



Insertion professionnelle et maintien dans l'emploi des patients souffrant d'Epilepsie au Bénin

Cocou Hubert Hounsossou

► To cite this version:

Cocou Hubert Hounsossou. Insertion professionnelle et maintien dans l'emploi des patients souffrant d'Epilepsie au Bénin. Médecine humaine et pathologie. Université de Limoges; Université d'Abomey-Calavi (Bénin), 2014. Français. NNT : 2014LIMO0056 . tel-01161656

HAL Id: tel-01161656

<https://theses.hal.science/tel-01161656>

Submitted on 8 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université
de Limoges



Thèse N°

Thèse

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE LIMOGES ET D'ABOMEY-CALAVI

Discipline / spécialité : Santé Publique / Bio-Santé

Ecole Doctorale 523 : Sciences Pour l'Environnement

Présentée et soutenue par

Hubert Cocou HOUNSOSSOU

le 19 Décembre 2014

**Insertion professionnelle et maintien dans l'emploi des
patients souffrant d'épilepsie au Bénin.**

JURY :

Monsieur le Professeur **PM. PREUX**

Monsieur le Professeur **EB. NGOUNGOU**

Monsieur le Professeur **JM. SOULAT**

Monsieur le Professeur **B. FAYOMI**

Monsieur le Professeur **DS. HOUINATO**

Monsieur le Professeur **M. DRUET-CABANAC**

Président

Rapporteur

Rapporteur

Examineur

Directeur de Thèse

Directeur de Thèse

Je dédie ce travail :

A l'ETERNEL DIEU, qui m'a guidé et protégé jusqu'à ce jour.

✓ A ma feuë mère Houndjovi HOUNDELINKPON

Vous avez été pour nous une mère exemplaire de par votre souci constant d'une bonne éducation. Vous m'avez appris les valeurs fondamentales de la vie : le sens du partage, l'endurance, le travail, la patience, le courage, la discipline, le respect et tout ceci avec des paroles si douces. Mère, je pense à tout ce que vous avez enduré pour moi, œuvrant nuit et jour pour que j'aille de l'avant et que j'atteigne mes objectifs.

Que la terre vous soit légère.

✓ A mon père Raphaël HOUNSOSSOU

Aucun mot ne pourra exprimer mes sentiments envers vous. Ce travail est simplement le vôtre. Vous avez partagé avec moi l'angoisse des examens, le stress des résultats et la joie des réussites. Je n'oserai jamais imaginer de plus beaux jours et un plus beau cadeau dans ce monde que votre présence parmi nous à cette soutenance. Mais hélas, vous êtes à plus de 6000 kilomètres.

✓ A mon épouse Virginie TODEMIN

Pour ton courage et ton endurance. Tu as supporté pendant des mois les caprices de nos enfants qui sont à l'âge d'adolescence.

✓ A mes enfants Marlyse et Espoir

Vous avez accepté ce manque d'affection durant la période qu'a duré cette thèse, elle vous servira d'exemple pour la poursuite de vos études.

✓ A mes frères et sœurs Gérard, Mathias, Gilbert, Augustin, Victor, Gilbert, Emile, Nesmy, Pascaline, Victorin, Christine et Dèlogon.

Compréhension, disponibilité, attention, soutien moral et financier ne m'ont jamais fait défaut. C'est l'occasion pour moi de vous remercier très sincèrement et de vous dire que je vous aime.

Remerciements aux Membres du Jury

A Monsieur le Professeur PREUX

Vous nous faites l'honneur de présider notre Jury de Thèse.

Sans votre attention obsessionnelle, votre suivi sans faille de tous les instants pour recadrer ce travail, vos encouragements et votre écoute toujours bienveillante malgré un planning très chargé, nous pensons que ce travail serait toujours au stade de projet.

Si nous avons poursuivi notre carrière en santé publique, nous le devons en grande partie à votre amitié et à la complicité qui nous ont réunis sur ce long parcours non exempt d'embûches. La nature sait faire ces choses en te hissant la tête de cet Institut de Neurologie et d'Epidémiologie Neurologique Tropicale.

Les mots nous manquent pour exprimer ce que nous vous devons.

Recevez avec ce travail le témoignage de notre très vive reconnaissance et de notre amitié.

A Monsieur le Professeur HOUINATO

Depuis mon retour de la Belgique en 1997, vous m'avez récupéré pour les travaux de recherche dans votre ONG. Vous êtes notre guide en matière de recherche en épidémiologie.

Nous vous remercions pour la richesse de vos conseils rigoureux et pour votre disponibilité.

L'honneur que vous nous aviez fait, en acceptant de diriger ce travail et en nous permettant de le mener à son terme nous a profondément ému.

Soyez-en vivement remercié et veuillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

A Monsieur le Professeur FAYOMI

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être parmi les membres de notre Jury de Thèse et d'être examinateur de notre travail.

Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de nos remerciements et de notre profond respect.

A Monsieur le Professeur DRUET-CABANAC

Depuis le début de cette thèse, vous avez été notre éclaireur. Pour votre disponibilité permanente et votre dévouement. Vous n'avez ménagé aucun effort pour mettre à notre disposition, la connaissance, les documents et les moyens nécessaires à la réalisation de ce travail.

Nous espérons que ce travail, même s'il est imparfait, constitue une base pour la poursuite de notre collaboration.

Veillez trouver ici, cher Directeur, le témoignage de notre admiration et de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur NGOUNGOU

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être parmi les membres de notre Jury de Thèse et d'être examinateur de notre travail.

Votre jugement, votre expérience et votre renommée dans le domaine de l'épilepsie au travail en Afrique est pour nous une grande source où se nourriront nos futurs travaux.

Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à notre travail. Veillez trouver ici nos sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur SOULAT

Votre présence à notre Jury est pour nous un grand honneur qui nous a profondément touché.

Votre expérience et votre expertise mondialement reconnue dans le domaine de la santé au travail est pour nous, un boulevard de connaissance à utiliser pour la poursuite de notre recherche en matière de santé au travail.

Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à notre travail. Veillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

Nous tenons également à remercier :

Ahokpossi Sophie et Affora Jacob pour les enquêtes auprès des acteurs favorisant ou œuvrant dans l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin.

Les employeurs, les DRH, les députés, le personnel soignant qui ont accepté participer à l'étude « Perception des acteurs favorisant ou œuvrant dans l'insertion et le maintien des personnes souffrant d'épilepsie dans l'emploi au Bénin ».

Docteur Vodougnon, Docteur Adoukonou, Docteur Yoro, Docteur Takpara, Monsieur Charles Glagladji pour l'étude sur les conditions de travail des épileptiques au Bénin.

Docteur Jean-Philippe Queneuille pour la bonne collaboration jusqu'à l'aboutissement de cette thèse.

Tous les membres de l'équipe de recherche INSERM-1094.

A tous mes amis.

Résumé

Contexte : au Bénin, la méconnaissance de la réalité de l'épilepsie et de ses conséquences pourrait être à l'origine des difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'épilepsie (PSE) lors de la recherche d'un emploi mais également dans le déroulement de leur parcours professionnel.

Objectif : étudier l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin.

Méthodologies : une première étude transversale (étude 1) a été réalisée de septembre à novembre 2012 auprès de 300 personnes appartenant à 3 catégories d'acteurs pouvant favoriser l'insertion professionnelle des PSE (personnels de santé, dirigeants d'entreprises et politiques) et d'évaluer leurs connaissances, leurs attitudes et leurs pratiques par rapport à cette maladie et aux PSE. Une deuxième étude transversale (étude 2) a été menée du 1^{er} juillet au 1^{er} novembre 2013 afin d'étudier l'impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle. Une première comparaison a été réalisée entre un groupe de 51 PSE salariées et un groupe de 51 PSE sans travail et une deuxième comparaison a été menée entre le même groupe des 51 PSE salariées à un groupe de 51 salariés indemnes d'épilepsie travaillant dans les mêmes entreprises.

Résultats : l'étude 1 a permis de mettre en évidence que 93,0% des répondants avaient déjà eu une information sur la maladie et que 82,0% estimaient qu'une PSE pouvait travailler. Pour près des trois quart des personnes interrogées, l'épilepsie était une maladie d'origine naturelle, curable par des traitements antiépileptiques efficaces et non contagieuse. L'étude 2 a permis de mettre en évidence que 90,2% des PSE au travail présentaient une épilepsie active, insuffisamment contrôlée avec une prédominance de crises tonico-cloniques et que l'âge de survenue de la première crise était significativement plus tardif par rapport aux PSE sans emploi. L'analyse des postes de travail retrouvait 10 PSE exposées à des activités professionnelles habituelles à risque (conduite de véhicule, travail en hauteur ou affectation à des postes de sécurité nécessitant un port d'arme). Il existait une certaine précarité des PSE avec une proportion plus importante de contrat à durée déterminée et une ancienneté au poste de travail plus courte à poste et à compétences égales. Les accidents du travail, même si ils n'étaient pas plus fréquents, étaient plus graves et entraînaient des périodes d'arrêt plus longues. Les PSE au travail étaient plus stressées que les autres travailleurs mais la perception des contraintes de l'environnement psychosocial et le vécu du travail était similaire dans les 2 groupes.

Conclusion : l'absence de survenue de crises d'épilepsie sur le lieu de travail demeure la clé de l'intégration et du maintien dans l'emploi. Seul un traitement adapté associé à un mode de vie régulier permettant de contrôler les crises d'épilepsie permettront de considérer la PSE comme un travailleur comme les autres et éviter ainsi toute discrimination et stigmatisation au travail.

Mots-clés : Bénin, Connaissances-attitudes-pratiques, Epilepsie, Travail.

Abstract

Background: in Benin, the misknowledge of the reality of epilepsy and its consequences could cause difficulties encountered by people with epilepsy (PWE) when searching for a job but also in the course of their professional career.

Purpose: to study the employability and retention in employment of people with epilepsy in Benin.

Methods: a first cross-sectional study (study 1) was conducted between 1st september and 30 november 2012 with 300 people belonging to three categories of actors that can promote the employability of the PWE (caregivers, employers and political decision-makers) and assess their knowledge, attitudes and practices against this disease and the PWE. A second cross-sectional study (study 2) was conducted between 1st july and 1st november 2013 in order to study the impact of epilepsy on employment and professional integration. A first comparison was made between a group of 51 PWE employees and a group of 51 PWE without work and a second comparison was conducted between the same group of 51 PWE employed and a group of 51 free employees of epilepsy in the same companies.

Results: study 1 allowed to highlight that 93.0% of respondents had information on the disease and 82.0% felt that a PSE could work. For nearly three quarters of respondents, epilepsy was a disease of natural origin, curable by antiepileptic treatments effective and non-contagious. Study 2 helped to highlight that 90.2% of the PSE to labour were active, inadequately controlled seizures with tonic-clonic predominating and that the age of onset of the first seizure was significantly later compared the PWE without employment. Analysis of workstations were 10 PWE exposed to routine professional tasks at risk (driving, working at height or assignment to security positions requiring a weapon port). There was a certain insecurity of the PWE with a larger proportion of term contract and a shorter workplace seniority position with equal skills. Accidents at work, even if they were not more frequent, were more severe and longer off periods training. The PWE to work were more stressed than other workers but the perception of the constraints of the psycho-social environment and the experience of work was similar in the 2 groups.

Conclusion: the lack of occurrence of epilepsy in the workplace remains the key integration and retention in employment. Only suitable treatment associated with a regular lifestyle to control seizures will consider the PWE as one worker like the others and avoiding any discrimination and stigma at work.

Key words: Epilepsy, Knowledge-attitudes-behaviors, Occupational, Benin.

