesland*). Cela signifie que les politiques concrètes de soutien aux étudiants en situation de handicap dans les EES

varient d'un État à l'autre. Dans la plupart des États fédéraux, les étudiants en situation de handicap ou atteints d'une maladie chronique peuvent demander une "aide à l'inclusion" (*Eingliederungshilfe*) par l'intermédiaire des prestataires de services sociaux, en vertu des articles 53 et 54 du Code Social XII (§§ 53 et 54 SGB XII). L'aide à l'inclusion vise à protéger les étudiants en situation de handicap et à réduire l'impact potentiel de leur handicap, ce qui inclut le soutien à l'éducation en vue d'une future activité professionnelle.

Dans la pratique, les Etablissements d'Enseignement Supérieur allemands proposent généralement une "aide aux études" (*Studienassistenz*) aux étudiants en situation de handicap. L'assistance aux études vise à fournir le soutien nécessaire pendant les études en raison d'un handicap ou d'une maladie. Elle est généralement assurée par des étudiants du même semestre et de la même spécialité. Ces assistants d'études peuvent prendre des notes pendant les cours ou aider à la préparation et à la révision du matériel de cours, par exemple. Si nécessaire, les responsables des questions de handicap dans les universités peuvent aider à sélectionner l'assistant d'études approprié.

5.5 France

5.5.1 Situation actuelle

L'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap reste difficile. L'emploi est le premier domaine dans lequel se produit la discrimination fondée sur le handicap.

Parmi la population des personnes en situation de handicap, toutes ne demandent pas la reconnaissance administrative de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Pour les personnes qui demandent et obtiennent la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, on constate :

- Un taux de chômage des travailleurs handicapés deux fois supérieur à celui de la population non handicapée.
- Une durée de chômage plus longue.
- Mais le taux d'emploi augmente.

Malgré un cadre juridique contraignant obligeant les entreprises des secteurs privé et public à embaucher ou à maintenir dans l'emploi des travailleurs handicapés, l'obligation d'emploi de 6% n'est pas atteinte par les entreprises.

L'accès à l'emploi des travailleurs handicapés (définition ci-dessous) reste difficile.

Pour obtenir des données sur l'évolution de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, veuillez consulter le site <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/donnees/lobligation-demploi-des-travailleurs-handicapes-oeth>.

Toutes les dernières informations sur ce document :

https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2021-10/Agefiph-TB-1sem21_BD.pdf

5.5.2 Législation nationale

Inclusion des personnes handicapées dans l'emploi :

En France, la législation garantit un accès équivalent à l'éducation et à l'emploi.

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et ratifiée par la France en 2010, a été transposée dans la législation nationale à travers plusieurs lois.

La législation actuelle sur le handicap, depuis 2005, a pour objectif l'inclusion des personnes handicapées dans la société.

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>.

La loi donne la définition suivante du handicap :

"Au sens de la présente loi, constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."

Le handicap est lié à un contexte, à une situation. Il est différent de la déficience, qui est due à des problèmes de santé.

Les situations de handicap, sur le lieu de travail, résultent de l'inadéquation entre la situation de travail et les capacités de la personne concernée. Une déficience ne conduit pas nécessairement à une situation de handicap ni, a fortiori, à une reconnaissance administrative du handicap, de sorte qu'une déficience constituera un handicap dans certaines situations mais pas dans d'autres. Ce point est important pour comprendre le mécanisme de la reconnaissance du handicap en France. Le fait d'avoir un handicap n'entraîne pas nécessairement une situation de handicap sur le lieu de travail et la reconnaissance d'un handicap.

Les travailleurs sont reconnus handicapés par une commission officielle (CDAPH). Cette reconnaissance de travailleur handicapé s'adresse à "toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques". Elle résulte d'une démarche volontaire de la personne handicapée. Il n'y a pas d'obligation pour elle mais cette reconnaissance administrative donne accès à des aides financières et à "l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés" (BOE). 2,7 millions de personnes ont une reconnaissance de travailleur handicapé. Elles représentent 6,5% de la population âgée de 15 à 64 ans (2020 -AGEFIPH - voir lien ci-dessus).

Cette obligation s'applique aux entreprises des secteurs privé et public, d'au moins 20 salariés, et fixe à 6 % le pourcentage de leurs emplois occupés par des travailleurs handicapés.

Les entreprises déclarent le nombre d'emplois occupés par des travailleurs handicapés. Lorsqu'elles se situent en dessous du seuil de 6 %, elles doivent verser une contribution financière. Cette contribution servira à financer les aides destinées à compenser le handicap dans la préparation, l'accès, le maintien et le développement de l'emploi, tant pour les travailleurs handicapés que pour les entreprises. Les entreprises peuvent également réduire leur contribution financière en recourant à la sous-traitance par l'intermédiaire d'entreprises adaptées. Ces entreprises emploient des travailleurs handicapés qui ne peuvent pas intégrer le milieu ordinaire de travail.

La dernière loi de 2018 met l'accent sur l'emploi direct et met en œuvre des mesures pour favoriser l'accès à l'emploi via les stages, l'apprentissage, mais aussi le passage progressif entre le milieu protégé et le travail en entreprise.

Il y a le principe de non-discrimination, qui interdit de refuser l'accès à la formation ou à l'emploi sur la base de l'état de santé ou du handicap, parmi différents motifs.

Depuis 2005, tous les employeurs (privés et publics), quel que soit leur effectif, ont l'obligation de procéder à des "aménagements raisonnables" pour les travailleurs handicapés. L'objectif est de garantir l'égalité de traitement des travailleurs handicapés dans toutes les situations de travail et d'emploi.

"L'obligation d'aménagement raisonnable ne vise pas à favoriser la personne handicapée par rapport à une autre, en raison de son handicap, mais plutôt à compenser l'inégalité induite par le handicap, dans une situation concrète, en mettant en œuvre les aménagements nécessaires pour lui permettre d'être sur un pied d'égalité avec les autres. Cette conception de l'égalité est dite "réelle" par opposition à l'égalité "formelle"

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>.

Cela se traduit par des mesures concrètes adaptées aux besoins individuels dans une situation de travail concrète que l'employeur est tenu de prendre pour permettre à un travailleur handicapé d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser. L'obligation d'aménagement raisonnable ne vise pas les personnes handicapées considérées dans l'abstrait, mais LA personne handicapée, dans son environnement de travail. Dès lors que son handicap le justifie, l'égalité de traitement se traduira par une adaptation active et continue de la situation de travail aux besoins de la personne handicapée.

L'adjectif "raisonnable" est important dans l'obligation d'aménagement raisonnable. L'employeur n'a plus cette obligation lorsque l'aménagement demandé par le travailleur handicapé représente objectivement une charge disproportionnée pour l'entreprise. De plus, la responsabilité de l'employeur peut être engagée. En effet, le maintien d'un travailleur handicapé à un poste non adapté à ses besoins reviendrait à le mettre en danger et à créer un risque pour sa santé et sa sécurité. Dans ce cas, l'employeur manquerait à son obligation de résultat en matière de sécurité au travail.

Selon le Défenseur des Droits, "Bien qu'inscrite dans la législation nationale depuis la loi du 11 février 2005, l'obligation d'aménagement raisonnable, prévue par la Convention, reste largement méconnue des employeurs et, plus généralement, des acteurs de l'insertion professionnelle et est donc peu respectée dans la pratique". (Guide : Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi. Défenseur des Droits. Décembre 2017. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>).

Inclusion des personnes handicapées dans l'emploi et dans les Etablissements d'Enseignement Supérieur

Le principe d'inclusion des personnes en situation de handicap s'applique également à l'éducation.

Depuis 2005, plusieurs lois prévoient diverses mesures pour permettre aux enfants et adolescents en situation de handicap d'être scolarisés en milieu ordinaire.

En 2005-2006, 151 500 enfants et adolescents handicapés étaient inscrits dans des écoles ordinaires. Ils seront environ 360 000 à la rentrée 2019-2020.

Comme nous l'avons vu dans la première partie, cette situation a eu un impact sur l'enseignement supérieur.

Tous les établissements d'enseignement supérieur sont tenus d'adapter leurs cours aux besoins particuliers des étudiants en situation de handicap et de nommer un référent handicap. Cette personne est l'interlocuteur privilégié pour adapter le cours choisi aux besoins de l'étudiant. Le handicap peut être compensé afin d'offrir de bonnes conditions d'étude par des aides concrètes étudiées avec le conseiller en charge du handicap avant l'inscription. Chaque étudiant handicapé a droit à des aménagements d'examen.

Des mesures existent pour aider à couvrir les coûts supplémentaires liés au handicap en termes de logement et de déplacement.

Ce cadre légal s'applique bien entendu aux personnes épileptiques, dès lors qu'elles sont reconnues, sur le plan administratif, comme personne handicapée.

6. "ÉTUDE SUR LES RECHERCHES ET AVANCÉES RÉCENTES CONCERNANT L'IMPACT DE L'ÉPILEPSIE SUR LE LIEU DE TRAVAIL" DANS CHAQUE PAYS PARTENAIRE

6.1 Italie

6.1.1 Projets et initiatives

En ce qui concerne les projets, il convient de mentionner deux projets italiens promus par la LICE (section italienne de l'ILAE). Le premier est un document de synthèse sur l'employabilité des personnes atteintes d'épilepsie. Le second est un projet de médecine narrative.

Document de synthèse

La FIE Federazione Italiana Epilessie, la LICE, l'ISTUD, le BIAL et le ministère de la santé ont tous ensemble encouragé la création d'un document de synthèse sur l'employabilité des personnes ayant de l'épilepsie entre mars et juillet 2020. Ses principaux objectifs sont les suivants :

1. développer des programmes spécifiques pour inclure les personnes atteintes d'épilepsie sur le lieu de travail,
2. conseiller et soutenir les personnes atteintes d'épilepsie dans leurs démarches,
3. accroître leurs possibilités d'emploi.

Dans ce document, ils ont mis en évidence le rôle crucial des écoles dans l'amélioration des connaissances sur l'épilepsie et le développement de programmes éducatifs. En effet, fournir des informations sur la maladie permet de réduire les idées fausses et de renforcer l'insertion professionnelle. Les objectifs secondaires de ce projet comprenaient la réduction de la stigmatisation et l'aide aux personnes épileptiques en matière de divulgation².