Sommaire

Introduction	1
Partie I : Etat de la question	2
1.1. Généralités	4
1.1.1. Définitions	4
1.1.2. Physiopathologie	5
1.1.3. Classifications	6
1.1.4. Epidémiologie	8
1.1.5. Aspects sociaux et culturels	12
1.1.6. Traitement de l'épilepsie	13
1.2. Epilepsie et travail	14
1.2.1. Législation et réglementation	14
1.2.1.1. Réglementation générale sur l'emploi, la santé des travailleurs et le maintien dans l'emploi en France	14
1.2.1.2. Réglementation et législation spécifique concernant les épileptiques en France	14
1.2.1.3. Législation et réglementation du travail au Bénin	15
1.2.2. Epilepsie et emploi	16
1.2.2.1. Epilepsie et emploi dans les pays développés	16
1.2.2.2. Epilepsie et emploi dans les pays en développement	19
Partie II : Travaux de recherche	27
1. Objectifs de la Thèse	28
2. Travail de recherche n°1 : Knowledge, attitudes and behavior among key people involved in the employment of people with epilepsy in southern Benin	29
3. Travail de recherche n°2 : Etude de l'insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin	30
Partie III : Discussion générale	44
Partie IV : Conclusion et perspectives	51
Références	54
Annexes	65

Liste des tableaux

Dans la Thèse :

Tableau 1 : Etude de l'incidence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne	8
Tableau 2 : Prévalence de l'épilepsie dans les pays d'Afrique subsaharienne 1982-2013	10

Dans le travail de recherche 2 :

Tableau 1 : Utilisation de machines ou d'outils	35
Tableau 2 : Circonstances de survenue des accidents du travail	37
Tableau 3 : Conséquences professionnelles des accidents du travail	37

Liste des figures

Dans la Thèse :

Figure 1: Classification des crises	7
-------------------------------------	---

Dans le travail de recherche 2 :

Figure 1 : Schéma d'étude	31
Figure 2 : Moyens de locomotion pour le trajet domicile / travail	36

Liste des annexes

Annexe 1 : Classification des articles concernant l'épilepsie et le travail dans les PED	66
Annexe 2 : Questionnaires du travail de recherche n°2	68
Annexe 3 : Questionnaire MSP-9	77
Annexe 4 : Questionnaire de Karasek	78
Annexe 5 : Questionnaire de Siegrist	80
Annexe 6 : Photos des PSE sur des postes de travail à risque.	82

Introduction

L'épilepsie est l'une des affections neurologiques les plus répandues dans le monde. L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'il y existe environ 50 millions de personnes souffrant de cette maladie dans la population mondiale. L'impact de cette affection sur les patients souffrant d'épilepsie (PSE) est multiple. Les symptômes cliniques, s'ils ne sont pas maîtrisés correctement par un traitement, peuvent devenir un réel handicap. La prise régulière d'un médicament et ses effets secondaires potentiels sont également une charge pour le patient. Les manifestations imprévisibles parfois violentes des crises et la méconnaissance de cette pathologie dans certaines populations peuvent entraîner la crainte du sujet malade et sa stigmatisation. Dans ces conditions, les conséquences psychosociales de la maladie peuvent avoir un impact direct sur la qualité de vie du sujet (Jacoby¹, 1992).

L'épilepsie est fréquemment rencontrée en Afrique subsaharienne car 80 à 85% des PSE y résident. Cette affection pose un réel problème de santé publique à travers ses conséquences médicales, sociales, culturelles et économiques sur la société (Bernet-Bernady *et al.*, 1997 ; Nsengiyumva² *et al.*, 2005 ; Adjien *et al.*, 2008). L'épilepsie connue ou méconnue est à l'origine de nombreuses interrogations auxquelles, employeurs et travailleurs, ont souvent du mal à donner des réponses. Cette maladie chronique fréquente, engendre un handicap de degré très variable selon l'individu et selon son type, avec des répercussions socioprofessionnelles souvent inégales. La méconnaissance de la réalité de cette affection et de ses conséquences explique les difficultés rencontrées, notamment lors de la recherche d'emploi, mais aussi dans le déroulement de l'activité professionnelle. Réactions de peur de l'entourage, licenciement pour « inaptitude » ou chômage sont autant d'événements que devraient prévenir la sensibilisation et l'information des différents acteurs côtoyant les PSE dans le monde du travail (Kazuichi, 1998). En effet, plusieurs études ont confirmé l'hypothèse selon laquelle le taux de chômage et le sous-emploi étaient généralement plus élevés pour les PSE que pour la population en général (Mac Leod et Austin, 2003) et apparaît de nos jours aux yeux de la population comme une maladie honteuse, déshonorante, surnaturelle et demeure encore chargée de nombreuses croyances et pesanteurs séculaires faisant des PSE des exclus de la société avec de nombreux problèmes d'insertion et d'accès à l'éducation (Avode^{1,2} *et al.*, 2001 et 2002). De plus, le milieu de l'emploi a été reconnu comme une source de grandes difficultés pour les PSE depuis plus de trois décennies (Mac Leod et Austin, 2003), malgré le

fait que l'épilepsie ne soit ni une maladie mentale, ni une insuffisance de l'esprit influençant l'intelligence de l'individu (Houeto, 2005).

Les conditions de travail des PSE ont été suffisamment investiguées dans les pays industrialisés si bien que leur aptitude à l'embauche est déterminée au cas par cas. Dans les pays en développement (PED) en général, et en particulier dans les pays de l'Afrique au sud du Sahara, les connaissances et pratique en matière d'insertion professionnelle des PSE sont quasi inexistantes. Houinato² *et al.*, en 2007 au Bénin et Tchicaya *et al.*, en 2007 en Côte d'Ivoire, qui ont étudiés l'épilepsie professionnelle, n'ont réalisé qu'une analyse descriptive des PSE retrouvées en situation professionnelle. Les PSE pouvaient être affectées à des postes à risque pour eux-mêmes ou pour les autres (comme tisserands, menuisiers ou grutiers). Devant ce constat et les difficultés rencontrées par les PSE au travail, l'équipe de recherche UMR-1094 NeuroEpidémiologie Tropicale de Limoges s'est intéressée à cette problématique de l'insertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des PSE en Afrique subsaharienne et plus particulièrement au Bénin.

Partie I : Etat de la question

1.1. Généralités

1.1.1. Définitions

L'épilepsie, selon la **définition épidémiologique** de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE), peut être considérée comme « une affection caractérisée par la récurrence d'au moins 2 crises épileptiques non provoquées, survenant dans un laps de temps de plus de 24 heures ». Les crises provoquées en relation avec des situations particulières ou crises symptomatiques aiguës survenant à la phase aiguë de pathologie cérébrale sont à différencier de l'épilepsie. Elles sont des événements isolés liés à des circonstances particulières comme dans les crises provoquées (traumatisme, accidents vasculaires, encéphalites). Les principaux facteurs responsables de ces crises sont les facteurs toxiques, médicamenteux ou métaboliques (Commission on Epidemiology and Prognosis, ILAE, 1993).

Fisher¹ *et al.*, en 2005 ont proposé une **définition conceptuelle** de la crise d'épilepsie et de l'épilepsie comme « une crise épileptique est définie par la présence transitoire des signes et/ou symptômes due à une activité neuronale anormale excessive ou syndrome dans le cerveau et l'épilepsie comme une atteinte cérébrale caractérisée par une prédisposition persistante à la production de crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cet état ». Cette définition de l'épilepsie ne nécessite la survenue que d'une seule crise (Fisher¹ *et al.*, 2005).

Une **définition clinique opérationnelle** (pratique) de l'épilepsie a été proposée par Fischer² *et al.*, 2014 : l'épilepsie est une maladie cérébrale définie par une quelconque des manifestations suivantes :

- Au moins deux crises provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures.
- Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaires au risque général de récurrence (au moins 60%) observé après deux crises non provoquées.
- Diagnostic d'un syndrome épileptique.

L'épilepsie sera considérée comme ayant disparu chez les patients qui présentaient un syndrome épileptique âge-dépendant et qui ont désormais dépassé l'âge correspondant et chez

ceux qui n'ont pas eu de crise au cours des 10 dernières années sans avoir pris de traitement antiépileptique depuis au moins 5 ans (Fisher² *et al.*, 2014).

Le terme **épilepsie active** doit être réservé à un patient atteint d'une épilepsie certaine, ayant présenté au moins une crise dans les cinq années précédentes l'examen, qu'il y ait ou non prise d'un traitement antiépileptique.

Un **électroencéphalogramme** (EEG) ne doit pas être considéré comme requis pour un diagnostic d'épilepsie, mais la découverte à l'EEG d'anomalies paroxystiques typiques chez un patient après une crise isolée pourrait suggérer la classification en épilepsie (Commission on Epidemiology and Prognosis, 1993). En effet, porter un diagnostic d'épilepsie après une seule crise peut parfois être légitime dans la pratique clinique (Fisher² *et al.*, 2014). C'est l'évolution qui va dire qu'une crise est restée unique, pouvant alors être considérée *a posteriori* comme « accidentelle », ou comme le premier épisode d'une épilepsie débutante.

Un **état de mal épileptique** est défini par une crise épileptique d'une durée supérieure à 30 minutes ou une répétition de crises épileptiques sans rémission fonctionnelle entre elle pendant une période de plus de 30 minutes.

1.1.2. Physiopathologie

L'épilepsie est une affection chronique se manifestant par la survenue de crises paroxystiques résultant d'une activité hyper synchrone et anormale d'une population neuronale cérébrale. Cette décharge épileptique critique est objectivée par l'enregistrement de l'électroencéphalogramme (EEG) s'il est réalisé au cours de la crise. Une crise d'épilepsie est consécutive à une hyperexcitabilité cellulaire et synaptique au niveau neuronal. A l'état normal, les concentrations électrolytiques (Na^+ , K^+), de part et d'autre de la membrane neuronale, définissent un potentiel de repos et les influences excitatrices ou inhibitrices qui agissent sur chaque neurone se somment algébriquement pour maintenir un certain état d'équilibre. Si les afférences excitatrices l'emportent, une dépolarisation de la membrane se produit avec apparition d'un potentiel d'action lorsqu'un certain seuil critique est atteint, ce dernier variant en fonction des sujets et des structures cérébrales. La survenue d'un déséquilibre entre les processus excitateurs et inhibiteurs en faveur des premiers est un élément déterminant dans l'apparition d'une crise d'épilepsie. L'hyperexcitabilité d'un groupe

neuronale peut être le fait de plusieurs facteurs : soit d'une altération de la membrane neuronale ou des systèmes enzymatiques qui régissent les répartitions ioniques intra et extracellulaires (Na-K-ATPase membranaire), soit d'une hyperactivité des afférences excitatrices dont le neuromédiateur est principalement le glutamate, soit d'une déficience des afférences inhibitrices qui dépendent surtout de l'acide gamma-amino-butérique (GABA), soit le rôle modulateur joué par d'autres substances comme l'acétylcholine, les catécholamines, la sérotonine et de nombreux neuropeptides.

1.1.3. Classifications

La première classification des crises épileptiques a été réalisée par Gastaut (Gastaut, 1970). Cette classification a été révisée en 1981 (Commission on Classification and Terminology, ILAE, 1981). Elle était alors basée uniquement sur des éléments cliniques et électroencéphalographiques. L'originalité de cette classification était de séparer les crises partielles en crises simples et complexes selon qu'il existait ou non une altération de la conscience.

En 1989, La LICE a proposé une classification des épilepsies et des syndromes épileptiques (Commission on Classification and Terminology, ILAE, 1989). Cette classification était très liée à la classification des crises de 1981 puisqu'elle conservait la distinction entre épilepsies généralisées et partielles mais proposait une terminologie spécifique en fonction de l'étiologie :

- Epilepsies **idiopathiques** (appelées primaires dans la classification de 1970), définies par leurs caractères électrocliniques, habituellement âge-dépendantes, sans cause organique, répondant à un facteur génétique plus ou moins évident.
- Epilepsies **cryptogéniques**, qui ne répondent à aucune cause explicable par les antécédents et/ou décelable par les moyens diagnostiques actuels.
- Epilepsies **symptomatiques**, conséquence d'une ou de plusieurs lésions cérébrales connues ou suspectées, fixées ou évolutives, ou secondaires à des troubles métaboliques.

En 2010, Berg² *et al.*, ont proposé une révision terminologique et conceptuelle de l'organisation des crises épileptiques et des épilepsies (Commission on Classification and Terminology, ILAE, 2010). Les crises généralisées et focales ont été redéfinies. La

terminologie spécifique en fonction de l'étiologie a été également modifiée et les termes de génétique, structurelle-métabolique et cause inconnue ont été introduits. Ces nouvelles terminologies sont présentées figure 1.

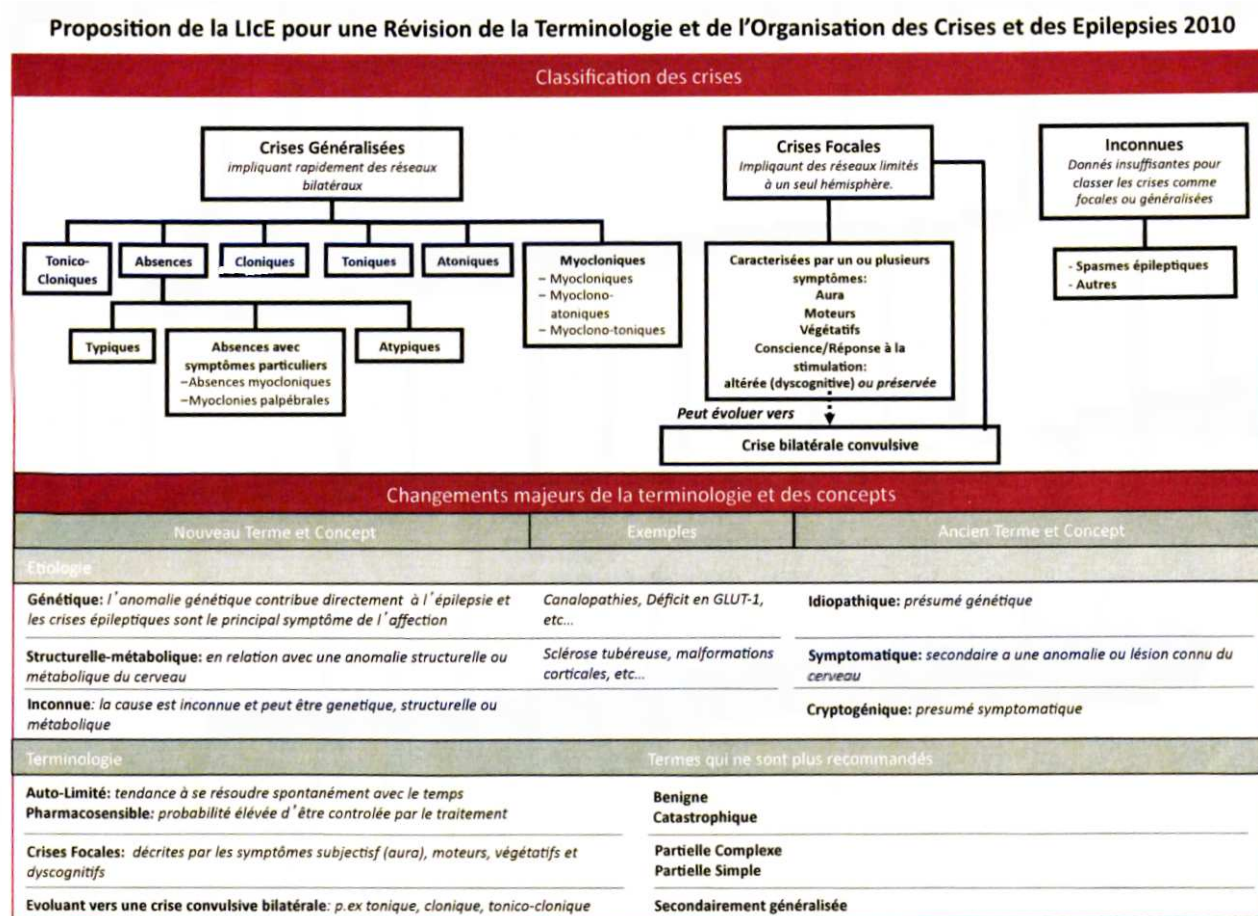


Figure 2 : Classification des crises (Berg et al., 2010).

1.1.4. Épidémiologie

Incidence : l'incidence est le nombre de nouveaux cas d'une maladie dans une population pendant une période de temps définie, rapporté à l'effectif moyen de la population pendant la même période. Selon l'OMS, l'incidence annuelle de l'épilepsie dans les pays développés se situerait autour de 50 cas pour 100 000 habitants et s'approcherait du double dans les pays en développement (OMS, Epilepsie : étiologie, épidémiologie et pronostic, 2014). Les études sur l'incidence de l'épilepsie dans les pays en développement (PED) sont peu nombreuses car difficiles à réaliser (Tran, 2007). Les taux d'incidences annuelles retrouvées en Afrique sont deux fois plus élevés que dans les pays industrialisés (Preux² et Druet-Cabanac, 2005). L'incidence était évaluée à 156 pour 100 000 habitants par an en Ouganda, 119 pour 100 000 habitants au Togo, 83 pour 100 000 habitants au Burkina Faso, 73 pour 100 000 habitants en Tanzanie et 64 pour 100 000 habitants en Ethiopie (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). Au Bénin, une étude réalisée entre 2005 et 2007 sur une population rurale retrouvait une incidence cumulée de 104,2 pour 100 000 habitants et une incidence annuelle moyenne de 69,4 pour 100 000 habitants (Houinato³ *et al.*, 2013). En Afrique, les taux d'incidences retrouvés dans la littérature entre 1997-2013 sont présentés dans le tableau 1 (Ba-Diop *et al.*, 2014).

Pays	Année	Effectifs	Incidence (IC 95%)*	Sex- ratio	Type d'étude
Ethiopie	1997	61 686	64,0 (44-84)	1,2	Prospective
Bénin (Djidja)	2013	11 668	69,4 (30-137)	0,9	Prospective
Tanzanie	1992	18 183	73,3 (34-113)	0,9	rétrospective
Tanzanie	2009	7 399	81,0 (65-101)	1,0	Prospective
Burkina Faso	1993	16 627	83,0 (40-126)	1,7	Rétrospective
Ouganda	1998	4 389	156,0 (145-166)	1,2	Prospective
Kenya	2008	10 218	187,0 (133-256)	1,0	Prospective
Kenya	2013	623 004	77,0 (68-87)	0,9	rétrospectives

* Pour 100 000 personne-année de suivie. NA= non disponible

Tableau 1 : Etude de l'incidence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne (Ba-Diop *et al.*, 2014).

Prévalence : la prévalence d'une affection correspond à la proportion de personnes dans la population souffrant de cette affection pendant une période de temps définie, rapporté à l'effectif moyen de la population pendant la même période. Pour l'organisation mondiale de la santé, il existerait environ 50 millions de personnes souffrant d'épilepsie (PSE) dans le monde et sa prévalence se situerait autour de 8,2‰ (OMS, Epilepsie: étiologie, épidémiologie et

prognostic, 2014). La répartition de cette pathologie est inégale et le nombre de PSE est beaucoup plus important dans les PED. Selon l'OMS, près de 80% des personnes souffrant d'épilepsie vivent dans les pays en développement (OMS, Epilepsie: étiologie, épidémiologie et pronostic, 2014). La plupart des études sur le sujet confirme que la prévalence et l'incidence de l'épilepsie sont plus élevée dans les régions à faibles revenus que dans le reste du monde (Radhakrishnan, 2009 ; Newton *et al.*, 2012) et l'Afrique subsaharienne est particulièrement touchée par cette pathologie (Preux² et Druet-Cabanac, 2005). Ba-Diop *et al.*, en 2014 ont réalisé une revue de la littérature récente de la prévalence en Afrique subsaharienne qui est présentée tableau 2.

Les facteurs pouvant expliquer cette surreprésentation des épileptiques dans les PED sont multiples. Les épilepsies structurelle-métaboliques constituent une grande part des étiologies (Dumas *et al.*, 2008). Parmi elles, on peut citer les traumatismes crâniens fréquents compte tenu du manque de sécurité notamment sur les routes, mais aussi des étiologies plus spécifiques comme les pathologies parasitaires (paludisme cérébral, neurocysticercose), virales, bactériennes et les pathologies périnatales (Preux² et Druet-Cabanac, 2005 ; Ngoungou² *et al.*, 2006 ; Tran, 2007 ; Berg *et al.*, 2010 ; Preux¹ *et al.*, 2010). L'origine génétique notamment à travers la consanguinité peut également être mise en cause mais les données restent insuffisantes à l'heure actuelle sur cette question (Ngoungou¹ *et al.*, 2006).

Pays	Année	Effectifs	Prévalence ‰ (IC 95%)	Méthode	Population
Afrique de l'ouest					
Bénin	2012	13046	8,0(6,59-9,74)	DTD	Rural
Bénin	2007	1232	10,6 (5,9–8,5)	CS	Urbain
Bénin (Cotonou)	2003	1400	7,9 (4,5–14,5)	CS	Urbain
Bénin (Dangbo)	2007	737	31,0 (18,4–43,5)	CS	Rural
Bénin (Zinvie)	2000	3134	15,9 (22,3–44,3)	DTD	Rural
Burkina Faso	1993	16 627	10,6 (9,1–12,2)	CS	Rural
Burkina Faso	2012	888	45,0 (33,0–60,0)	CS	Rural
Gambie	2002	16 200	4,9 (4,5–5,3)	DTD	Rural
Ghana (Kintampo)	2013	129 812	4,9 (4,4–5,3)	DTD	Rural
Côte d'Ivoire	1988	1176	7,6 (2,6–12,6)	% CS	Rural
Côte d'Ivoire	1995	920	59,0 (43,7–74,2)	CS	Rural
Côte d'Ivoire	1990	309	74,4 (43,0–104,9)	CS	Rural
Libéria	1983	4436	28,0(23,1–32,8)	CS	Rural
Mali	2000	5243	13,3 (10,5–16,7)	DTD	Rural
Nigéria	1989	2925	6,2 (3,4–9,0)	CS	Rural
Nigéria (Aiyété)	1982	903	37,0 (24,7–49,3)	CS	Rural
Nigéria (Igbo-Ora)*	1987	18 954	5·3 (4·2–6·3)	CS	Urbain
Sénégal	1986	7682	8,3 (6,2–10,4)	CS	Rural
Sénégal	2005	4500	14,2 (10,7–17,7)	CS	Urbain
Togo (Kozah)	1989	5264	16,7 (13,2–20,2)	CS	Rural
Togo (Tone)*	2000	9155	18,6 (15,8–21,3)	DTD	Rural
Togo (Batamariba)*	2007	6249	15,7 (12,7–19,2)	CS	Rural
Afrique de l'est					
Ethiopie*	2006	1154	29,5 (19,7–39,3)	DTD	Rural
Kenya	1994	7450	4,0 (2,6–5,4)	DTD	Rural
Kenya	1988	2960	18,2 (13,3–23,0)	DTD	Rural
Kenya (Kilifi)	2008	10 218	41,0 (31,0–51,0)	CS	Rural
Kenya (Kilifi)	2013	233 881	3,8 (3,5–4,0)	DTD	Rural
Kenya	2008	151 408	2,9 (2,6–3,2)	DTD	Rural
Tanzanie	2009	7399	13,2 (11,9–14,5)	CS	Rural
Tanzanie	2012	38 523	2,9 (2,4–3,5)	CS	Rural
Tanzanie (Hai)	2012	104 889	2,9 (2,5–3,2)	CS	Rural
Tanzanie (Ifakara)	2013	104 889	7,2 (6,5–7,8)	CS	Rural
Tanzanie*	2005	4905	7,4 (5,0–9,8)	DTD	Rural
Tanzanie*	1992	18 1 83	12,1 (10,5–13,7)	CS	Rural

Pays (suite)	Année	Effectifs	Prévalence % (IC 95%)	Méthode	Population
Uganda	1996	4743	13,0 (9,7–16,2)	DTD	Rural
Uganda	2010	440	2,0 (1,94–2,20)	DTD	Rural
Uganda (Igangamayuge)	2013	69 186	5,0 (4,4–5,6)	CS	Rural
Afrique centrale					
Cameroun	2007	1898	35,4 (27,4–43,4)	DTD	Rural
Cameroun (Kélang)	2008	181	134,5 (90,0–178,0)	DTD	Rural
Cameroun (Bilomo)	2000	1900	58,4 (47,8–69,0)	CS	Rural
Cameroun	1989	500	70,0 (47,6–92,3)	CS	Rural
Sud de l'Afrique					
Madagascar*	2004	925	23,5 (11,6–30,0)	DTD	Urbain
Afrique du sud	2000	6692	7,3 (5,3–9,3)	CS	Rural
Afrique du sud (Agincourt)	2013	82 818	3,4 (3,0–3,8)	DTD	Rural
Zambie	2004	55 000	12,5 (11,6–13,4)	DTD	Rural

DTD=Porte à porte. CS=Transversale. NA=non disponible. *Epilepsie active.

Tableau 2 : Prévalence de l'épilepsie dans les pays d'Afrique subsaharienne 1982-2013 (Ba-Diop et al., 2014).