Projet de médecine narrative

Le projet de médecine narrative, promu par la LICE et la FIE, était axé sur la narration de l'épilepsie sur le lieu de travail³.

² https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

³³ https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf

Ce projet était constitué d'une enquête complète sur les facteurs démographiques, les facteurs cliniques (par exemple, la fréquence des crises), l'expérience sur le lieu de travail (crises sur le lieu de travail, divulgation, etc.) et la demande spécifique de fournir une narration sur l'épilepsie sur le lieu de travail. 147 personnes atteintes d'épilepsie ont été incluses, dont 71% de femmes et 29% d'hommes. Elles ont été divisées en deux populations : les personnes ayant reçu un diagnostic d'épilepsie pendant la période scolaire 67% et les personnes ayant reçu un diagnostic d'épilepsie pendant la période professionnelle 33%. L'âge moyen de la population considérée était de 41 ans.

En ce qui concerne les résultats scolaires : 43% de la population a obtenu un diplôme universitaire/de maîtrise ; 42% un diplôme d'études secondaires ; 15% un diplôme d'études primaires.

En ce qui concerne l'emploi : 60% avaient un emploi ; 24% étaient au chômage ; 16% étaient sous-employés.

En ce qui concerne les caractéristiques cliniques : 30 % étaient résistants aux médicaments ; 34 % ne souffraient pas de crises d'épilepsie.

Ce projet permet d'étudier les attentes et les perceptions des personnes avec épilepsie quant à l'impact de l'épilepsie sur l'obtention d'un emploi.

En ce qui concerne la divulgation lors des entretiens d'embauche :

- parmi les personnes dont l'épilepsie a été diagnostiquée pendant la période scolaire : 27% n'ont pas révélé l'épilepsie ; 16% ont révélé l'épilepsie ; 57% de la population n'a pas répondu.

- Parmi les personnes ayant reçu un diagnostic d'épilepsie pendant la période de travail : 56% ont révélé leur épilepsie.

Globalement, les personnes souffrant d'épilepsie pharmaco résistante ont tendance à révéler davantage leur maladie, peut-être en raison du caractère inévitable des manifestations de la maladie.

Plus important encore, 14% de cette population a rapporté un refus d'embauche de la part de l'employeur lorsque l'épilepsie a été révélée lors de l'entretien.

Dans la plupart des récits, le permis de conduire apparaît comme un thème récurrent, car il fait partie des instruments d'indépendance des personnes atteintes d'épilepsie dans la vie quotidienne.

La plupart des personnes interrogées (90%) ont déclaré être satisfaites de leur poste et avoir de bonnes relations avec leurs collègues et leurs employeurs (82%).

6.2 Bulgarie

6.2.1 Projets et initiatives

Introduction : La politique des droits des personnes en situation de handicap se préoccupe de l'universalité, de l'indivisibilité et de l'interdépendance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, ainsi que de la nécessité de veiller à ce que les personnes en situation de handicap jouissent pleinement de leurs droits, sans discrimination d'aucune sorte, en appliquant une méthode intégrée dans sa gestion. Cette politique applique une approche axée sur la personnalité, qui est également fondée sur les droits de l'homme et vise à garantir la pleine participation des personnes en situation de handicap à la société.

Projets et programmes

MESURES ET PROGRAMMES NATIONAUX

Incitations pour les employeurs à embaucher des personnes souffrant d'un handicap permanent.

Encourager les employeurs à employer les chômeurs souffrant d'un handicap permanent dans des emplois temporaires, saisonniers ou à temps partiel

Encourager les employeurs à employer les chômeurs souffrant d'un handicap permanent dans des emplois temporaires, saisonniers ou à temps partiel.	
Objectif Principal	Emploi de chômeurs souffrant d'un handicap permanent dans des emplois temporaires, saisonniers ou à temps partiel pour une durée maximale de 6 mois.
Groupe Cible	Les chômeurs souffrant d'un handicap permanent.
Subventions de l'employeur	Pour chaque chômeur employé pendant la durée de sa période de travail, des fonds provenant du budget national sont prévus : <ul style="list-style-type: none">- les salaires, d'un montant de :<ul style="list-style-type: none">◦ 310 BGN pour les personnes ayant un niveau d'éducation secondaire ou inférieur ;◦ 350 BGN pour les personnes ayant fait des études supérieures ;- la rémunération supplémentaire aux taux minimaux fixés par le Code du Travail ;

	<ul style="list-style-type: none"> - la rémunération du congé annuel payé de base au titre de l'article 155 ou de l'article 319 du code du travail ; - les cotisations de sécurité sociale à la charge de l'employeur aux caisses de sécurité sociale, sur les salaires bruts perçus, y compris les salaires bruts accumulés et non payés, ou sur les salaires bruts non accumulés, ainsi qu'aux caisses d'assurance retraite complémentaire obligatoire et à la Caisse nationale d'assurance maladie ; - la rémunération en espèces visée à l'article 40, paragraphe 5, du CSC.
Période de subvention	Pas plus de 6 mois
Droits, obligations et sanctions de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> - créer des emplois temporaires, saisonniers ou à l'heure ; - conclure un contrat de travail avec le chômeur pour une durée maximale de 6 mois ; - en cas d'inexécution du contrat, rembourser les fonds reçus conformément au contrat
La procédure	<p>Un employeur désireux d'utiliser la préférence doit suivre les étapes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soumettre à la direction de l'Office du Travail un formulaire de demande de postes vacants et les documents nécessaires à l'utilisation de l'incitation ; <p>Après approbation par le Conseil de Coopération :</p> <p>conclure un contrat sous une forme approuvée avec la Direction de l'Office du Travail pour la mise à disposition de fonds provenant du Budget National.</p>

Encourager les employeurs à embaucher des chômeurs souffrant d'un handicap permanent ou d'un handicap militaire

Encourager les employeurs à embaucher des chômeurs souffrant d'un handicap permanent ou d'un handicap militaire	
Objectif Principal	Fournir un emploi aux chômeurs souffrant d'un handicap permanent pendant une période de 12 mois.
Groupe Cible	Les chômeurs atteints d'une incapacité permanente, y compris les invalides de guerre.
Subventions de l'employeur	<p>Pour chaque chômeur employé pendant la durée de sa période de travail, des fonds provenant du budget national sont prévus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les salaires, d'un montant de :

	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 310 BGN pour les personnes ayant un niveau d'éducation secondaire ou inférieur ; ◦ 350 BGN pour les personnes ayant fait des études supérieures ; <p>- la rémunération supplémentaire aux taux minimaux fixés par le Code du Travail ;</p> <p>- la rémunération du congé annuel payé de base au titre de l'article 155 ou de l'article 319 du code du travail ;</p> <p>- les cotisations de sécurité sociale à la charge de l'employeur aux caisses de sécurité sociale, sur les salaires bruts perçus, y compris les salaires bruts accumulés et non payés, ou sur les salaires bruts non accumulés, ainsi qu'aux caisses d'assurance retraite complémentaire obligatoire et à la Caisse nationale d'assurance maladie ;</p> <p>- la rémunération en espèces visée à l'article 40, paragraphe 5, du CSC.</p>
Période de subvention	Pas plus de 6 mois
Droits, obligations et sanctions de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> ● Créer des emplois et les conserver pendant au moins 12 mois ; ● Conclure un contrat de travail avec le chômeur pour une période d'au moins 12 mois ; ● Peut employer successivement plus d'un chômeur dans l'emploi annoncé ; ● en cas d'inexécution du contrat, rembourser les fonds reçus conformément au contrat.
La procédure	<p>Un employeur désireux d'utiliser la préférence doit suivre les étapes suivantes :</p> <p>- soumettre à la direction de l'Office du Travail un formulaire de demande de postes vacants et les documents nécessaires à l'utilisation de l'incitation.</p> <p>Après approbation par le Conseil de Coopération :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● conclure un contrat sous une forme approuvée avec la Direction de l'Office du Travail pour la mise à disposition de fonds provenant du Budget National ;

Encourager les employeurs à embaucher les chômeurs de moins de 29 ans souffrant d'un handicap permanent, les personnes souffrant d'un handicap militaire et les jeunes issus d'institutions sociales qui ont terminé leurs études.	
Objectif Principal	Assurer l'emploi des jeunes chômeurs pendant une période de 12 mois.
Groupe Cible	<ul style="list-style-type: none"> - Les chômeurs jusqu'à l'âge de 29 ans souffrant d'une invalidité permanente ou d'une invalidité militaire ; - Les jeunes issus d'institutions de protection sociale qui ont terminé leurs études.
Subventions de l'employeur	<p>Pour chaque chômeur employé pendant la durée de sa période de travail, des fonds provenant du budget national sont prévus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les salaires, d'un montant de : <ul style="list-style-type: none"> ◦ 310 BGN pour les personnes ayant un niveau d'éducation secondaire ou inférieur ; ◦ 350 BGN pour les personnes ayant fait des études supérieures ; - la rémunération supplémentaire aux taux minimaux fixés par le Code du Travail ; - la rémunération du congé annuel payé de base au titre de l'article 155 ou de l'article 319 du code du travail ; - les cotisations de sécurité sociale à la charge de l'employeur aux caisses de sécurité sociale, sur les salaires bruts perçus, y compris les salaires bruts accumulés et non payés, ou sur les salaires bruts non accumulés, ainsi qu'aux caisses d'assurance retraite complémentaire obligatoire et à la Caisse nationale d'assurance maladie ; - la rémunération en espèces visée à l'article 40, paragraphe 5, du CSC.
Période de subvention	Pas plus de 6 mois
Droits, obligations et sanctions de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> ● Créer des emplois et les conserver pendant au moins 12 mois ; ● Conclure un contrat de travail avec le chômeur pour une période d'au moins 12 mois ; ● Peut employer successivement plus d'un chômeur dans l'emploi annoncé ; ● en cas d'inexécution du contrat, rembourser les fonds reçus conformément au contrat.