Mortalité : les données sur la mortalité sont moins nombreuses dans la littérature. Le décès des PSE peut-être directement en lien avec la maladie, par exemple, lors d'un état de mal épileptique non contrôlé ou indirectement, lors d'un accident (chute, accident de la voie publique, noyade, ...) secondaire à une crise. Le taux de mortalité standardisé est en moyenne 2 à 3 fois plus élevé que dans la population générale et beaucoup plus important dans les populations de patients ayants une épilepsie sévère (Forsgren *et al.*, 2005). Dans les PED, les données sont rares, un taux brut de mortalité annuel 2 fois plus élevé (31,6%) a été relevé en Afrique subsaharienne (Teckle-haimanot *et al.*, 1990). Au Bénin, une étude menée sur une cohorte de 123 PSE a permis de calculer un taux de mortalité annuel moyen de 20,8% en milieu rural (Houinato³ *et al.*, 2013). Ces données concordent avec d'autres études, et dans l'ensemble, les PSE ont un taux de mortalité supérieur à la population générale. Une étude réalisée au Kenya confirmait ces résultats, mettant en évidence un plus grand risque de mortalité pour les PSE ceci d'autant plus si la maladie était mal contrôlée (Snow *et al.*, 1994).

1.1.5. Aspects sociaux et culturels

Chez les PSE, le retentissement de la maladie n'est pas uniquement clinique et l'existence de crises, de troubles neurologiques et/ou psychiatriques ont des impacts directs sur la qualité de vie (Cramer, 1994) et l'intégration sociale (Jacoby⁴ *et al.*, 2005). La prise en compte de l'aspect social et culturel est un facteur indispensable pour la compréhension de cette maladie et pour l'analyse de l'insertion des PSE au travail. Dans les pays développés, le lien entre l'épilepsie et l'environnement social a pu être étudié au travers de plusieurs indicateurs : la qualité de vie, les connaissances et attitudes de l'entourage et de la population générale par rapport à cette affection, la stigmatisation sociale et professionnelle.

- Concernant la **qualité de vie**, une revue de la littérature sur ce concept a été réalisée en 2004 (Villeneuve, 2004) et recensait 65 articles. Parmi cette revue, 29 articles étudiaient l'impact de l'épilepsie sur la qualité de vie en générale et 36 traitaient de l'impact des traitements médicaux. L'élément majeur mis en évidence par cette revue était le lien direct entre le contrôle des crises et l'amélioration de la qualité de vie (Markand *et al.*, 2000 ; Patwardhan *et al.*, 2000 ; Spencer *et al.*, 2003). L'amélioration des connaissances et des attitudes de la population générale et des proches vis-à-vis de cette maladie est un élément indispensable pour faciliter l'insertion des épileptiques dans la société (Mirnics *et al.*, 2001). Les connaissances sont meilleures dans les pays développés que dans les PED notamment du fait d'un meilleur système d'éducation et d'un niveau de vie économique plus élevé. Les attitudes socioculturelles sont également différentes et la persistance de croyances sur l'origine surnaturelle est moins marquée dans les pays développés. Dans les PED l'impact socioculturel de cette maladie est beaucoup plus important que dans les pays développés (Nubukpo² *et al.*, 2003). La dénomination même de la maladie varie en fonction des différences culturelles et ethniques (Carod-Artal *et al.*, 2007). Les anciennes croyances restent très ancrées dans les populations qui continuent d'attribuer l'épilepsie à des événements religieux, mythiques ou magiques (Adotevi *et al.*, 1981) Le Bénin n'échappe pas à ces croyances et les causes surnaturelles, la notion de contagiosité de la maladie et les interdits alimentaires sont encore largement répandus (Nubukpo² *et al.*, 2003).

- Les **connaissances et attitudes** des populations par rapport à cette maladie varie en fonction des régions et du mode de vie rurale ou urbain (Tiamkao *et al.*, 2013). Une étude a été réalisée en 2001 pour évaluer les connaissances sur l'épilepsie au Burkina Faso en milieu scolaire. Seulement 7% des élèves étaient capables de reconnaître au moins 2 signes importants sur

l'épilepsie, 31,9% considéraient l'épilepsie comme héréditaire, 51,6% comme transmissible par la salive, 11,5% par le contact physique, 36,5% la considéraient comme non curable, relevant de la médecine traditionnelle pour 49,5% et de la médecine moderne pour 39,2% (Millogo³ *et al.*, 2001). Une étude similaire réalisée au Sénégal à Dakar en 2004 et qui interrogeait cette fois-ci des enseignants retrouvait certains éléments similaires mais aussi des points de meilleure compréhension de la maladie. L'épilepsie était considérée comme due à des phénomènes surnaturels pour 69% des enseignants, 31% incriminaient d'autres organes que le cerveau comme responsable de cette maladie, 24% pensaient que l'épilepsie était contagieuse et que la salive était la principale voie de transmission. Par contre, les causes de l'épilepsie (traumatisme crânien, infection, malformation, hérédité) étaient mieux connues. 73% estimaient que l'épilepsie était une maladie curable et 34,9% faisaient confiance à la médecine moderne. Les moyens médicaux pour prendre en charge l'épilepsie dans les pays en développement sont également très limités. Les spécialistes neurologues sont rares et l'accès aux soins est souvent difficile (Nizamie *et al.*, 2009 ; Newton *et al.*, 2012). L'intrication des aspects sociaux-culturels, la pauvreté, le manque de moyens médicaux et d'éducation sont autant de facteurs qui vont participer à l'augmentation la stigmatisation des PSE et engendrer des difficultés pour leur insertion sociale.

1.1.6. Traitement de l'épilepsie

Le manque de moyens médicaux dans ces pays contribue à l'absence ou à la mauvaise prise en charge initiale qui permettrait de limiter le développement de séquelles à l'origine d'une épilepsie (Dumas *et al.*, 2008). Le nombre réduit de neurologue dans ces pays à bas revenu explique en partie la mauvaise prise en charge des PSE. Le faible nombre de médecins spécialistes et le recours à des thérapeutiques traditionnelles contribuent à une mauvaise prise en charge des PSE et du contrôle des crises, élément clé de l'insertion professionnelle (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). Au Mali, lors du suivi thérapeutique rapproché de patients épileptiques traités par phénobarbital, il a été mis en évidence une diminution du nombre de crises et une amélioration des conditions de vie sociale avec une possibilité de travailler pour des sujets initialement rejetés (Farnarier *et al.*, 2002).

1.2. Epilepsie et travail

1.2.1. Législation et réglementation

1.2.1.1. Réglementation générale sur l'emploi, la santé des travailleurs et le maintien dans l'emploi en France

En France, la réglementation en matière de sécurité, de santé des travailleurs, des missions et du fonctionnement des services de santé au travail sont régis par le code du travail. Le médecin du travail, assure la surveillance de l'état de santé des travailleurs, joue un rôle de prévention et de conseil pour les employeurs et les travailleurs, participe au suivi et à la traçabilité des maladies professionnelles, contribue à la veille sanitaire et participe activement au maintien dans l'emploi des travailleurs (Code du travail France, 2014, Art L 4622-2). Dans le but de favoriser l'insertion des personnes souffrant d'un handicap, plusieurs lois ont été votées (loi du 30 juin 1975, loi du 10 juillet 1987, Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987). Les PSE dont la pathologie n'est pas suffisamment équilibrée, présentant des symptômes ou des effets secondaires du traitement invalidant, peuvent bénéficier de ces lois pour faciliter leur insertion tant sociale que dans l'emploi. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte les dernières évolutions (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005).

1.2.1.2 Réglementation et législation spécifique concernant les épileptiques en France

Une réglementation spécifique pour les sujets épileptiques existe dans plusieurs branches professionnelles à risques :

- Dans **l'aviation civile** (arrêté du 2 décembre 1988), l'épilepsie constitue une cause d'inaptitude sauf pour les épilepsies de l'enfance dont le traitement est stoppé depuis plus de 10 ans avec un faible risque de récurrence.
- Pour le **transport maritime** (arrêté du 16 avril 1986), l'épilepsie est une cause d'inaptitude. Une dérogation est possible pour un épisode unique en cours de carrière et sous contrôle médical.

- Dans le **transport ferroviaire** (arrêté du 30 juillet 2003), le médecin du travail juge de l'aptitude en fonction de l'état clinique et des éventuels avis spécialisés.
- Dans le **transport routier**, les pathologies non compatibles avec la conduite sont fixées par l'arrêté du 31 août 2010. La conduite reste possible pour les épileptiques selon des conditions de stabilité de la maladie strictes. Il revient à la commission départementale des permis de conduire de statuer sur chaque cas.
- Concernant les **métiers de la sécurité**, les situations sont multiples. Pour la défense nationale et les pompiers, le profil d'aptitude dépend de l'affectation. Pour la police nationale, les candidats ne doivent être atteints d'aucunes séquelles de maladies neurologiques (arrêté du 13 mai 2005). Un poste à la douane nécessite un bon état neurologique, un bon équilibre nerveux et une aptitude au port d'armes (arrêté du 22 février 2006). Pour les démineurs et la navigation spécialisée dans la sécurité, l'épilepsie constitue une cause d'inaptitude (Arrêté du 2 septembre 2005 et du 26 mars 2004).
- Le travail en **milieu Hyperbare** (arrêté du 28 mars 1991) est également contre-indiqué chez les PSE en présence de troubles épileptiques ou de signes électro-encéphalographiques spontanés ou provoqués (Arrêté du 28 mars 1991).

Pour les autres activités potentiellement à risque et les postes dits « de sécurité », il n'existe pas de réglementation spécifique à l'épilepsie. Il revient alors au médecin du travail de juger de l'aptitude du salarié en fonction des risques encourus aux postes de travail, des critères cliniques de stabilité et d'évolution de la maladie et d'éventuels avis spécialisés.

1.2.1.3. Législation et réglementation du travail au Bénin

Dans les pays en développement la législation sur le travail est beaucoup moins développée. Ainsi en Afrique subsaharienne, tous les pays ne disposent pas d'un code du travail ou de dispositions particulières concernant les personnes handicapées.

Le Bénin dispose d'un code du travail qui fixe les règles générales de l'emploi dans le pays (Bénin. Code du travail). Le chapitre 4 du code du travail précise les conditions particulières concernant la sécurité, la santé au travail et les services sociaux des entreprises. Il précise notamment la responsabilité de l'employeur en ce qui concerne les conditions de travail et de sécurité dans son entreprise et le rôle du comité d'hygiène et de sécurité. Le code du travail fixe également les conditions de mise en place et de fonctionnement des services de santé au

travail. Ils sont assurés par des médecins et comme en France, leur mise en place et leur fonctionnement est à la charge des employeurs. Leurs missions consistent à surveiller les conditions d'hygiène et de sécurité au travail dans l'entreprise, les risques de contagion et l'état de santé du travailleur, de son conjoint et de ses enfants ainsi qu'à prendre les mesures de prévention appropriées en même temps qu'à assurer les soins médicaux nécessaires. Le rôle des médecins de ces services **n'est pas uniquement préventif**.

Il n'existe pas de disposition particulière dans le code du travail au Bénin concernant l'insertion ou le maintien dans l'emploi des personnes présentant des difficultés ou un handicap. Concernant l'épilepsie, par habitude, les PSE ne sont pas autorisées à conduire de véhicules lourds mais il n'existe à ce jour aucune législation précise concernant les PSE au travail.

Il faut noter que dans le code général du travail au Bénin, il existe une loi contre la discrimination à l'embauche et au cours de l'exercice de la profession mais il n'existe pas de disposition réglementaire ou pénale pour obliger les employeurs à respecter cette loi. Par ailleurs, il existe des ONGs comme handicap international qui œuvrent pour aider l'insertion professionnelle des handicapés mais aucune n'assure d'action spécifique destinée aux PSE.

1.2.2. Epilepsie et emploi

1.2.2.1. Epilepsie et emploi dans les pays développés

Dans les pays développés, les PSE éprouvent des difficultés à obtenir ou conserver un emploi et leur taux de chômage semble être plus élevé que dans la population générale (De Boer, 2005). Une revue de la littérature sur l'épilepsie et l'emploi réalisée en 2007 confirme cette notion en présentant un taux de chômage deux fois plus élevé pour les PSE que dans la population générale (Smeets *et al.*, 2007). Les chiffres sont variables selon les études mais confirment dans l'ensemble un plus fort taux de chômage dans cette population (Jacoby², 1995). En France, environ 70% des PSE en âge de travailler ont un emploi en milieu ordinaire, 10% non pas d'emploi car la pathologie est trop lourde pour permettre de travailler et pour les 20% restant, il existe, en fonction des troubles associés, des difficultés d'accès ou de maintien dans l'emploi. Le taux de chômage pour ces dernières varie entre 12 et 18%

contre 9 à 13% chez les non PSE pour le même âge (Krief *et al.*, 2011). Une étude a été réalisée en 2009, en Angleterre, dans le but d'étudier le statut d'emploi et la mobilité sociale d'une cohorte d'hommes et de femmes souffrant d'épilepsie ou ayant eu une seule crise. Le taux d'emploi pour cette cohorte était retrouvé inférieur à celle de la population générale (Holland *et al.*, 2009).