La procédure	<p>Un employeur désireux d'utiliser la préférence doit suivre les étapes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soumettre à la Direction de l'Office du Travail un formulaire de demande de postes vacants et les documents nécessaires à l'utilisation de l'incitation ; <p>Après approbation par le Conseil de Coopération :</p> <ul style="list-style-type: none"> • conclure un contrat sous une forme approuvée avec la Direction de l'Office du Travail pour la mise à disposition de fonds provenant du Budget National ;
--------------	--

Programmes et projets visant à soutenir les personnes handicapées :

- Programme National d'Emploi et de Formation pour les personnes souffrant d'un handicap permanent.
- Programme national "Assistants pour les personnes en situation de handicap "
- Association des Parents d'Enfants atteints d'Epilepsie membre du Bureau Mondial de l'Epilepsie et du Conseil national pour les personnes en situation de handicap.
- PROJET "COMPLEXE POUR PERSONNES ÂGÉES ET HANDICAPÉES DANS LA MUNICIPALITÉ DE VRATSA"
- PROJET "INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX ET DE DÉFICIENCES INTELLECTUELLES".

ACTIVITÉS DE L'AGENCE DU HANDICAP

L'offre d'emploi, la réadaptation professionnelle et la pleine inclusion sociale des personnes en situation de handicap représentent une part importante des activités de l'Agence pour les personnes en situation de handicap, qui est avant tout un soutien pour parvenir à une vie indépendante et autonome pour ces bénéficiaires. En 2021, l'Agence pour les personnes en situation de handicap a poursuivi son travail dans ce sens. Plus précisément, l'activité est exprimée dans divers programmes et mesures mis en œuvre par l'Agence. Le financement des projets dans le cadre des programmes est effectué sur la base de méthodologies approuvées par le Ministre du Travail et de la Politique Sociale ou par le Directeur Exécutif de l'Agence pour les personnes en situation de handicap. Ces documents, qui ont valeur d'actes juridiques, sont contraignants pour toutes les parties prenantes dans les procédures de recrutement et de financement des projets et contiennent : l'objet, la portée et les conditions de candidature ; les documents requis et les exigences spécifiques pour la candidature ; la procédure et les critères d'évaluation et de classement des propositions de projet ; l'objet et le montant des ressources financières ; la procédure et les conditions de mise en œuvre des activités à réaliser ; le mécanisme et le délai de financement et le suivi et le contrôle des projets financés.

En 2021, les procédures concurrentielles pour la sollicitation et le financement des projets ont été menées sur la base des documents normatifs suivants :

- Lien vers le document et les annexes du programme national pour l'emploi des personnes en situation de handicap - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/83>
- Lien vers le document et les annexes destinés aux employeurs en vertu de l'article 49 de la loi sur l'emploi des personnes en situation de handicap - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/84>
- Lien vers le document et les annexes du programme pour le lancement et le développement du travail indépendant des personnes en situation de handicap - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/87>
- Lien vers le document et les annexes du programme de réadaptation et d'intégration des personnes en situation de handicap - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/86>
- Lien vers le document et les annexes du programme pour la création d'un environnement accessible aux personnes en situation de handicap - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/85>
- Lien vers le document et les annexes du programme de création de centres d'emploi protégés - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/90>

6.3 Irlande

6.3.1 Projets et initiatives

Introduction : Les résultats ci-dessous sont basés sur le travail d'Epilepsy Ireland ; énumérant leurs activités (défense et sensibilisation, fourniture d'informations, renforcement des capacités, production de preuves et recherche) dans les domaines de l'emploi et de l'éducation. Les résultats ci-dessous montrent clairement qu'une grande partie du contenu existe au niveau national, mais qu'une approche paneuropéenne pourrait apporter une valeur ajoutée.

Epilepsy Ireland est une organisation dont l'objectif est de créer une société dans laquelle aucune personne ne voit sa vie limitée par l'épilepsie.

Dans le cadre de cette vision, une grande partie de son travail consiste à fournir des informations et un soutien aux personnes atteintes d'épilepsie sur l'impact sociétal plus large de l'épilepsie - ce qui, bien sûr, inclut une attention particulière aux questions liées à l'éducation et à l'emploi.

À cette fin, Epilepsy Ireland a élaboré des dossiers d'information sur l'éducation et l'emploi à l'intention des personnes atteintes d'épilepsie, des employeurs et des éducateurs.

Voir ci-dessous :

[Epilepsy in the Workplace - A Information Resource for Employers](#)

[Education Information Pack - An Epilepsy Resource for Pre-Schools, Schools and Colleges](#)

Ces dossiers de ressources sont également complétés par des formations/ateliers destinés aux employeurs sur le thème de l'épilepsie et de l'emploi, dispensés en interne aux entreprises par Epilepsy Ireland.

Epilepsy Ireland organise également des ateliers pour les personnes atteintes d'épilepsie sur des sujets liés à l'éducation et à l'emploi. En fait, l'un des plus importants piliers de l'activité d'Epilepsy Ireland est son programme Training For Success (TFS) : un cours gratuit d'un an de niveau 5 de l'IQQ pour les personnes atteintes d'épilepsie, visant à surmonter les obstacles créés par l'épilepsie et à développer des opportunités équitables en matière d'éducation et d'emploi.

Il s'agit du seul cours de ce type en Europe et il n'est disponible qu'à l'Université technologique de l'Atlantique, à Sligo.

Tout au long de l'année, les étudiants apprennent à mieux gérer leur épilepsie tout en ayant la possibilité de développer des compétences essentielles pour entrer sur le marché du travail ou poursuivre des études.

Les modules du cours comprennent la recherche et les techniques d'étude, la communication, la santé et la sécurité au travail, le service à la clientèle, etc.

Les étudiants participants peuvent bénéficier d'une allocation de formation ou conserver leur allocation sociale existante. Il n'y a pas de conditions d'admission au cours, mais les futurs étudiants doivent être capables de vivre de manière indépendante, car ils vivront une expérience universitaire complète sur le campus.

85 % des étudiants qui ont terminé le cours ont poursuivi leurs études ou ont trouvé un emploi.

Une fois dans l'enseignement supérieur ou l'emploi, les personnes atteintes d'épilepsie sont confrontées à la question de la divulgation de leur état.

Epilepsy Ireland a produit un livret [How2Tell Booklet](#), conçu pour les personnes atteintes d'épilepsie qui souhaitent savoir comment parler de leur épilepsie à d'autres personnes. Il couvre des sujets tels que : Pourquoi le dire, Qui le dire, Quand le dire et Comment le dire. Ce document est important pour les personnes qui suivent des études ou qui travaillent, car il leur permet de

parler de leur épilepsie à leurs professeurs et camarades de classe, ou à leurs employeurs et collègues. La divulgation peut améliorer la sécurité, renforcer les relations, développer un réseau de soutien, apporter une aide et réduire l'inquiétude.

Après la révélation, il est important que les employeurs et les éducateurs fassent preuve d'ouverture d'esprit en voyant le potentiel de la personne atteinte d'épilepsie, et ne se concentrent pas uniquement sur le handicap.

C'est dans cette optique qu'Epilepsy Ireland et Headway (une organisation au service des personnes souffrant de lésions cérébrales) ont mis au point la campagne *"I See Beyond"*, qui invite le public à "voir au-delà" du handicap et à prendre en considération ce que la personne vivant avec l'épilepsie peut vivre. Cette campagne s'adressait à la fois aux employés et aux employeurs. Voir ci-dessous :

<http://iseebeyond.ie/about-us/>

<http://iseebeyond.ie/employee/>

<http://iseebeyond.ie/employers/>

Près de 18 mois après une première enquête visant à évaluer les attitudes sur le lieu de travail face au handicap caché, et un an après le lancement de la campagne, une enquête nationale menée par Amárach Research a montré son impact positif.

Il s'agit notamment :

- D'une hausse de 85 % de la sensibilisation au handicap caché sur les lieux de travail et les lieux d'éducation irlandais, depuis 2016
- 78 % des personnes interrogées embaucheraient une personne atteinte d'un handicap caché si elles étaient un employeur
- Une augmentation de 36 % des personnes qui se sentent à l'aise pour dire à leur employeur qu'elles ont un handicap caché.

Outre le développement de ces ressources, Epilepsy Ireland a également été active dans la défense des droits des personnes atteintes d'épilepsie dans les milieux éducatifs et sur le lieu de travail. Elle a notamment soumis au Ministère de l'Education des Propositions d'Aménagements raisonnables pour les Examens d'État, mais aussi aux entreprises des propositions d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail pour les personnes atteintes d'épilepsie.

[Les mémoires sont disponibles sur demande]

Ces actions de plaidoyer, de sensibilisation, de renforcement des capacités et de développement des ressources doivent être fondées sur des données probantes. C'est pourquoi Epilepsy Ireland

a également mené ses propres recherches sur l'impact sociétal de l'épilepsie. Elle fait partie du groupe de recherche des organisations caritatives médicales irlandaises.

Actuellement, elle travaille avec des partenaires pour analyser l'impact sociétal des restrictions à la conduite sur les patients atteints d'épilepsie nouvellement diagnostiqués et déjà établis :

<https://www.epilepsy.ie/content/analysis-current-implementation-and-societal-impact-group-1-and-group-2-driving-restrictions>

Le document est en cours de finalisation et n'a pas encore été publié, mais il s'appuie sur des données existantes qui montrent que les restrictions à la conduite peuvent avoir un impact sur la capacité d'une personne atteinte d'épilepsie à trouver et conserver un emploi. De plus amples informations sont disponibles ici :

<https://www.epilepsy.ie/content/driving>

https://www.researchgate.net/publication/272578279_A_Survey_Examining_the_Impact_of_Driving_Cessation_on_People_with_Epilepsy_in_Ireland

En outre, de nombreuses recherches (en cours et antérieures) se concentrent sur le parcours éducatif des jeunes ayant de l'épilepsie - explorant leurs expériences vécues, en termes de défis, de soutiens et de résultats.

La plupart de ces recherches suggèrent que les jeunes atteints d'épilepsie sont de plus en plus intégrés dans l'enseignement ordinaire, mais qu'ils ne bénéficient pas d'aides à l'apprentissage spécifiques/adéquates ni d'aménagements raisonnables pour optimiser leurs perspectives d'avenir. Cela est dû en grande partie au fait que l'épilepsie n'est souvent pas explicitement désignée comme un handicap dans la législation relative aux lieux de travail et d'enseignement pour les personnes en situation de handicap. La stigmatisation associée à l'épilepsie est également encore répandue.