L'épilepsie est considérée comme une pathologie stigmatisante (Jacoby¹, 1992). Dans le monde du travail, les PSE peuvent souffrir de la stigmatisation de la part des employeurs ou de leurs collègues. Dans une étude réalisée par Parfene *et al* en 2009, les salariés signalaient une anxiété plus importante s'ils devaient travailler avec une PSE (Parfene *et al.*, 2009). La comparaison avec deux autres pathologies invalidantes, la sclérose en plaque et la dépression, a mis en évidence de manière significative une inquiétude plus grande de la part des collègues, vis-à-vis des PSE, que des autres pathologies, celle-ci étant en lien avec le caractère imprévisible de cette maladie (Harden *et al.*, 2004). Des notions comme un revenu annuel inférieur ou la limitation des activités professionnelles ont également été signalés par certains auteurs (Wiebé *et al.*, 1999). Les salariés atteints d'épilepsie peuvent être hésitant quant à l'idée de divulguer leur pathologie à leur employeur ou au médecin du travail par crainte d'une discrimination ou par peur de perdre leur emploi (Hicks *et al.*, 1991 ; Harden *et al.*, 2004). La crainte de l'accident existe également chez les employeurs qui restent légalement responsables des événements qui peuvent survenir pendant le travail, ce qui favorise une réticence à l'emploi des PSE de leurs parts. Une tendance positive à l'amélioration de cette stigmatisation semble malgré tout se dessiner. De 1956 à 1986, l'attitude des employeurs vis à vis des PSE a été étudiée à San Francisco et ceci a permis de mettre en évidence une tendance continue vers une modification positive des comportements (Hicks *et al.*, 1991). Dans une étude Européenne réalisée en 2000, les variables d'insertions sociales étaient peu différentes chez les PSE et étaient liées à la rémission des crises (The RESt-1 Group, 2000). En Hongrie l'attitude vis-à-vis des PSE a été étudiée entre 1994 et 2000 par l'intermédiaire d'un sondage sur une population représentative de 1000 personnes : 38% étaient d'avis que les PSE ne pouvaient pas être employées comme les autres en 2000 contre 55% en 1994 (Mirnics *et al.*, 2001).

Les facteurs en rapport avec l'insertion des PSE au travail ont été étudiés dans les pays développés. Le contrôle des crises et la diminution des effets secondaires des traitements sont les principaux éléments mis en avant dans la littérature dans l'amélioration de cette insertion

(Chaplin¹ *et al.*, 1998 ; Smeets *et al.*, 2007). La qualité de vie, le fonctionnement psychosocial et l'adaptation sont également meilleurs chez les sujets ayant un bon contrôle des crises (Jacoby¹ *et al.*, 1992). Cette meilleure maîtrise de la pathologie permet de réduire la désinsertion (Baker *et al.*, 1997). A l'inverse, la gravité des crises et leurs fréquences rapprochées est en lien avec une proportion plus importante de PSE au chômage (De Boer, 2005). Marinas *et al.* en 2011, dans une étude réalisée en Espagne, se sont intéressés au profil d'emploi de 872 PSE adultes. La présence d'une épilepsie réfractaire ou la survenue d'une crise au cours des 12 derniers mois étaient associées à l'absence d'emploi (Marinas *et al.*, 2011). D'autres facteurs cliniques et psycho-sociaux ont été mis en évidence comme étant en lien avec l'emploi des PSE. Dans l'étude de Marinas *et al.*, la polythérapie était en lien avec l'absence d'emploi. La qualité des soins et l'âge de début des crises sont également à prendre en compte (Smith *et al.*, 2009) tout comme les capacités intellectuelles, les troubles psychiatriques et le handicap physique (Kazuichi, 1998). Les dysfonctionnements neuropsychologiques peuvent être un frein à l'insertion professionnelle tout comme les troubles de la mémoire, de la vigilance, de la flexibilité de la pensée (Dikmen *et al.*, 1980), d'où l'importance capitale de la stabilisation de la maladie et de la lutte contre les effets secondaires des traitements qui peuvent engendrer une baisse de ces capacités. L'auto-évaluation du travail, la diminution des craintes de discrimination au travail (Bautista *et al.*, 2007), le niveau de qualification, les antécédents de travail, le statut socioéconomique, de bonnes expériences de travail avec ses collègues ou sa direction (Collings *et al.*, 1994), l'auto-efficacité, le soutien social (Smith *et al.*, 2009), le niveau d'éducation (Marinas *et al.*, 2011) sont autant de facteurs psychosociaux retrouvés en lien avec l'emploi et la qualité de vie des PSE. Les données générales de la littérature sur les PSE au travail semblent mettre en évidence un plus fort risque d'accident du travail (van den Broek *et al.*, 2004). Cornaggia *et al.* dans une étude réalisée en 2006 confirmaient cette donnée en précisant que les blessures secondaires aux accidents du travail étaient le plus souvent bénignes et sans rapport avec les crises (Cornaggia *et al.*, 2006).

L'existence de connaissances approfondies sur l'épilepsie et de législations particulières dans les pays développés doivent permettre d'éviter aux PSE de se mettre en situation de danger au travail. Néanmoins, des PSE sont parfois encore identifiées sur des postes à risque. Holland *et al.* en 2009, signalaient qu'à la suite d'une crise, au moins 7 personnes avaient continué à travailler dans des emplois à risque impliquant l'utilisation de machines dangereuses ou de travail en hauteur. Dans l'année suivant la crise, 37,4% des répondants continuaient à

conduire un véhicule dont 5 un véhicule professionnel (bus, autocar, taxi) (Holland *et al.* , 2009).

1.2.2.2. Epilepsie et emploi dans les pays en développement

Les données spécifiques concernant l'emploi des PSE dans les PED sont peu prolifiques. Compte tenu du faible nombre d'articles traitant exclusivement de l'épilepsie et travail dans les PED, les articles traitant de l'épilepsie et qui contenaient des données sur le travail dans les PED ont également été analysés dans ce chapitre. Les informations portant sur l'épidémiologie des PSE au travail, les obstacles à l'insertion professionnelle et les moyens mis en œuvre pour les réduire, la stigmatisation au travail, les crises ainsi que leur impact sur l'emploi et les facteurs psychosociaux en lien avec ce travail ont été recherchés. Les moyens mis en œuvre et les programmes d'intervention ont également été pris en compte. Les articles les plus pertinents sont recensés dans un tableau (annexe 1).

Employabilité des personnes souffrant d'épilepsie : La prévalence de l'épilepsie dans les entreprises a été peu étudiée dans les PED contrairement aux pays développés. Une étude menée en milieu professionnel au sud-Bénin retrouvait, parmi 1 232 salariés investigués, 13 PSE confirmées soit une prévalence de l'épilepsie chez les salariés investigués de 10,6‰ (Houinato² *et al.*, 2007). Concernant le chômage chez les PSE, le taux de chômage dans les PED est très élevé. Même si le nombre d'études sur le sujet est relativement faible et qu'il existe des variations dans les résultats en fonction des pays, la proportion de chômeurs dans cette population reste en moyenne supérieur à 26% avec des extrêmes allant jusqu'à 96,5% dans certaines études. En Afrique, le chômage semble être moins important en milieu rural. Au Cameroun dans une enquête étudiant le traitement de l'épilepsie, 61,0% des patients investigués avaient un travail (Preux⁴ *et al.*, 2000). Tchicaya *et al.* en 2007 rapportaient des résultats d'études plus anciennes faisant état de 7,5% d'épileptiques ayant un travail dans une étude en Côte d'Ivoire, 11,1% au Bénin et 2,1% en Ethiopie. Dans une enquête cas-témoins menée en milieu rural Burundais (Nsengiyumva¹ *et al.*, 2006), il était retrouvé 9,4% d'inactifs parmi les PSE. Au Togo, dans une cohorte de 70 patients épileptiques étudiant la qualité de vie, 24,3% des PSE était chômeur (Balogou *et al.*, 2010). En Asie, dans une étude réalisée en 2009 en Corée du Sud destinée à évaluer le niveau de dépression chez les PSE, les auteurs retrouvaient 26,7% de chômeurs et 28,7% d'employés à temps partiel (Lee² *et al.*, 2005). Ces résultats étaient similaires à ceux retrouvés dans une étude précédente dans le même pays (31,0%) et

dans une population plus importante (Lee³ *et al.*, 2005). En Inde, dans une étude étudiant la prise en charge des PSE, 14,1% n'avaient pas de travail (Thomas *et al.*, 2001) alors que cette proportion atteignait 58,4% dans le Sud de l'Inde (Varma *et al.*, 2007). En Amérique Latine, dans une étude menée au Brésil étudiant l'évaluation de la mobilité au travail des PSE, il était retrouvé un taux de chômage de 25,7% (Borges *et al.*, 2000). Pour Hills en 2007, le taux de chômage était plus important chez les PSE qui souffraient d'une instabilité des crises (Hills, 2007). L'accès à l'éducation reste difficile dans les régions à prédominance rurale. Dans ces régions les croyances sont encore fortes notamment religieuses et nuisent d'autant plus à l'insertion des PSE (Assi *et al.*, 2009) ce qui peut expliquer certains taux de chômage très élevés. De plus, les études ont souvent été menées sur de petites cohortes de patients réduisant la puissance des résultats obtenus. Néanmoins la comparaison avec les pays développés montre des résultats similaires avec un taux de chômage estimé entre 12 et 60% (Jacoby², 1995 ; Smeets *et al.*, 2007 ; Ahmad, 2011). Les PSE qui travaillent sont le plus souvent employés à des postes peu qualifiés comme manutentionnaires, ouvriers agricoles (Nubukpo¹ *et al.*, 2004 ; Nsengiyumva¹ *et al.*, 2006 ; Adoukonou *et al.*, 2012) ou sur des postes d'artisans ou de commerçants (Balogou *et al.*, 2010). En Afrique, Houinato *et al.* et Tchicaya *et al.* sont les principaux auteurs à avoir étudié le profil professionnel des PSE au travail au Bénin et en Côte d'Ivoire et confirmaient cette répartition (Houinato² *et al.*, 2007 ; Tchicaya *et al.*, 2007). Les PSE pouvaient également travailler à des postes de « sécurité » tels que grutiers, dockers, conducteurs de poids lourds, forces de sécurités, soldats, avec parfois des horaires de nuits ou des horaires postés susceptibles d'aggraver leur pathologie. En Inde, les résultats étaient variables en fonction des populations étudiées. Ainsi, si certaines études confirmaient cette répartition des travailleurs souffrant d'épilepsies (Thomas *et al.*, 2001), d'autres mettaient plutôt en évidence une prédominance dans les métiers de la finance et des services (Pal *et al.*, 2008). Cette même tendance était également retrouvée au Brésil (Borges *et al.*, 2000).

Stigmatisation au travail des personnes souffrant d'épilepsie : la stigmatisation sociale des PSE a été largement étudiée en population générale et reste particulièrement marquée dans les PED (Rafael *et al.*, 2010) même si elle varie en fonction des régions (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). De multiples facteurs comme les croyances populaires, la culture, la religion, sont souvent mise en avant comme facteurs majeurs favorisant cette stigmatisation. Ceux-ci sont très présents dans les populations africaines (Arborio¹ *et al.*, 2001 ; Millogo³ *et al.*, 2001 ; Assi *et al.*, 2009) mais également dans les populations asiatiques même si leurs croyances diffèrent (Saengpatrachai *et al.*, 2010). L'accès au travail est facilité par un bon niveau scolaire et la

discrimination à l'éducation n'est pas prédominante dans la littérature Africaine (Tchicaya *et al.*, 2007) même si elle se retrouve dans certains pays comme au Burkina Faso où les attitudes d'évitement du malade sont encore présente (Millogo³ *et al.*, 2001), ainsi qu'au Togo où 24,3% des sujets inclus ont abandonné leur apprentissage pour trouver un emploi. Une revue de la littérature sur l'épilepsie dans les pays à faible revenus mettait en évidence que la majorité des PSE étaient moins susceptibles d'être scolarisées, de trouver un emploi ou de se marier (Newton *et al.*, 2012). Dans les zones urbaines, une meilleure compréhension de la maladie et un impact moins important des croyances permet un meilleur accès à l'éducation. Ainsi en Thaïlande une étude comparant les connaissances d'une population rurale à une population urbaine sur l'épilepsie retrouvait des différences significatives entre les deux populations. En milieu urbain, une meilleure connaissance de la pathologie diminuait la stigmatisation alors qu'en milieu rural, l'épilepsie était encore perçue comme une « maladie dégoûtante » ou « les personnes atteintes d'épilepsie avaient péché, avaient des dommages au cerveau, et ne pouvaient pas aller à l'école » (Tiamkao *et al.*, 2013). Ces données concordaient avec celles réalisées en Inde (Thomas *et al.*, 2001 ; Pal *et al.*, 2008).