Il existe un besoin évident de sensibilisation plus générale, de formation des enseignants et de structures de soutien. Voir ci-dessous :

Les étudiants épileptiques, leurs expériences à l'école et aux examens d'État -

<https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf>

Recherche actuelle - PENNI - Projet sur les résultats éducatifs et neuropsychologiques des enfants atteints de troubles neurologiques en Irlande

<https://www.epilepsy.ie/content/research-request-can-you-help-ucd-school-psychology>

6.4 Allemagne

6.4.1 Projets et initiatives

Projets au niveau Européen

1. Faciliter l'inclusion dans l'épilepsie : un guide illustré

Programme de financement : Erasmus plus

Référence du projet : 2017-1-MT01-KA204-026946

Subvention de l'UE : 59.789,00 €

Date de début et date de fin : 01-11-2017 - 31-10-2019

Site web du projet : <http://epipicto.eu/>

Partenaires :

- Caritas Malta Epilepsy Association (chef de file).
- Austria Epilepsie Dachverband Österreich (chef de file)
- Epilepsy Connections (Écosse/Royaume-Uni)
- Pays-Bas Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Deutschlands Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Koeln e.V.

Récompensé par la mention "Bonne pratique"

Ce projet Erasmus+ avait donc pour objectif de développer un guide illustré pour les personnes adultes atteintes d'épilepsie (PWE) et leurs soignants qui sont à risque d'exclusion sociale comme les personnes migrantes, les personnes vivant dans des régions isolées en Europe et les personnes ayant un faible niveau d'information ainsi qu'en matière de santé.

Le résultat de ce projet est le guide illustré EPIPICTO, le premier guide de ce type conçu pour être utilisé avec des adultes atteints d'épilepsie. Il a ainsi contribué à l'inclusion sociale de ces personnes en leur fournissant des informations personnalisées à l'aide d'un guide illustré pour surmonter les barrières linguistiques et les problèmes d'information et les aider à mieux gérer leur épilepsie. Il a également permis d'approfondir les connaissances sur l'épilepsie, d'améliorer le comportement des personnes atteintes d'épilepsie en matière de santé, de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie et de contribuer à réduire la stigmatisation fondée sur la désinformation et l'ignorance.

2. Un réseau pilote européen de centres de référence pour l'épilepsie réfractaire et la chirurgie de l'épilepsie

Programme de financement : 2e programme de santé (2008 - 2013)

Référence du projet : JA2015 - GPSD [705038]

Subvention de l'UE : 1.429.420,00 €.

Date de début et date de fin : 01-01-2014 - 01-01-2017

Site web du projet :

https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/health/projects/20131203/summary

Partenaires :

- Université Claude Bernard Lyon (chef de file).
- University College London
- UNIVERSITÉ ARISTOTE DE THESSALONIQUE
- CHRISTIAN DOPPLER KLINIK - UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR NEUROLOGIE
- Hôpital universitaire "Saint Ivan Rilski"
- Hôpital clinique universitaire "Sestre milosrdnice"
- Göteborgs Universitet
- UNIVERSITAETSKLINIKUM BONN
- Diakonie Kork Epilepsiezentrum
- Azienda Ospedaliera Niguarda Ca'Granda
- UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM UTRECHT
- Hôpital universitaire d'Oslo
- Univerzita Karlova v Praze

E-PILEPSY vise à réaliser des progrès significatifs et durables en matière de qualité et d'harmonisation des soins de santé dispensés aux enfants et aux adultes atteints d'épilepsie réfractaire en Europe.

Plus spécifiquement, nous souhaitons accélérer le développement de la chirurgie de l'épilepsie, la seule option thérapeutique offrant des chances raisonnables de guérison définitive, en encourageant la coopération entre des spécialistes de la neurologie, de la clinique et de la médecine dans toutes les régions de l'UE.

Nous réduirons les inégalités actuelles entre les pays de l'UE dans tous les aspects liés à l'épilepsie réfractaire (expertise, qualité des soins, politiques), augmenterons et faciliterons l'accès à la chirurgie de l'épilepsie en travaillant avec toutes les parties prenantes (patients, professionnels, décideurs politiques), et optimiserons les procédures de diagnostic pré-chirurgical

afin d'offrir une plus grande chance de libérer les crises après l'opération tout en réduisant le risque de complications et de morbidité liées à la chirurgie.

Projets au niveau national

1. TEA - Teilhabe - Epilepsie – Arbeit

Financé par le Ministère Fédéral du Travail et des Affaires Sociales et Diaconia de Munich.

Ce projet vise à soutenir les personnes atteintes d'épilepsie sur leur lieu de travail. Il propose des consultations individuelles aux employeurs et aux employés, des inspections sur le lieu de travail et organise des événements et des programmes de formation. Il est actif dans tout le pays et tous les services sont entièrement gratuits.

Le projet a duré 3 ans et s'est achevé le 31 octobre 2021.

Site web du projet : <https://www.epilepsie-arbeit.de/>

2. "Brücken bauen" - construire des ponts

Financé par le Ministère Fédéral du Travail et des Affaires Sociales.

Mis en œuvre par Berufsbildungswerke (centres de formation professionnelle) Waiblingen et CJD Offenburg, et Epilepsiezentrum (centre pour l'épilepsie) Kork.

Le projet de coopération vise à soutenir l'intégration durable des jeunes ayant de l'épilepsie dans le monde du travail. Les trois institutions ont pour mission de rechercher des moyens d'accompagner les jeunes ayant de l'épilepsie vers un emploi permanent. Le projet s'est achevé fin décembre 2012.

6.5 France

6.5.1 Projets et initiatives

Inclusion dans les établissements d'enseignement supérieur (ESS)

- Informations récentes dans le document ci-joint sur l'enseignement supérieur en général :

https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/

2020 : 39 786 étudiants en situation de handicap (1,82 % de la population étudiante). X 5 depuis 2005.

Progression plus lente dans les filières par rapport aux étudiants de la population générale... mais tendance à la réduction des écarts au cours des 5 dernières années.

L'accès à l'enseignement supérieur des étudiants en situation de handicap a augmenté, en moyenne, de 13,5 % chaque année depuis la rentrée 2006. Selon une étude de la DARES de 2015, 49 % des personnes en situation de handicap n'ont aucun diplôme ou seulement le BEPC (fin du collège), contre 28 % de la population générale, 25 % ont une licence, un diplôme professionnel ou plus, contre 49 % de la population générale.

L'augmentation des effectifs est surtout visible dans les universités, principalement au niveau de la licence, peu d'étudiants handicapés accédant à la maîtrise. Rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) - 2020.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2020/07/la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

En 2020, 87,7 % des étudiants en situation de handicap bénéficieront d'un plan d'accompagnement personnalisé pour leurs études, qui pourra comprendre des aides humaines, des aides techniques et des aménagements de parcours.

Enfin, 95,3 % des étudiants en situation de handicap bénéficient d'aménagements pour les examens.

- Informations récentes dans le document ci-joint dans les établissements d'enseignement supérieur / « Grandes Ecoles » en particulier : <https://www.cge.asso.fr/publications/2020-01-16-barometre-handicap-2019/>

7. ANALYSE DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS D'APPRENTISSAGE DES GROUPES CIBLES DU PROJET

Le projet EpilepsyPower vise à améliorer l'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie (PwE) dans le système de travail, en sensibilisant les étudiants de l'enseignement supérieur et les entreprises à cette question par le biais d'une formation ciblée et en soutenant les personnes atteintes d'épilepsie dans leur processus d'insertion professionnelle.

L'objectif principal est de diffuser une culture et une pratique pour la mise en œuvre de systèmes d'inclusion pour les personnes atteintes d'épilepsie, sur la base de l'amélioration des connaissances et de la réduction de la stigmatisation qui pèse sur les personnes ayant de l'épilepsie.

Pour ce projet, nous avons identifié deux groupes cibles :

- Établissements d'enseignement supérieur : professeurs, personnel universitaire, agents de placement, étudiants, entrepreneurs/managers suivant des cours de MBA/Exécutive, personnes adultes employées dans des organisations, recruteurs, experts en RH et agences de recrutement.
- Personnes atteintes d'épilepsie.

Les personnes atteintes d'épilepsie ont des taux de chômage et de sous-emploi plus élevés. En outre, les personnes atteintes d'épilepsie ont souvent plus de difficultés à conserver leur emploi. La moitié des travailleurs ayant de l'épilepsie ne divulguent pas leur épilepsie aux employeurs potentiels lorsqu'ils postulent à un emploi. De nombreux employeurs refusent d'embaucher des travailleurs ayant de l'épilepsie parce qu'ils pensent, à tort, qu'ils sont plus susceptibles d'avoir des accidents et de s'absenter du travail. Les restrictions d'emploi imposées aux personnes atteintes d'épilepsie sont, dans la plupart des cas, injustes et fondées sur des préjugés et des stéréotypes. L'employabilité réduite des personnes atteintes d'épilepsie est également entretenue par leur accès limité au permis de conduire. Cependant, les personnes atteintes d'épilepsie souffrent souvent d'une altération de leurs performances cognitives due à leur état de santé et aux médicaments qu'elles prennent, ainsi que d'un manque d'opportunités en matière d'éducation. Cela se traduit par des compétences professionnelles moindres et, par conséquent, par des possibilités réduites d'accéder à un emploi.

La stigmatisation est un autre problème auquel les personnes atteintes d'épilepsie doivent faire face : le travail et la marginalisation sociale sont les principaux déterminants de l'altération de la qualité de vie et des troubles de l'humeur chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Pour surmonter ces problèmes, le projet poursuivra deux objectifs spécifiques :

- Sensibiliser les étudiants du secondaire et les entrepreneurs à l'épilepsie afin de lutter contre les superstitions, la stigmatisation et les préjugés à l'égard des personnes atteintes d'épilepsie et leur assurer un environnement de travail sûr et confortable.
- Améliorer leurs compétences professionnelles et les sensibiliser à l'auto-évaluation du risque médical individuel afin d'orienter leur recherche d'emploi vers le choix le plus approprié. Un cadre opérationnel et une méthodologie d'apprentissage ont été mis en place selon deux parcours d'apprentissage spécifiques, l'un pour les groupes cibles suivants :
 - 1) les personnes atteintes d'épilepsie ;
 - 2) Le personnel des établissements d'enseignement supérieur et les utilisateurs finaux : professeurs, personnel universitaire, personnel d'orientation et d'insertion professionnelles, étudiants, entrepreneurs/managers participant à des cours de MBA/Exécutive, personnes adultes employées dans des organisations, recruteurs, experts en ressources humaines et agences de recrutement.