La discrimination des PSE au travail est beaucoup moins étudiée dans les PED, alors que l'insertion professionnelle reste la clef de l'intégration dans une société. L'exclusion du milieu professionnel ou les difficultés d'insertion et de maintien dans l'emploi sont bien réelles dans tous les pays africains mais diffèrent selon les pays. Le milieu de vie, les traditions culturelles et le lien social permettent parfois de limiter la stigmatisation des PSE (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). Cela a pu être mis en évidence par certains auteurs notamment en République Centrafricaine et au Mali (Arborio² *et al.*, 2000 ; Mbelesso *et al.*, 2009). Au Bénin, l'épilepsie reste une cause d'incapacité au travail et le rejet des PSE du milieu professionnel. Dans une étude transversale réalisée en 2010 pour évaluer la perception de la stigmatisation par les PSE, 33,7% estimaient avoir perdu leur emploi et leur salaire à cause de l'épilepsie et 51,2% estimaient avoir été victime d'ostracisme au travail (Rafael *et al.*, 2010). Au Togo, 70,0% des PSE sans emploi estimaient avoir perdu leur emploi à cause de la perception de leur maladie par leurs collègues ou leur employeur (Balogou *et al.*, 2010). La discrimination à l'emploi prédomine également au Nigéria (Akinsulore *et al.*, 2010). En Inde, la stigmatisation professionnelle est aussi présente et 32% des PSE avec un travail éprouvaient des difficultés du fait de leur pathologie. Trente-huit des quarante-cinq sujets employés à plein-temps avaient informés leurs employeurs de leur épilepsie. Parmi eux, 8 avaient été démis de leur fonction et 8 avaient dû changer à plusieurs reprises de poste de

travail en raison de leur maladie. A l'inverse, l'attitude de leurs collègues de travail était plutôt positive puisque cinquante-trois sujets avaient révélé à leurs collègues de travail leur pathologie (Varma *et al.*, 2007). En Thaïlande, la stigmatisation professionnelle des épileptiques existait mais variait selon le milieu social et la culture (Tiamkao *et al.*, 2013). En Corée, la stigmatisation des épileptiques semble être plus marquée, avec parfois de réelles pratiques discriminatoires (Lee³ *et al.*, 2005). Sur 543 adultes PSE étudiées en 2005, 24,5% estimaient avoir été traités injustement au travail ou pour l'obtention d'un emploi. Une grande partie des travailleurs PSE n'avaient pas signalé leur pathologie par peur de rejet et la moitié des PSE, l'ayant signalé à leur employeur, n'avait pas eu la chance d'être recruté. En Chine la stigmatisation des PSE existait même si certains facteurs comme le niveau d'éducation tendaient à la diminuer (Lai *et al.*, 1990). Au Brésil une étude portant sur les relations conflictuelles au travail a été conduite en 2000 chez 339 patients (Sarmiento *et al.*, 2000). La majorité des sujets ayant un travail n'avaient pas signalé leur pathologie par peur de la stigmatisation, 88,3% estimaient avoir subi un jour une discrimination et 49,7% estimaient ne pas avoir obtenu d'avancement à cause de leur maladie. Dans une enquête cas-témoin conduite en 1995 au nord de l'équateur, les PSE étaient encore perçues comme ayant des capacités intellectuelles et physiques moins importantes que les autres travailleurs (Placencia *et al.*, 1995). Les PSE signalaient des difficultés au travail plutôt liées à leur pathologie qu'aux remarques des employeurs ou des collègues de travail. Des problèmes étaient également signalés pour ce qui avait trait au mariage ou à la maternité.

Que ce soit en Afrique, en Asie ou en Amérique Latine, la stigmatisation existe à des degrés divers et reste principalement influencée par le manque de connaissance sur la maladie. Même si les données ne sont que partielles, on peut constater que la crainte du non-emploi et du licenciement sont les principales raisons pour les PSE de cacher leur pathologie à leur employeurs. Cette discrimination par les employeurs est souvent en relation avec la persistance d'idées que les PSE sont moins performants, plus souvent absents et plus à risque d'accident (Parfene *et al.*, 2009). Dans les pays développés, cette stigmatisation est également présente (Chaplin² *et al.*, 1992 ; West *et al.*, 2006 ; Ahmad, 2011). A la différence des pays développés, il n'existe pas dans les PED de systèmes de protection des salariés handicapés qui permettent de limiter cette stigmatisation (Watine, 2005).

Emploi et crises d'épilepsie : la crise d'épilepsie, expression principale de la maladie, est le phénomène le plus important en lien avec les difficultés rencontrées par les PSE. L'insertion des épileptiques varie considérablement selon le type de crises, leurs fréquences et leurs contrôles par un traitement adapté (Bishop *et al.*, 2004 ; Gonnaud^{1et 2} *et al.*, 2004). Dans les PED, l'accès aux soins est difficile et une grande partie des PSE ne sont pas traitée de manière adéquate par un traitement médicamenteux (Dumas *et al.*, 2008). Le faible nombre de médecins spécialistes et le recours à des thérapeutiques traditionnelles contribuent à une mauvaise prise en charge des PSE et du contrôle des crises, élément clé de l'insertion professionnelle (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). Au Mali, lors du suivi thérapeutique rapproché de patients épileptiques traités par phénobarbital, il a été mis en évidence une diminution du nombre de crises et une amélioration des conditions de vie sociale avec une possibilité de travailler pour des sujets initialement rejetés (Farnarier *et al.*, 2002). Au Brésil, 94,6% des patients présentant des crises mensuelles n'avaient pas de travail ou n'avaient jamais exercé d'activité régulière rémunérée et 40,3% des PSE avec une crise annuelle avaient un emploi, principalement dans le secteur informel (Sarmiento *et al.*, 2000). Il n'existe pas d'étude investiguant spécifiquement le lien entre le type de crises et le travail dans les pays en développement. Cependant, il est possible d'étudier indirectement le rapport entre crises d'épilepsie et travail. Le type de crise le plus fréquemment retrouvés chez les travailleurs épileptiques est la crise généralisée tonico-clonique (Houinato² *et al.*, 2007 ; Tchicaya *et al.*, 2007). Il s'agit du type de crise d'épilepsie le plus communément reconnu par la population car la plus spectaculaire. A Madagascar, les crises généralisées tonico-cloniques représentaient 76,0% des cas (Andriantseho *et al.*, 2004). Au Bénin, parmi les 13 PSE au travail, tous présentaient des crises d'épilepsie généralisées (11 salariés présentant des crises tonico-cloniques, 1 des crises atoniques et 1 des crises myocloniques). Il existe probablement une sous-estimation par non reconnaissance des crises partielles simples ou secondairement généralisées dont le début est difficile à reconnaître par la seule clinique (Houinato² *et al.*, 2007). La survenue d'une crise d'épilepsie sur le lieu de travail (au poste de travail) ou sur le trajet domicile-travail reste fréquente en Afrique et dans les pays en développement (Houinato² *et al.*, 2007 ; Varma *et al.*, 2007). La possibilité de survenue d'une crise au travail est responsable d'une inquiétude pour les employeurs et les collègues de travail. En Inde, 57,4% des PSE avaient déjà eu des crises sur le lieu de travail et la survenue d'une nouvelle crise restait la principale crainte pour les PSE. Au Bénin, sur les 13 PSE au travail, 11 (84,6%) avaient présenté au moins une crise sur le lieu de travail et 2 sur le trajet domicile-travail (Houinato² *et al.*, 2007). Au Brésil, il existait un lien direct entre le contrôle des crises,

les accidents du travail et la réussite professionnelle (Lunardi *et al.*, 2011). Dans les pays en développement, la protection des salariés épileptiques était précaire (Tchicaya *et al.*, 2007) et des PSE peuvent être affectées à des postes à risque malgré les interdictions réglementaires (Houinato² *et al.*, 2007). La survenue d'une crise d'épilepsie dans ces conditions peut engendrer ou majorer un risque d'accident pour ces salariés et accentuer la peur des employeurs face à cette responsabilité. La connaissance des tâches exercées par les salariés PSE avant leur affectation à un poste à risque reste un enjeu majeur pour leur aptitude et leur sécurité afin d'éviter la survenue d'accident en cas de survenue de crises. Des aménagements de poste peuvent permettre de faire évoluer la perception du risque et favoriser l'insertion professionnelle sans entraver la liberté de travailler.

Les études réalisées en entreprise peuvent souffrir d'un effet travailleur sain. En effet, on peut raisonnablement penser que seul les épileptiques avec une épilepsie correctement équilibrée par un traitement ou n'ayant pas de troubles neurologiques handicapants sont à même de pouvoir travailler et donc d'être identifiés dans une population de travailleurs. L'implication des spécialistes en neurologie et des médecins du travail est primordial dans ce domaine pour améliorer la prise en charge thérapeutique, la compréhension de ces crises et permettre ainsi le maintien dans l'emploi des PSE (Balogou *et al.*, 2010).

Facteurs psychosociaux et l'emploi : les facteurs psychosociaux en lien avec l'épilepsie ont été largement étudiés aussi bien dans les PED (Akinsulore *et al.*, 2010) que dans les pays développés (Bautista *et al.*, 2007). Pour comprendre l'impact de l'épilepsie sur le travail, l'étude de l'intrication de ces facteurs avec l'emploi est indispensable. Les croyances autour de l'épilepsie sont nombreuses et entraînent une stigmatisation sociale directement en lien avec le sous-emploi, le travail faisant partie intégrante de la vie sociale en particulier pour les hommes (Arborio¹ *et al.*, 2001). La connaissance de l'épilepsie par les populations vont influencer sur les interactions sociales avec les PSE et donc sur le travail. L'étude des aspects socioculturels et les attitudes des populations étudiantes vis-à-vis de cette maladie montrait que certaines notions pouvaient être bénéfique pour la protection des PSE au travail et d'autres en revanche, erronées, pouvaient au contraire induire de l'exclusion. Parmi les connaissances positives, 50,7% des étudiants estimaient que les PSE ne pouvaient pas exercer tous les métiers, une grande majorité estimait que les PSE devaient signaler leur épilepsie à leur entourage familial et professionnel dans le but d'être secouru en cas de besoin. En

revanche, parmi les points négatifs, environ 25% des étudiants pensaient que les postes à responsabilités tels que chef d'entreprise, chef de village ou chef de génération devaient être interdits aux PSE. La notion d'adaptation des postes de travail ne se retrouvait que dans 1% des cas (Assi *et al.*, 2009). Au Bénin, l'inactivité professionnelle faisait partie des facteurs retrouvés comme étant significativement en lien avec l'épilepsie (Adoukonou *et al.*, 2012 ; Yemadje *et al.*, 2012). Une proportion importante de personnes pense encore que les épileptiques ne doivent pas travailler. Cette notion était retrouvée également dans d'autres régions d'Afrique subsaharienne comme la Côte d'Ivoire et le Nigéria (Birbeck² *et al.*, 2003 ; Assi *et al.*, 2009 ; Akinsulore *et al.*, 2010). Le caractère imprévisible de la pathologie joue un rôle important. En effet, le contrôle des crises est un facteur retrouvé dans plusieurs études comme directement en lien avec l'insertion au travail et dans la vie sociale (Lee³ *et al.*, 2005 ; Hills, 2007). Le contrôle des crises n'est pas le seul facteur à entrer en ligne de compte. La propre opinion de soi chez les PSE et la capacité à croire en ses propres aptitudes restent indispensables pour s'intégrer dans le monde du travail et plus largement dans la vie sociale. Ainsi, dans une étude menée en Equateur, la faible opinion de la communauté sur les capacités d'un sujet pouvait altérer sa propre opinion et malgré une amélioration clinique avec un traitement bien suivi et une diminution du nombre de crises, le point de vue des sujets sur leurs capacités n'avait pas été modifiée (Farmer *et al.*, 1992). Au Chili, le fonctionnement psychosocial de 116 PSE a été étudié. Des altérations psychosociales étaient retrouvées avec une prédominance pour l'ajustement émotionnel, l'ajustement interpersonnel, le fonctionnement psychosocial global et le statut économique (Alvarado *et al.*, 1992). Cette notion a été confirmée par d'autres travaux où le handicap psychosocial de la crise et l'estime de soi étaient directement en lien avec l'employabilité (Lee³ *et al.*, 2005). En Corée, le statut d'emploi faisait partie de manière significative des facteurs prédictifs de dépression chez des patients souffrant d'épilepsie (Lee¹ *et al.*, 2009). D'autres facteurs psychosociaux ont été retrouvés comme étant en lien avec l'emploi. La poursuite d'une scolarité était identifiée comme un facteur prédictif positif pour l'intégration professionnelle (Hills, 2007 ; Tchicaya *et al.*, 2007), tout comme le droit de conduire ou de voyager seul. A l'inverse, la peur d'une crise sur le lieu de travail, les effets secondaires dus aux médicaments ou une formation inadéquate était associés au chômage et à la perte d'emploi (Saramento *et al.*, 2000). Ces facteurs peuvent varier en fonction du milieu d'étude, rural ou urbain, où les contraintes liées à la maladie ne sont pas vécues de la même manière par les PSE et par l'entourage (Birbeck² *et al.*, 2003).