L'objectif du projet est de développer un document méthodologique et de créer :

- une plateforme en ligne intégrée pour l'apprentissage numérique intégré, la coopération à plusieurs niveaux et le partage des ressources ;
- Des laboratoires collaboratifs pour les meilleures pratiques ;
- Contenus d'apprentissage et lignes directrices pour les salles de classe ;
- un outil en ligne et un label épilepsie.

Nous développerons également deux parcours d'apprentissage multimédia spécifiques (curricula) pour améliorer les compétences spécifiques et transversales des groupes cibles : les personnes atteintes d'épilepsie, le personnel des établissements d'enseignement supérieur et les utilisateurs finaux : professeurs, personnel universitaire, personnel de l'orientation et de l'insertion professionnelles, étudiants, entrepreneurs/managers participant à des cours de MBA/Exécutive, adultes employés dans des organisations, recruteurs, experts en RH et agences de recrutement.

Le premier sera spécifiquement axé sur les personnes atteintes d'épilepsie, afin d'améliorer leurs connaissances et de les préparer à travailler sur un lieu de travail plus confortable. Il offrira une formation en ligne sur de nombreux secteurs différents. Par exemple, les collègues et les employeurs rendent parfois le travail difficile pour les jeunes atteints d'épilepsie pour les raisons suivantes : discrimination sur le lieu de travail, gestion des situations d'urgence, brimades de la part de la direction, y compris les moqueries et les insultes, ou souvent, manque de communication et de soutien.

Le deuxième parcours d'apprentissage sera axé sur le personnel des établissements d'enseignement supérieur et les utilisateurs finaux. Les modules d'apprentissage amélioreront les connaissances générales sur l'épilepsie, en mettant l'accent sur les aspects médicaux et leurs impacts sociaux sur le lieu de travail, afin d'éliminer les fausses croyances, les préjugés et les

stéréotypes sur l'épilepsie. Ils illustreront les meilleures pratiques pour faciliter une intégration réussie sur le lieu de travail des personnes. Le processus d'apprentissage profitera d'un processus de récompense menant l'entrepreneur à une certification d'entreprise "entreprise accueillante pour les personnes atteintes d'épilepsie / epilepsy-friendly". Ces contenus incluront également des tutoriels multimédias correctement adaptés et personnalisés en fonction des besoins spécifiques qui seront indiqués par les entreprises et les associations pour accueillir les jeunes travailleurs atteints d'épilepsie.

Les deux parcours d'apprentissage seront composés de 14 modules au total et seront adaptés aux spécificités des pays partenaires. A la fin, un outil d'évaluation en ligne pour les individus et les organisations qui souhaitent obtenir le label EpilepsyPOWER (et ainsi obtenir la marque Epilepsy Friendly) sera disponible gratuitement sur la plateforme en ligne.

Le cadre opérationnel d'EpilepsyPOWER et le document sur la méthodologie d'apprentissage seront basés sur une approche orientée vers l'utilisateur et respectant les principes fondamentaux de l'enseignement :

1. personnaliser le processus de formation, permettant d'adapter l'apprentissage aux opportunités, caractéristiques et intérêts émergents de chaque individu, de sorte que l'apprenant lui-même devienne le gestionnaire du processus d'apprentissage, grâce à une structure modulaire des outils de formation ;
2. enrichir les programmes d'apprentissage planifiés par toute contribution précieuse de chaque partenaire ;
3. promouvoir la capacité à appliquer les contenus proposés, afin que les apprenants impliqués dans le processus de formation puissent obtenir des résultats immédiats dans leurs pratiques ;
4. effectuer une analyse critique pour répondre aux besoins émergents, y compris les résultats de la littérature antérieure et les aspects juridiques dans tous les pays des partenaires.

8. DEUX INDICATEURS CLÉS DE PERFORMANCE (KPI)

Nous avons identifié deux indicateurs clés de performance pour l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie : la stigmatisation et la gravité des crises.

Stigmatisation

Pour les personnes souffrant de maladies chroniques, un large éventail d'éléments les rendant "différentes" des personnes en bonne santé peut représenter une source de stigmatisation. En outre, la désapprobation sociale, l'ostracisme et les stéréotypes contribuent tous à accroître ce sentiment et les éléments de différence peuvent représenter une source de stigmatisation.

Goffmann a théorisé la stigmatisation comme un attribut qui discrédite potentiellement un individu et son identité sociale. (DeFleur, 1964.).

L'épilepsie peut être cachée si aucune crise ne se manifeste au travail et si les personnes atteintes d'épilepsie peuvent travailler normalement, surtout si elles sont bien contrôlées et ont une intelligence normale (comme c'est le cas dans la plupart des cas). Malgré cela, les institutions privées et publiques imposent systématiquement des restrictions et font preuve de discrimination à l'égard des personnes atteintes d'épilepsie. Ainsi, la stigmatisation se propage non seulement parmi les personnes atteintes d'épilepsie, mais elle touche également les membres de leur famille et leurs amis. (Thomas & Nair, 2011)

La stigmatisation est strictement ancrée dans la vie des personnes atteintes d'épilepsie, elle nuit à leur perception des choses et à leur qualité de vie.

La discrimination de la part des collègues et des employés entraîne une augmentation de la stigmatisation et du déni de soi, ce qui se traduit par une baisse des performances professionnelles (Chaplin et al., 1998 ; Floyd et al., 1993 ; Scambler & Hopkins, 1980 ; Thompson & Oxley, 1988).

Afin de concevoir un environnement adapté aux personnes handicapées, les employeurs et les collègues doivent être informés.

Les attitudes des employeurs et la stigmatisation font partie des facteurs externes contribuant au chômage. En effet, les idées fausses et les faux mythes entourant les personnes atteintes d'épilepsie entraînent une discrimination de la part des employeurs et un déni de soi de la part des employés sur le lieu de travail. **Les attitudes des employeurs et un environnement familial peu favorable** peuvent entraver l'obtention d'un bon poste. Ainsi, l'un des moyens de lutter contre la stigmatisation est d'améliorer les connaissances des employeurs. (Elwes et al., 1991 ; Geerlings et al., 2015 ; Jacoby et al., 2005 ; Thompson & Oxley, 1988).

Gravité des crises

Les crises altèrent la vie quotidienne, en particulier les crises avec troubles de la conscience et les crises tonico-cloniques généralisées. Une fréquence élevée de crises entraîne une baisse de la qualité de vie, une augmentation des hospitalisations et une hausse de la mortalité.

Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la manière de mesurer la gravité des crises, une tentative a été faite en 2002, lorsque Cramer a validé le Seizure Severity Questionnaire, composé de questions sur les symptômes d'alerte, les symptômes ictaux et post-ictaux physiques, émotionnels et cognitifs.

Outre les conséquences cliniques des crises, la littérature nous apprend que le contrôle des crises est étroitement lié aux résultats sociaux. En effet, les déterminants les plus importants d'un bon emploi sont l'absence de crises et la rémission des crises. De nombreuses études ont indiqué que la **gravité des crises** était la principale explication de la situation du chômage chez les personnes atteintes d'épilepsie. Dès le début des années 80, la corrélation entre l'épilepsie active et le manque d'emploi est apparue clairement (Scambler & Hopkins, 1980).

L'épilepsie active semble nuire à l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie bien contrôlées (Jacoby, 1992). En effet, l'épilepsie réfractaire nuit aux résultats sociaux à long terme, y compris à l'emploi (Marinas).

La fréquence des crises est également liée au chômage et au sous-emploi ((Chaplin et al., 1998 ; Geerlings et al., 2015 ; Herodes et al., n.d. ; Jacoby, 1995 ; Majkowska-Zwolińska et al., 2012 ; Rätsepp et al., 2000 ; Reinholdson et al., 2020 ; Scambler & Hopkins, 1980).

Au contraire, la rémission des crises et l'absence d'antécédents d'état épileptique sont des facteurs positifs chez les personnes atteintes d'épilepsie infantile (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Nous pouvons donc conclure que le contrôle des crises (obtenu grâce à un traitement médicamenteux ou une intervention chirurgicale) est le facteur le plus important à obtenir pour favoriser l'inclusion sociale et l'obtention d'un emploi.

9. CAS D'INCLUSION RÉUSSIE POUR CHAQUE PAYS PARTENAIRE

Nous avons présenté quelques cas d'emploi réussi de personnes atteintes d'épilepsie dans les pays partenaires.

Italie

Cas N.1 - CARLA

Femme mariée de 45 ans, titulaire d'une licence. Elle a commencé à souffrir d'épilepsie à l'âge de 19 ans. Elle prend un médicament pour contrôler les crises.

Nous lui avons demandé de décrire son travail et son niveau de satisfaction :

"Aujourd'hui, je suis entrepreneur. Je dirige une entreprise agricole multifonctionnelle avec un restaurant. En outre, j'ai un petit atelier artistique où je fais de la peinture à l'huile sur toile et de la pyrogravure sur bois. Je suis pleinement satisfaite de mon travail et de mon salaire".

Nous lui avons également posé la question suivante

- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non, je n'en ai pas eu.**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Je n'ai pas d'employeur**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Non, je ne l'ai pas fait.**
- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Oui, je suis pleinement satisfait de mon travail**
- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui, je suis pleinement satisfait de mon salaire.**

Cas N.2 - MARCO

Marco est un homme marié et titulaire d'un diplôme universitaire. Il travaille dans une grande entreprise. Il prend deux médicaments contre les crises d'épilepsie et a eu une crise focale au cours des trois derniers mois. Il souffre d'épilepsie depuis l'âge de 16 ans.

Nous lui avons demandé comment s'était déroulée son expérience sur le lieu de travail :

- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Au début, les employeurs ont refusé mes candidatures à cause de la maladie, puis j'ai rencontré un employeur expérimenté qui m'a aidé à atteindre mon poste actuel.**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Oui, j'ai dû être honnête.**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Non, je craignais qu'ils ne m'acceptent pas.**
- Êtes-vous satisfait de votre emploi ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Oui, je suis satisfait de mon travail aujourd'hui.**
- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui, je pense que j'ai atteint le bon niveau.**
- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs). **"Aujourd'hui, je travaille pour une grande entreprise, avec un contrat stable de 27 ans, et j'ai un emploi qui correspond à mon niveau d'études. Aujourd'hui, j'ai atteint le bon niveau d'études et je suis pleinement satisfait de mon travail."**

Bulgarie

Cas N.1

- Nom : sans nom de famille **Mariela**
- Âge : **57 ans**
- Sexe : **Femme**
- Situation de famille : **Mariée avec 1 enfant.**
- Niveau d'éducation : **Enseignement secondaire spécialisé**
- Âge d'apparition de l'épilepsie : **15 ans**
- Ne subissez-vous pas de crises ? Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? **1**
- Combien de crises convulsives ? **Je n'en ai pas**
- Prenez-vous des médicaments contre les crises d'épilepsie ? Si oui, combien ? **Oui, 1 par jour.**
- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non**
- Type d'emploi. **Comptable**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Oui**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Non, mais il m'est arrivé d'avoir des crises pendant les heures de travail.**
- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Oui**
- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui**
- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs). **Je n'ai eu aucun problème au travail, j'ai commencé à travailler après avoir terminé mes études secondaires et je travaille comme comptable depuis lors.**

Cas N.2

- Nom : sans nom de famille **Ivan**
- Âge : **32 ans**
- Sexe : **masculin**
- Situation de famille : **Célibataire**
- Niveau d'éducation : **Baccalauréat**
- Âge d'apparition de l'épilepsie : **10 ans**
- Ne faites-vous pas de crises ? Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? **J'en ai presque toutes les semaines**
- Combien de crises convulsives ? **4**
- Prenez-vous des médicaments contre les crises ? Si oui, combien ? **Oui, 4 par jour.**
- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non**
- Type d'emploi. **Magasin en ligne**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Non**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Non. Le fait de travailler à domicile me permet de garder cette information confidentielle.**
- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Oui**
- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Non (jamais assez)**
- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs). **Je n'ai pas eu de problèmes au travail, j'ai commencé à travailler après avoir obtenu mon diplôme. Je cherche toujours du travail à domicile, ce qui fait que les gens ne sont pas au courant de mon état.**

Irlande

Cas N.1

- Nom : sans nom de famille - **LORRAINE**
- Âge : **36 ans**
- Sexe : **Femme**
- Situation de famille : **veuve**
- Niveau d'études : **Niveau Master**
- Âge d'apparition de l'épilepsie : **8 ans, diagnostic officiel**
- Ne subissez-vous pas de crises ? Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? Combien de crises convulsives ?
- Prenez-vous des médicaments contre les crises ? **Oui, 3 et l'huile CPD**
- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Oui**

- Type d'emploi - **Travail juridique**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Oui**
- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues de travail ? **Oui**
- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Je suis travailleur indépendant et je travaille pour des particuliers, des entreprises et des organisations.**
- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui**
- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs) **Dans le passé, en tant qu'employé, je n'ai pas été soutenu dans mon travail. J'ai donc décidé de me mettre à mon compte afin de pouvoir également gérer mon épilepsie.**
- La première fois que j'ai parlé de mon épilepsie dans un article d'un journal national, certains collègues m'ont dit que j'avais fait une énorme erreur. En y repensant aujourd'hui, je me rends compte que cet article a été publié il y a près de dix ans.**

Lien :

<https://www.independent.ie/lifestyle/health/health-case-study-living-with-epilepsy-29983730.html>

Le fait que je m'attribuais une étiquette en tant qu'avocate en exercice. Pour moi, les aspects positifs étaient également présents : des collègues m'ont parlé de leurs expériences familiales.

Les réactions ont été mitigées et certains commentaires ont été un peu blessants à l'époque. Mais quand on arrive à un certain stade, on se rend compte que l'épilepsie fait partie de soi et que si on ne l'accepte pas, on ne s'accepte pas soi-même. J'ai parlé de la vie avec l'épilepsie pour moi et pour les autres.

Cas N.2

- Nom : **William**
- Âge : **50 ans**
- Sexe : **Homme**
- Situation de famille : **Marié**
- Niveau d'éducation : **Master**
- Âge d'apparition de l'épilepsie : **10**
- Ne faites-vous pas de crises ? Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? Combien de crises convulsives ? **0 (crises irrégulières aujourd'hui, tous les 2 ou 3 ans)**
- Prenez-vous des médicaments contre les crises d'épilepsie ? Si oui, combien ? **1**
- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non. Mon épilepsie s'est calmée lorsque j'étais à l'université. J'ai bien réussi, j'ai étudié dur et j'ai trouvé un emploi**

peu après avoir quitté l'université chez mon employeur actuel, où je travaille depuis près de 30 ans. Je suis même retourné à l'université plus tard pour obtenir un Master en cours du soir. Je n'étais pas guéri, j'avais toujours des crises d'épilepsie à la même fréquence et j'ai dû renoncer à mon permis de conduire à plusieurs reprises.

- Type d'emploi. **Travail de bureau avec déplacements.**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Oui**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Oui (mais pas au début)**

- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous gênent ? **Oui**

- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui**

- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs).

Mon employeur a été fantastique avec moi, il s'est assuré que je bénéficiais d'un soutien total si j'avais besoin de travailler à domicile ou des arrangements si je devais me déplacer pour mon travail, ce qui m'arrivait fréquemment. Je n'ai jamais manqué de rien et, même plus tard, j'ai acquis la confiance nécessaire pour parler de mon épilepsie à mes collègues, ce qui a été bien accueilli. Je les remercie pour le soutien qu'ils m'ont apporté. La perte du permis de conduire après une crise constitue un défi majeur.

Allemagne

Cas N.1

- Nom : **Laura**

- Âge : **26**

- Sexe : **féminin**

- Situation de famille : **célibataire**

- Niveau d'études : **Baccalauréat et formation professionnelle achevée.**

- Âge d'apparition de l'épilepsie : **15**

- Ne faites-vous pas de crises ? Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? Combien de crises convulsives ? **Environ 5 absences au cours des trois derniers mois.**

La dernière crise remonte à 2013

- Prenez-vous des médicaments contre les crises d'épilepsie ? Si oui, combien ? **2 médicaments, environ 1400 mg par jour**

- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Je n'étais pas autorisé à faire un travail posté, sinon je n'avais aucune restriction.**

- Type d'emploi. **Physiothérapeute**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Non, jusqu'à présent, je n'ai pas eu de bonnes expériences.**

Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Non.**

- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si non, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Non, mon travail ne me comble pas et n'est pas aussi amusant que je le pensais.**

- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Le salaire est correct, mais il pourrait toujours être plus élevé :)**

- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs). **Le travail est physiquement très exigeant, mais relativement mal payé. Travailler avec les gens est amusant mais pas toujours facile, dans le court laps de temps de la thérapie, vous ne pouvez atteindre vos objectifs pour le patient que dans une mesure limitée. Je ne leur ai pas parlé de mon épilepsie, parce que dans le passé, ils n'en ont pas tenu compte et que cela a été perçu de manière plutôt négative.**

France

Cas N.1

- Nom : **Patrick**
- Âge : **45**
- Sexe : **Homme**
- Situation de famille : **Divorcé avec enfants**
- Niveau d'études : **Master 2**
- Âge d'apparition de l'épilepsie : **Diagnostiquée à 15 ans - Certainement avant, peut-être depuis la naissance.**

• Ne subissez-vous pas de crises d'épilepsie ? **Non**

Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? **Type de crise : " absences ". Difficile à détecter. 6 ou 7 / jours en moyenne mais variable. Parfois, il peut s'agir de 30 crises.**

• Combien de crises convulsives ? **Aucune**

• Prenez-vous des médicaments contre les crises d'épilepsie ? **Oui**

Si oui, combien ? **2**

• Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non, pas pendant la recherche d'emploi. J'ai toujours trouvé un emploi, même après avoir changé de travail.**

• Type d'emploi. **Pilote opérationnel / chef de projet informatique. Spécificités du poste : missions professionnelles réalisées chez des clients.**

• Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? ***Aujourd'hui oui, mais c'était malgré moi, à l'occasion d'un article sur l'épilepsie que j'avais publié avec mon nom. Cette information est entrée dans la sphère professionnelle. Auparavant, j'avais soigneusement évité de la révéler, que ce soit dans la sphère privée ou professionnelle, sauf en cas de confiance.***

• Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues de travail ? ***Il peut m'arriver de la révéler à certaines personnes, à l'occasion de discussions plus personnelles. Je peux être amené à expliquer mes responsabilités associatives. Par le passé, j'ai toujours évité de la révéler.***

• Êtes-vous heureux dans votre travail ? ***Non. Ce n'est pas ce que je voulais faire. L'épilepsie était une contre-indication au métier dont je rêvais avec mes amis (pilote d'avion dans l'armée).***

Sinon, quels sont les aspects qui vous gênent ? ***J'ai choisi cette orientation professionnelle en ayant un certain goût pour l'informatique, à travers les jeux vidéo. Il y a moins de risques à travailler devant un écran. Mais le travail est ennuyeux et peu motivant. J'ai un travail qui est purement " alimentaire " pour moi.***

• Êtes-vous satisfait de votre salaire ? ***Oui, le salaire était en adéquation avec le poste que j'occupais, mais je me suis volontairement limité dans les possibilités d'évolution professionnelle que j'aurais pu avoir à cause de mon traitement médical, de la fatigue et du stress inhérents aux missions professionnelles.***

Veillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs). ***Ce n'est pas le travail que j'aurais voulu faire. Mais un emploi dans l'informatique, devant un écran, était plus adapté, selon mes réflexions personnelles, à mes absences.***

Je n'ai jamais eu de personne formée pour discuter des conséquences du handicap et éventuellement m'ouvrir à d'autres secteurs professionnels lors de mon orientation universitaire.

J'ai eu 4 employeurs différents dans le secteur informatique. J'ai dû effectuer de nombreuses missions pour différents clients. Parfois, la mission devait être écourtée à cause de la fatigue.

Je n'ai une RQTH (reconnaissance administrative de travailleur handicapé) que depuis 2 ans. Je n'ai jamais voulu la demander auparavant. Le temps d'adaptation à la maladie est variable d'une personne à l'autre et peut parfois être long. Le corps médical que j'ai rencontré ne m'a jamais aidé à accepter la maladie. Il n'y avait pas de groupes de discussion.