De nombreux facteurs psychosociaux mis en évidence dans les PED sont similaires à ceux retrouvés dans les pays industrialisés. Ainsi Smets *et al.*, dans une revue de littérature en 2007, citaient la personnalité des patients, l'éducation, l'intelligence, l'âge, les fonctions psychosociales et neuropsychiatriques (Smeets *et al.*, 2007). Ces facteurs sont confirmés par d'autres auteurs qui ajoutent également la persistance des crises, le manque de confiance en soi, l'impact du traitement, le niveau d'étude, le comportement de l'entourage (Gonnaud¹ *et al.*, 2004). Même si les facteurs influençant l'emploi des PSE sont sensiblement les mêmes dans les PED que dans les pays industrialisés, leurs impacts doit être interprétés différemment compte tenu des différences socioculturelles et du mode de vie.

Interventions et emploi : dans les PED, il n'existe pas de plan d'intervention destiné à l'insertion des PSE au travail. Cependant, compte tenu de la prise de conscience progressive des dirigeants sur le sujet, des actions internationales ont été mises en place pour lutter contre l'épilepsie que ce soit sur le plan thérapeutique ou sur le plan des répercussions sociales. Une campagne mondiale contre l'épilepsie a été lancée en 1997 par l'OMS, en collaboration avec la LICE et le bureau international pour l'épilepsie « faire sortir l'épilepsie de l'ombre », avec une deuxième phase débutée en 2001 pour promouvoir le traitement, l'éducation, la formation et la prévention de la stigmatisation (Watine, 2005). La Chine a lancé un vaste programme de diagnostic et de traitement de l'épilepsie (Wang *et al.*, 2008) et la Côte d'Ivoire dispose d'une association pour la protection des PSE, contre la discrimination et le handicap (Tchicaya *et al.*, 2007). D'autres pays comme l'Inde (Gourie-Devi *et al.*, 2003), le Brésil (Li *et al.*, 2007), le Kenya ou la Tanzanie (Newton *et al.*, 2012) ont également mis en place des actions. Dans l'ensemble, les résultats de ces actions semblent à l'heure actuelle encore limités. Plus récemment, plusieurs programmes d'actions concernant les troubles mentaux ont été lancés par l'OMS dans le cadre du « Mental health action plan 2013-2020 » dont l'épilepsie fait partie.

Partie II : Travaux de recherche

1. Objectifs de la Thèse

1.1. Objectif général

Etudier l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin.

1.2. Objectifs spécifiques

Etudier les connaissances, attitudes et pratiques des principaux acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle des PSE au Bénin.

Etudier l'impact de l'épilepsie sur l'insertion professionnelle et l'emploi au Bénin.

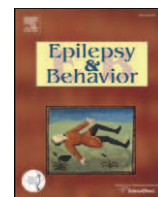
2. Travail de recherche n°1

Titre : Connaissances, attitudes et pratiques des principaux acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin

Epilepsy & Behavior (2015)

Title: Knowledge, attitudes and behavior among key people involved in the employment of people with epilepsy in southern Benin.

L'objectif de cette étude était d'évaluer les connaissances, les attitudes et les pratiques des acteurs intervenant ou favorisant l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi de personnes souffrant d'épilepsie (PSE) dans un pays en développement comme le Bénin. Pour répondre à cet objectif, une étude transversale a été réalisée et un auto-questionnaire a été envoyé à des personnels soignants (neurologues, psychiatres, médecins du travail, médecins généralistes), à des dirigeants du secteur privé ou public (employeurs ou directeurs des ressources humaines) et des décideurs politiques (Députés). Au total, 350 auto-questionnaires ont été envoyés et 300 personnes ont accepté de participer. Concernant les connaissances de l'épilepsie, 93,0% avaient déjà entendu parler de cette maladie; 8,8% avaient au moins un PSE dans leur famille et 67,3% avaient assisté à une crise d'épilepsie. Concernant les attitudes et les pratiques, 95,3% des répondants estimaient qu'un PSE était en mesure de suivre un enseignement classique et 95,0% de se marier ; 76,4% considéraient que les PSE étaient des personnes comme tout le monde et 28,6% déclaraient ne pas vouloir embaucher un PSE. Il existait des différences significatives de réponses selon les caractéristiques du groupe de répondants (âge, sexe, origine professionnel ou secteur d'activité) et les connaissances, attitudes et pratiques par rapport aux PSE. Au global, il existait quelques aspects négatifs pouvant participer à l'exclusion professionnelle des PSE au Bénin. Cette étude a permis de montrer qu'il existait un niveau assez élevé des connaissances spécifiques de l'épilepsie, mais certaines perceptions erronées dans les attitudes et les pratiques peuvent nuire à l'insertion professionnelle et au maintien au travail des PSE au Bénin.



Knowledge, attitudes, and behavior among key people involved in the employment of people with epilepsy in southern Benin

C.H. Hounsossou^{a,b,c,*}, J.P. Queneuille^a, E. Ibinga^a, P.M. Preux^{a,b,c}, F. Dalmay^{a,b},
M. Druet-Cabanac^{a,b}, D. Houinato^{a,b,c}

^a INSERM UMR 1094, Tropical Neuroepidemiology, Limoges, France

^b University of Limoges, School of Medicine, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, CNRS FR 3503 GEIST, Limoges, France

^c LEMACEN: Laboratoire d'Epidémiologie des Maladies Chroniques et Neurologique, Cotonou, Benin

ARTICLE INFO

Article history:

Received 15 July 2014

Revised 22 September 2014

Accepted 17 October 2014

Available online 20 November 2014

Keywords:

Epilepsy
Knowledge
Attitude
Benin

ABSTRACT

Purpose: This study aimed to investigate knowledge, attitudes, and behavior among individuals working to achieve, or promote, the employment and retention in employment of people with epilepsy (PWE) in Benin.

Methods: We interviewed 300 subjects using a self-administered questionnaire.

Results: Knowledge: 93% had heard of epilepsy; 8.8% had at least one person with epilepsy (PWE) in their family; and 67.3% had witnessed a person having epileptic seizures.

Attitudes and behavior: 95.3% and 95%, respectively, expressed their views that PWE should be able to enter mainstream education and that PWE should marry; 76.4% considered PWE equal to themselves; and 28.6% reported they would not hire a PWE. We found some associations between demographic characteristics and knowledge, attitudes, and behavior among respondents. A few unhelpful aspects of knowledge, attitudes, and behavior were identified.

Conclusions: Our study showed a fairly high level of accurate knowledge of epilepsy, but some misperceptions and unhelpful attitudes and practices toward PWE in Benin were noted. This study's findings can be used to help plan appropriate strategies based on correcting misperceptions concerning inclusion and retention in employment of PWE in Benin.

© 2014 Elsevier Inc. All rights reserved.

1. Introduction

Worldwide, many studies have reported a higher rate of unemployment in people with epilepsy (PWE) than in the general population [1–7]. Researchers in developed countries have looked at the influence of knowledge, attitudes, and behavior on the integration of PWE into the world of work and their maintenance in employment [4,8–13].

Epilepsy is a real public health problem in Africa because of its medical consequences (invalidity, handicap, and disability) and its social, cultural, and economic impact on society. Its prevalence varies between 5.2% and 43% and, on average, is estimated at between 16% and 20% [14].

Overall, epilepsy is 2–5 times more prevalent in developing countries than in industrialized countries [15]. Those involved in integrating PWE in sub-Saharan Africa clearly face problems, but research on the socioprofessional integration of PWE is almost nonexistent.

In Benin, Houinato et al. [16] reported 13 PWE in employment. They were distributed in all sectors, even in prohibited occupations like using a digging machine, but nothing was known about their working conditions. Because of the lack of literature on the employment of PWE,

barriers to integration or reintegration remain to be investigated. The present study, therefore, aimed to investigate knowledge, attitudes, and behavior among those involved in various aspects of initiating and maintaining PWE in employment in Benin.

2. Methods

2.1. Study population and methods of data collection

2.1.1. Type of study

A cross-sectional survey was conducted between September 1, 2012 and November 30, 2012.

2.1.2. Population

Relevant public service personnel (caregivers and political decision makers) and employers were included in this study.

2.1.3. Sampling

A total of 350 participants were included. Most of them lived in the three departments of southern Benin. Exhaustive lists of each group of personnel were established via the Ministry of Labor for public sector staff and the ministry of small- and medium-sized enterprises and

* Corresponding author. Tel.: +33 630780571, +33 676289243; fax: +33 555435821.
E-mail address: hchube@gmail.com (C.H. Hounsossou).

employers. Random samples were taken proportionally to the size of each group to give a total of 350 people.

2.1.4. Data collection

Data were collected using a self-administered questionnaire (see Appendix A) covering sociodemographic information and data on knowledge, attitudes, and behavior of subjects with regard to PWE. The response rate was 86%.

2.2. Statistical methodology

All data were entered and analyzed using Stata 12 software (College Station, Texas 77845, USA). Descriptive analysis was performed. For quantitative variables, means and standard deviations were calculated; for qualitative variables, proportions were calculated, and comparisons were made ($\alpha < 0.05$).

3. Results

3.1. Demographic characteristics

In total, 300 respondents completed the self-administered questionnaire. The remaining 14% did not respond despite two additional reminders. Table 1 shows the distribution of sociodemographic characteristics.

3.2. Knowledge, attitudes, and behavior

Tables 2, 3, and 4 present the results regarding knowledge, attitudes, and behavior and comparisons of response by age group, sex, opinion group, and sector of activity.

4. Discussion

The present study investigated levels of knowledge, attitudes, and behavior among people involved in helping PWE obtain work and/or remain employed in Benin. The aim was to identify misperceptions that interfere with integration of PWE. To the best of our knowledge, it is the first such study in sub-Saharan Africa; all previous researchers considered the undifferentiated general public [17–19], employers [20], the armed forces [21], students [13,22,23], health professionals [24,25], or teachers [10–12], offering only partial explorations of barriers to the integration of PWE.

Our sample comprised 300 respondents drawn from comprehensive lists of relevant individuals (who intervene at different levels of the process of employment in Benin). We believe that the choice of area did not affect the representativeness of the sample because the vast majority of businesses are located in the south of the country [16]; furthermore, many decision makers are locally elected by people living in the area,

and caregivers are mobile and work across the country, all of which suggest that the samples are representative of their occupations. The results of this study can serve as the foundation of future research in the general populations of African countries south of the Sahara.

A large majority (93%) of participants had read about or heard talk of epilepsy. These results are supported by several studies conducted in Africa [10–12]. This knowledge was closely linked to working in the private sector, which could be explained by the fact that this sector consists mainly of employers looking to hire employees and concerned to avoid epilepsy-related accidents in the workplace.