Mon travail est alimentaire, mais il me permet de vivre correctement et d'avoir une place dans la société. J'ai une fonction.

Côté négatif, il n'y a pas de réels aménagements possibles en cas d'absences. Il est difficile d'arriver avec des problèmes de santé chez un client final. Beaucoup de personnes que j'ai rencontrées ne déclarent pas leur handicap.

Une évaluation professionnelle pour trouver d'autres solutions aurait été un plus.

Les limitations et les restrictions que je me suis imposées dans mon travail concernent principalement les interactions et les présentations avec les clients.

En revanche, je suis très impliquée dans mes activités bénévoles, avec de fortes responsabilités. J'anime des conférences, je réponds à des interviews. J'ai même fait une interview télévisée. Dans ce contexte, j'ai beaucoup d'interactions.

Je n'ai pas d'explication à ce décalage entre mon activité professionnelle et mon activité associative. Mon épilepsie est un des facteurs de légitimité dans le rôle que je joue dans l'association.

Cas N.2

- Nom : sans nom de famille **GREG**

- Âge : **38 ans**

- Sexe : **HOMME**

- Situation de famille : **MARIÉ**

- Niveau d'études : **BACHELOR'S**

- Âge d'apparition de l'épilepsie : **30**

- Ne subissez-vous pas de crises ? **OUI**

Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? Combien de crises convulsives ?

- Prenez-vous des médicaments contre les crises ? **OUI**

Si oui, combien ? **OUI. 1 MÉDICAMENT, 800 MG/JOUR**

- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ? **Non.**

- Type d'emploi. **Enseignant dans différentes structures (écoles de langues, universités).**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Si nécessaire (par exemple, je n'ai pas pu conduire pendant une période prolongée après une crise ou un changement de traitement et j'en ai informé l'employeur).**

- Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues ? **Seulement en passant, pas en tant que problème médical ou de sécurité. Dans l'ensemble, je me sentirais à l'aise si cela s'avérait nécessaire.**

- Êtes-vous satisfait de votre travail ? Si ce n'est pas le cas, quels sont les aspects qui vous dérangent ? **Dans l'ensemble, oui. Heureusement, l'épilepsie ne joue pratiquement aucun rôle dans ma vie professionnelle.**

- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui**.

- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs).

En ce qui concerne l'épilepsie ou d'autres problèmes similaires, un rôle plus actif de la part de l'employeur (en pensant aux universités publiques et privées où j'enseigne) pourrait améliorer le sentiment de sécurité et d'inclusion. Par exemple, si j'étais préoccupé par mon épilepsie et que je voulais des conseils professionnels (comment en parler avec les étudiants/collègues, les droits en tant qu'employé, les ressources disponibles, etc), je ne sais pas à qui, s'il y a quelqu'un, je pourrais m'adresser.

Cas N.3

Nom : **Mel**

Âge : **25**

Sexe : **Femme**

Situation de famille : **Célibataire**

Niveau d'études : **Premier cycle universitaire**

Âge de début de l'épilepsie : **13 ans**

Ne subissez-vous pas de crises ? **Oui**

Si non, combien de crises avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? Combien de crises convulsives ?

Prenez-vous des médicaments contre les crises d'épilepsie ? **OUI**

Si oui, combien ? **2**

Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre recherche d'emploi ?

J'ai travaillé avant de reprendre mes études. J'ai eu des difficultés. Il est difficile de trouver des personnes qui peuvent comprendre les aménagements dont vous avez besoin. Par exemple, la régularité des horaires de travail : il était particulièrement difficile pour moi de travailler deux jours de suite lorsque je finissais tard le soir et que je devais recommencer le lendemain matin. Mon employeur m'a licencié en raison de mon épilepsie.

Type d'emploi : **gestion administrative dans l'industrie du théâtre.**

Avez-vous révélé votre épilepsie à votre employeur ? **Au cours de cette expérience précédente, non. Mais, dans mon emploi actuel (stage), je l'ai fait.**

Avez-vous révélé votre épilepsie à vos collègues de travail ? **Non**

Êtes-vous satisfait de votre emploi ? Si ce n'est pas le cas, quels sont les aspects qui vous gênent ? **Oui. Actuellement, je travaille dans une société de conseil. Ils prennent soin des employés. Ils adaptent le travail à vos besoins (tâches, durée du travail, beaucoup de flexibilité, ...). Mon supérieur et les équipes des ressources humaines sont disposés à discuter des aménagements dont je peux avoir besoin. Je travaille à domicile.**

- Êtes-vous satisfait de votre salaire ? **Oui**
- Veuillez nous décrire brièvement votre expérience professionnelle (aspects positifs et négatifs).

Aux États-Unis, j'ai fréquenté diverses écoles, publiques et privées. J'ai eu des difficultés à obtenir des aménagements. J'ai obtenu mon diplôme à 25 ans. J'ai décidé de poursuivre mes études en France. Les médicaments sont plus faciles à obtenir en France. L'état de santé est important dans la décision que vous prenez. C'est une expérience positive. La première année s'est très bien passée.

J'ai rencontré le référent handicap dès mon arrivée. J'ai pu lui faire part de mes besoins. J'ai rencontré des difficultés qui n'avaient pas été envisagées à l'origine lorsque l'école a décidé de faire passer les examens du premier semestre en ligne. L'utilisation d'une plateforme électronique pour les examens en ligne n'était pas adaptée à mes besoins. Je n'ai pas pu obtenir certains aménagements. Au cours du second semestre, j'ai obtenu des conditions différentes pour mon examen, sans utiliser de testeur. L'école et moi avons également beaucoup appris de ces échanges.

10. Bibliography

- Bautista, R. E. D., Shapovalov, D., Saada, F., & Pizzi, M. A. (2014). The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 35, pp. 42–49). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.006>
- Beghi, E. (2016). Addressing the burden of epilepsy: Many unmet needs. *Pharmacological Research*, 107, 79–84. <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2016.03.003>
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185–191. <https://doi.org/10.1159/000503831>
- Beghi, E., Cornaggia, C. M., Hauser, W. A., Loeber, J. N., Thorbecke, R., Sonnen, A. E. H., Severi, S., Zolo, P., Specchio, L. M., Specchio, N., Boati, E., Defanti, C. A., Pinto, P., Breviario, E., Pasolini, M. P., Antonini, L., Aguglia, U., Russo, C., Gambardella, A., ... Mikhailov, V. (2000). Social aspects of epilepsy in adults in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia*, 41(8), 998–1004. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.2000.TB00285.X>
- Callaghan N, C. M. G. T. (1992). Epilepsy and employment, marital, education and social status. *Irish Medical Journal*, 1, 17–19.
- Carreño, M., Becerra, J. L., Castillo, J., Maestro, I., Donaire, A., Fernández, S., Bargalló, N., Setoain, X., Pintor, L., Bailles, E., Rumi, J., Boget, T., Vernet, O., & Fumanal, S. (2011). Seizure frequency and social outcome in drug resistant epilepsy patients who do not undergo epilepsy surgery. *Seizure*, 20(7), 580–582. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.04.010>
- Carreño, M., Donaire, A., & Sánchez-Carpintero, R. (2008). Cognitive disorders associated with epilepsy: Diagnosis and treatment. *Neurologist*, 14(6 SUPPL. 1), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.nrl.0000340789.15295.8f>
- Carroll, D. (1992). Employment among young people with epilepsy. In *Seizure* (Vol. 1).
- Chaplin, J. E., Lasso, Y., Shorvon, S. D., & Floyd, M. (n.d.). *GENERAL PRACTICE National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy*.
- Chaplin, J. E., Wester, A., & Tomson, T. (1998). Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. In *Seizure* (Vol. 7).
- Collings, J. A., & Chappell, B. (1994). Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. In *Seizure* (Vol. 3).
- Cooper, M. (1995). Epilepsy and employment-employers' attitudes. In *Seizure* (Vol. 4).

- Cornaggia, C. M., Beghi, M., Moltrasio, L., & Beghi, E. (2006). Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure*, *15*(5), 313–319. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.03.001>
- De Boer, H. M. (2005). Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy. In *Epilepsia* (Vol. 46).
- DeFleur, M. L. (1964). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. By Erving Goffman. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963. 147 pp. Cloth, \$4.50; paper, \$1.95. *Social Forces*, *43*(1), 127–128. <https://doi.org/10.1093/SF/43.1.127>
- Dorota, T., Witkowska, M., & Michalak, M. (2014). Attitudes of employees of service and trading companies towards people with epilepsy and their professional activity in Poland. *Seizure*, *23*(3), 178–183. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.11.008>
- Dupont, S., Tanguy, M. L., Clemenceau, S., Adam, C., Hazemann, P., & Baulac, M. (2006). Long-term prognosis and psychosocial outcomes after surgery for MTLE. *Epilepsia*, *47*(12), 2115–2124. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00852.x>
- Edelvik, A., Flink, R., & Malmgren, K. (2015). *Prospective and longitudinal long-term employment outcomes after resective epilepsy surgery From the Department of Clinical Neuroscience and Rehabilitation (A)*.
- Elwes, R. D. C., Marshall, J., Beattie, A., Newman, P. K., & Beattie, T. A. (1991). Epilepsy and employment. A community-based survey in an area of high unemployment. In *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* (Vol. 54). <http://jnnp.bmj.com/>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, *55*(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/EPI.12550/SUPPINFO>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/EPI.13670>
- Fisher, R. S., Van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470–472. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2005.66104.X>
- Floyd, M., Chaplin, J., & Lislef, J. (1993). Pre-employment screening of NHS employees with epilepsy. In *Occup. Med* (Vol. 43). <http://occmed.oxfordjournals.org/>

- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, A., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European Journal of Neurology*, 12(4), 245–253. <https://doi.org/10.1111/J.1468-1331.2004.00992.X>
- Geerlings, R. P. J., Aldenkamp, A. P., Gottmer-Welschen, L. M. C., de With, P. H. N., Zinger, S., van Staa, A. L., & de Louw, A. J. A. (2015). Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 51, 182–190. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.035>
- Geerts, A., Brouwer, O., Van Donselaar, C., Stroink, H., Peters, B., Peeters, E., & Arts, W. F. (2011). Health perception and socioeconomic status following childhood-onset epilepsy: The Dutch study of epilepsy in childhood. *Epilepsia*, 52(12), 2192–2202. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03294.x>
- Glauser, T., Ben-Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Guerreiro, C., Kälviäinen, R., Mattson, R., French, J. A., Perucca, E., & Tomson, T. (2013). Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, 54(3), 551–563. <https://doi.org/10.1111/EPI.12074>
- Gloag, D. (1985). Epilepsy and employment. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 291(6487), 2. <https://doi.org/10.1136/BMJ.291.6487.2>
- GORDON, N., & RUSSELL, S. (1958). The problem of unemployment among epileptics. *The Journal of Mental Science*, 104(434), 103–114. <https://doi.org/10.1192/BJP.104.434.103>
- Graham Jones, J. (1965). EMPLOYMENT OF EPILEPTICS. *The Lancet*, 286(7410), 486–489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(65\)91441-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(65)91441-8)
- Haag, A., Strzelczyk, A., Bauer, S., Kühne, S., Hamer, H. M., & Rosenow, F. (2010). Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of “newer” versus “classic” drugs: Results of the “Compliant 2006” survey in 907 patients. *Epilepsy and Behavior*, 19(4), 618–622. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.09.037>
- Herodes, M., Öun, A., Haldre, S., & Kaasik, A.-E. (n.d.). *Epilepsy in Estonia: A Quality-of-Life Study*
- Jacoby, A. (1992). *EPILEPSY AND THE QUALITY OF EVERYDAY LIFE FINDINGS FROM A STUDY OF PEOPLE WITH WELL-CONTROLLED EPILEPSY* (Vol. 34, Issue 6).
- Jacoby, A. (1995). EPILEPSY RESEARCH Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. In *Epilepsy Research* (Vol. 21).
- Jacoby, A., Baker, G. A., Steen, N., Potts, P., David, ", & Chadwick, W. (1996). The Clinical Course of Epilepsy and Its Psychosocial Correlates: Findings from the U.K. Community Study. In *Epilepsia* (Vol. 37, Issue 2).

- Jacoby, A., Gorry, J., & Baker, G. A. (2005). Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? In *Epilepsia* (Vol. 46, Issue 12).
- Jahoda, & Marie. (1982). Employment and Unemployment. *Cambridge Books*. <https://ideas.repec.org/b/cup/cbooks/9780521285865.html>
- Jennum, P., Debes, N. M. M., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2021). Long-term employment, education, and healthcare costs of childhood and adolescent onset of epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 114. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107256>
- Jennum, P., Gyllenborg, J., & Kjellberg, J. (2011). The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study. *Epilepsia*, 52(5), 949–956. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02946.x>
- John, C., & Mclellan, D. L. (1988). Employers' attitudes to epilepsy. In *British Journal of Industrial Medicine* (Vol. 45). <http://oem.bmj.com/>
- Keezer, M. R., Sisodiya, S. M., & Sander, J. W. (2016). Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *The Lancet. Neurology*, 15(1), 106–115. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- Kerr, M. P. (2012). The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, 126(194), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ANE.12014>
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L., & Kälviäinen, R. (2007). Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only - Population-based, controlled study from Finland. *Epilepsia*, 48(5), 907–912. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01017.x>
- Korchounov, A., Tabatadze, T., Spivak, D., & Rössy, W. (2012). Epilepsy-related employment prevalence and retirement incidence in the German working population: 1994-2009. *Epilepsy and Behavior*, 23(2), 162–167. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.09.017>
- Lassouw, G., Lefferst, P., De Krom, M., & Troost, J. (1997). Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? In *Seizure* (Vol. 6)
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339. <https://doi.org/10.1136/BMJ.B2700>
- Majkowska-Zwolińska, B., Jędrzejczak, J., & Owczarek, K. (2012). Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy and Behavior*, 25(4), 489–494. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.10.001>
- Marinas, A., Elices, E., Gil-Nagel, A., Salas-Puig, J., Sánchez, J. C., Carreño, M., Villanueva, V., Rosendo, J., Porcel, J., & Serratos, J. M. (2011). Socio-occupational and employment

- profile of patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 21(3), 223–227. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.01.025>
- McLellan, D. L. (1987). Epilepsy and Employment*. In *J. Soc. Occup. Med* (Vol. 37). <http://occm.oxfordjournals.org/>
- Mireia, G., Lara, G. L., Marta, J., Marina, H. S., Alejandra, F., Jordi, C., Luis, B. J., & Laia, G. L. (2021). Clinical factors associated with work disability in epilepsy: A cross-sectional study at a tertiary referral hospital. *Epilepsy and Behavior*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108310>
- Nishida, T., Terada, K., Ikeda, H., & Inoue, Y. (2020). Seizures, accidental injuries at work, and reasons for resignation in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 111. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107237>
- Olsson, I., & Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. In *Epilepsia* (Vol. 34, Issue 5).
- Partanen, E., Laari, S., Kantale, O., Kämppe, L., & Nybo, T. (2022). Associations between cognition and employment outcomes after epilepsy surgery. *Epilepsy and Behavior*, 131. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108709>
- Peña, P., Sancho, J., Rufo, M., Martínez, S., & Rejas, J. (2009). Driving cost factors in adult outpatients with refractory epilepsy: A daily clinical practice in clinics of neurology in Spain. *Epilepsy Research*, 83(2–3), 133–143. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2008.10.004>
- Pond, D. A., & Bidwell, B. H. (n.d.). *A Survey of Epilepsy in Fourteen General Practices 11. Social and Psychological Aspects*.
- POND, D. A., & BIDWELL, B. H. (1960). A survey of epilepsy in fourteen general practices. II. Social and psychological aspects. *Epilepsia*, 1(1–5), 285–299. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1959.TB04266.X>
- Rätsepp, M., Õun, A., Haldre, S., & Kaasik, A. E. (2000). Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: Exploratory study. *Seizure*, 9(6), 394–401. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0439>
- Reinholdson, J., Olsson, I., Edelvik Tranberg, A., & Malmgren, K. (2020). Long-term employment outcomes after epilepsy surgery in childhood. *Neurology*, 94(2), E205–E216. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000008681>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1980). Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. In *Journal of Epidemiology and Community Health* (Vol. 34).
- Schneider-Von Podewils, F., Gasse, C., Geithner, J., Wang, Z. I., Bombach, P., Berneiser, J., Herzer, R., Kessler, C., & Runge, U. (2014). Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. *Epilepsia*, 55(2), 322–330. <https://doi.org/10.1111/epi.12491>

- Schulz, J., Beicher, A., Mayer, G., Oertel, W. H., Knake, S., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2013). Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy and Behavior*, 28(3), 358–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.027>
- Shackleton, D., Kasteleijn-Nolst Trenité, D., de Craen, A., Vandenbroucke, J., & Westendorp, R. (2003). *Living with epilepsy Long-term prognosis and psychosocial outcomes*. www.neurology.org
- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy. *Neurology*, 61(1), 64–70. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000073543.63457.0A>
- Sillanpää, M., & Schmidt, D. (2010). Long-term employment of adults with childhood-onset epilepsy: A prospective population-based study. *Epilepsia*, 51(6), 1053–1060. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02505.x>
- Smeets, V. M. J., van Lierop, B. A. G., Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment: Literature review. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 10, Issue 3, pp. 354–362). <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006>
- SOREL, L. (1972). The epileptic worker in the construction industry. *Epilepsia*, 13(1), 57–62. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1972.TB04550.X>
- Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 52(12), 2168–2180. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2011.03213.X>
- Thomas, S. V., & Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(3), 158. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873>
- Thompson, P. J., & Oxley, J. (1988). Socioeconomic Accompaniments of Severe Epilepsy. *Epilepsia*, 29, S9–S18. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1988.tb05791.x>
- Walther, K., Dogan Onugoren, M., Buchfelder, M., Gollwitzer, S., Graf, W., Kasper, B. S., Kriwy, P., Kurzbuch, K., Lang, J., Rössler, K., Schwab, S., Schwarz, M., Stefan, H., & Hamer, H. M. (2018). Psychosocial outcome in epilepsy after extratemporal surgery. *Epilepsy and Behavior*, 81, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.038>
- Wedlund, E. W., Nilsson, L., Erdner, A., & Tomson, T. (2012). Long-term follow-up after comprehensive rehabilitation of persons with epilepsy, with emphasis on participation in employment or education. *Epilepsy and Behavior*, 25(2), 219–223. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.06.029>
- Wo, M. C. M., Lim, K. S., Choo, W. Y., & Tan, C. T. (2015). Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Research*, 116, 67–78. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016>

Autres références :

- Book Nine of the Social Code in Germany: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000
- Efimov, I., Lengen, J.C., Kordsmeyer, AC. et al. Capturing and analysing the working conditions of employees with disabilities in German social firms using focus groups. BMC Public Health 22, 413 2022. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12689-w>
- <https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>
- [https://www.lice.it/pdf/Position Paper Epilessia e Occupazione.pdf](https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf)
- [https://www.lice.it/pdf/REPORT progetto Storie di Epilessia e Lavoro.pdf](https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf)
- Website of the EU, Persons with disabilities: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137> (accessed on 15 June 2022)
- Website of the EU, Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021 – 2030: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en> (accessed on 15 June 2022)
- Website of the EU, Check progress on the strategy for the Rights of Persons with Disabilities: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=1484&furtherNews=yes&newsId=10274> (accessed on 14 June 2022)
- Marie Lecerf, Members' Research Service, European Union, May 2020: Briefing of the European Parliament: Employment and disability in the European Union: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI\(2020\)651932_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI(2020)651932_EN.pdf) (accessed on 14 June 2022)
- Book Nine of the Social Code in Germany: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000
- Efimov, I., Lengen, J.C., Kordsmeyer, AC. et al. Capturing and analyzing the working conditions of employees with disabilities in German social firms using focus groups. BMC Public Health 22, 413 2022. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12689-w>
- Robin van Kessel, Ines Siepmann, Luis Capucha, Apostolos Kavaliotis Paschalis, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, Katarzyna Czabanowska, Andres Roman-Urrestarazu, Education and austerity in the European Union from an autism perspective: Policy mapping in Ireland, Portugal, Italy, and Greece, European Policy Analysis, 10.1002/epa2.1121, 7, 2, (508-520), 2021: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/aur.2315>
- Info pamphlet of the German association of epilepsy (Deutsche Epilepsievereinigung): https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2016/05/Epi_Epilepsie-und-Studium_0516-low.pdf