The source of information most often cited was teaching. This could be explained by the high proportion of caregivers, who would have been taught about the disease as part of their professional training ($p < 0.0001$). Information in the media, newspapers, and magazines was significantly ($p < 0.0001$) related to policy makers, who predominate among subscribers to newspapers and magazines. Radio and television were sources of information ($p < 0.001$) primarily among employers, who need to take account of market changes at an international level. Less than 1% of the respondents described epilepsy as very common in contrast to the 28% reported in a study among Canadian college students by Young et al. [22]. This misinformation could be explained in large part by the wording of the question, which did not specify frequency in detail. Approximately 9% of the respondents reported having a person with epilepsy in their family, much lower than the 35.5%, 33.2%, and 39.9% found in Zambia [10,21,24]. This could be explained by the fact that the challenge “Epilepsy out of the shadows in Africa” [26] issued by the International League Against Epilepsy (ILAE) has not yet been widely distributed among the population in the south of Benin. Four percent of the study population reported believing that a person experiencing convulsions is invariably a person with epilepsy, a higher percentage than the 2.9% found in Zambia [24]. This ignorance of the manifestations of epilepsy was associated with the age group >48 years and the private sector. Outreach programs are particularly necessary, given the proportion of employers who believe that presenting with seizures in the workplace is grounds for dismissal. A large proportion (80%) of respondents described epilepsy as naturally occurring. This response was strongly associated with the age group >48 years and the public sector. People over 48 years of age are likely to have considerable life experience of PWE and plenty of opportunity to have learned the true origin of epilepsy. The public sector respondents were predominantly caring professionals and, therefore, likely to be exposed to accurate information. A genetic origin was mentioned by 80% of the respondents. This high percentage suggests confusion between genetic factors and hereditary factors because genetic involvement is not easy to diagnose. Twenty-three percent believed that epilepsy was a mental disease, a misperception associated with the age group 23–48 years and female sex. This may be explained by a poor understanding of the definition of epilepsy. Most respondents (77%) considered epilepsy to be curable, a figure comparable with the 78% reported from Cameroon [13]. It was also thought that antiepileptic drugs are efficacious; this is likely to reduce recourse to other approaches by patients who may be vulnerable to mistreatment by certain traditional practitioners. This awareness is very helpful in getting PWE into employment and in keeping them there. A minority was unaware that there are no specific regulations regarding workers with epilepsy and a policy of getting PWE into employment in Benin. This was particularly true of political decision makers (Table 3).

Less than a quarter of respondents said that PWE can drive heavy vehicles, join the armed services, and become fire fighters, gendarmes or police officers, doctors, crane operators, or teachers. This may be explained by the fact that they have never witnessed a person having seizures. About three-quarters believed that PWE were more likely to be absent from work and more likely to have accidents than other workers, as found by Cornaggia et al. and van den Broek [8,27].

Twenty-five percent believed that epilepsy is contagious, a point of view that may underlie numerous unhelpful attitudes, such as the

Table 1
Sociodemographic characteristics of 300 respondents in Benin (2013).

Characteristics	N	%
Total	300	100
Age (years)		
23–48	155	52.2
>48	142	47.8
Sex		
Female	71	23.7
Male	229	76.3
Group		
Political decision makers	42	14.0
Employers	107	35.7
Health personnel	151	50.3
Sector of activity		
Private	111	37.0
Public	189	63.0

Table 2
Bivariate analysis between sociodemographic characteristics and knowledge of epilepsy among 300 respondents in Benin (2013).

Characteristics	Source of information							Prevalence						Origin					
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19
Total	93.0	16.0	25.0	3.0	8.0	30.7	4.3	0.67	10.7	47.8	39.7	8.8	4.2	80.0	22.0	2.3	52.0	10.0	1.0
Age in years																			
23–48	93.5	15.5	28.4	3.9	10.3	27.1	3.9	0.65	12.9	51.6	34.19	8.4	1.9	73.0	27.7	2.6	43.9	12.9	1.3
>48	92.3	16.9	21.8	2.1	5.6	33.8	4.9	0.70	8.5	43.6	45.7	9.2	6.7	67.5	15.4	2.1	61.3	7.0	0.7
p-Value	0.6	0.7	0.19	0.6	0.2	0.3	0.8	0.9	0.3	0.07	0.04	0.8	0.04	0.01	0.04	0.9	0.01	0.1	0.8
Sex																			
Female	90.1	14.0	25.4	2.8	2.8	30.9	9.9	1.4	12.7	49.3	35.2	8.5	5.8	84.6	15.5	2.8	52.1	21.1	0.0
Male	93.9	16.6	24.9	3.0	9.6	30.6	2.6	0.4	10.0	48.0	40.6	8.7	3.8	78.8	24.0	2.1	51.9	6.5	13.1
p-Value	0.28	0.01	0.6	0.9	0.1	0.5	0.02	0.3	0.5	0.8	0.4	0.9	0.4	0.3	0.2	0.9	0.2	0.01	0.6
Group																			
Decision makers	90.5	33.3	28.6	4.8	7.1	9.5	0.0	0.9	11.9	61.9	23.8	11.9	2.5	87.5	16.7	2.4	64.2	2.4	0.0
Employers	91.6	18.7	37.4	3.7	13.1	9.4	6.5	0.0	14.0	44.9	40.2	11.2	4.9	73.6	25.2	2.8	45.8	13.1	2.8
Health personnel	94.7	9.27	15.2	1.9	4.6	51.6	3.9	0.6	7.9	47.0	43.1	5.9	4.1	82.8	21.2	1.9	52.9	9.9	0.0
p-Value	0.4	0.01	0.01	0.7	0.09	0.01	0.3	0.3	0.2	0.1	0.07	0.2	0.8	0.09	0.5	0.9	0.05	0.2	0.1
Sector of activity																			
Private	86.5	18.9	26.1	2.7	9.0	11.7	5.4	0.0	9.0	42.3	48.7	13.5	7.6	68.2	22.5	1.8	39.6	10.8	1.8
Public	76.8	14.3	24.3	3.2	7.4	41.8	3.7	1.1	11.6	51.9	33.9	5.8	2.2	87.3	21.7	2.7	59.3	9.5	0.5
p-Value	0.01	0.2	0.5	0.9	0.7	0.01	0.7	0.2	0.4	0.1	0.01	0.02	0.03	0.01	0.6	0.8	0.01	0.7	0.5

Significance = 0.05.

(Q1) Have you received information about epilepsy?; (Q2) Source of information: media newspapers and magazines; (Q3) Source: media television and radio; (Q4) Source: internet; (Q5) Source: conferences; (Q6) Source: teaching; (Q7) Source: doctor; (Q8) Is epilepsy very common in Benin?; (Q9) Common; (Q10) Unusual; (Q11) Rare; (Q12) Do you have a person with epilepsy in your family?; (Q13) Do you think that someone with a convulsion has epilepsy?; (Q14) Do you think that epilepsy is of natural origin?; (Q15) Origin: genetic; (Q16) Origin: excess alcohol; (Q17) Origin: brain tumor; (Q18) Origin: cerebral trauma; (Q19) Origin: drug abuse, cannabis, heroin; (Q20) Origin: birth problem. (Q21) Do you think that epilepsy is a psychiatric illness? (Q22) Do you think that epilepsy is curable? (Q23) Do you think that antiepileptics are efficacious? (Q24) Do you think that epilepsy is contagious? (Q25) Does Benin have specific regulations concerning the employment of PWE? (Q26) Do you think that PWE can hold the following jobs: pilot? (no); (Q27) Driver?; (Q28) Soldier?; (Q29) Fire fighter?; (Q30) Police officer or gendarme?; (Q31) Teacher?; (Q32) Doctor?; (Q33) Crane operator?; (Q34) Do you think that PWE are absent more often than other workers?; (Q35) Do you think that PWE have more accidents compared with other workers?; (Q36) Are any of your salaried colleagues PWE?; (Q37) Do you know if Benin has a policy regarding the employment of PWE?

Table 2 (continued)

Characteristics	Origin	Epilepsy					PWE												
	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	Q27	Q28	Q29	Q30	Q31	Q32	Q33	Q34	Q35	Q36	Q37	
Total	2.3	23.0	77.0	73.0	25.0	2.3	100	0.3	4.0	6.0	6.7	24.7	13.3	3.7	71.0	74.7	13.0	7.7	
Age in years																			
23–48	2.6	27.1	74.8	72.3	26.8	2.6	100	0.7	5.8	7.1	9.0	25.8	12.3	4.5	65.2	73.55	10.9	8.39	
>48	2.1	18.3	78.8	73.2	25.3	2.1	100	0.0	2.1	4.9	4.2	23.9	14.8	2.8	76.7	75.4	14.8	7.0	
p-Value	0.9	0.07	0.4	0.8	0.56	0.54		0.01	0.01	0.01	0.09	0.7	0.52	0.4	0.02	0.7	0.32	0.6	
Sex																			
Female	1.4	32.4	73.2	70.4	18.3	1.4	100	0.0	7.0	7.0	9.9	19.7	9.9	1.4	69.0	78.9	8.5	8.5	
Male	2.6	20.0	78.17	73.3	27.1	2.6	100	0.4	3.0	5.7	5.7	26.2	14.4	4.4	71.6	73.4	14.4	7.4	
p-Value	0.8	0.03	0.3	0.5	0.1	0.5		0.7	0.1	0.6	0.2	0.2	0.3	0.2	0.6	0.3	0.1	0.8	
Group																			
Decision makers	4.8	16.7	80.9	95.2	47.6	4.8	100	0.0	2.4	11.9	7.1	61.9	45.2	7.1	38.1	47.6	33.3	19.1	
Employers	1.9	28.0	74.8	62.6	28.9	3.7	100	0.9	4.8	8.4	8.4	17.8	8.4	1.9	74.8	75.7	9.4	5.6	
Health personnel	1.9	21.2	77.5	74.2	15.9	0.7	100	0.0	3.9	2.7	5.3	19.2	7.9	3.9	77.5	81.5	9.9	7.7	
p-Value	0.7	0.2	0.7	0.01	0.01	0.1		0.4	0.9	0.03	0.5	0.01	0.01	0.2	0.01	0.01	0.01	0.01	
Sector of activity																			
Private	1.8	27.0	67.6	61.3	30.6	2.7	100	0.9	5.4	7.2	10.8	28.8	10.8	4.5	72.9	79.3	12.6	6.3	
Public	2.7	20.6	82.5	79.9	21.7	2.1	100	0.00	3.2	5.3	4.2	22.2	14.8	3.2	69.8	71.9	13.2	8.5	
p-Value	0.8	0.2	0.01	0.01	0.08	0.7		0.19	0.3	0.5	0.02	0.2	0.33	0.5	0.5	0.1	0.8	0.4	

Table 3

Bivariate analysis between sociodemographic characteristics and attitudes toward epilepsy among 300 respondents in Benin (2013).

Characteristics	Q38	Q39	Q40	Q41	Q42	Q43	Q44	Q45	Q46	Q47	Q48	Q49	Q50	Q51	Q52	Q53	Q54	Q55	Q56	Q57	Q58	Q59	Q60	Q61	Q62
Total	95.3	95.0	82.0	13.7	80.7	85.7	15.0	6.7	5.3	6.3	7.3	33.7	60.0	31.7	66.3	27.0	28.6	13.8	85.2	26.0	52.2	11.9	69.0	23.6	43.1
Age in years																									
23–48	96.1	95.5	87.1	11.6	74.8	84.5	17.4	7.7	9.0	9.0	8.4	36.7	56.7	33.5	60.7	29.7	29.0	13.5	86.5	31.6	46.5	20.7	66.5	27.1	32.3
>48	94.4	94.4	76.8	16.2	86.6	86.6	12.7	5.6	1.4	6.4	6.3	30.9	63.4	30.3	72.5	24.6	28.2	14.1	83.8	20.4	58.5	7.0	71.8	19.7	54.9
p-Value	0.47	0.6	0.02	0.2	0.01	0.6	0.2	0.4	0.01	0.04	0.5	0.2	0.5	0.5	0.03	0.3	0.8	0.09	0.5	0.05	0.09	0.01	0.3	0.13	0.01
Sex																									
Female	95.8	91.6	87.3	12.7	80.3	88.7	11.3	8.5	7.0	7.0	7.0	30.9	57.8	33.8	71.8	23.9	25.4	9.9	83.1	21.1	61.9	12.7	70.4	32.4	47.9
Male	95.2	96.1	80.4	13.7	80.9	85.7	16.2	6.1	4.8	6.1	7.4	34.5	60.7	31.0	64.6	27.9	29.7	14.9	86.0	27.5	48.9	14.4	69.0	20.9	41.9
p-Value	0.8	0.1	0.1	0.3	9	0.3	0.4	0.4	0.4	0.7	0.9	0.5	0.6	0.6	0.2	0.5	0.4	0.2	0.5	0.2	0.05	0.7	0.8	0.04	0.3
Group																									
Decision makers	90.5	88.1	83.3	35.7	78.6	83.3	7.1	11.9	4.8	2.4	4.8	64.3	76.2	64.3	83.3	50.0	19.0	14.3	85.7	14.3	73.8	7.1	78.6	7.14	59.5
Employers	97.2	97.2	80.8	11.2	79.4	80.4	17.8	9.4	8.4	11.2	8.4	36.5	53.3	31.8	58.9	27.1	37.4	15.9	84.1	30.8	53.3	15.9	65.4	22.3	49.5
Health personnel	95.4	95.4	82.0	9.3	82.1	90.1	15.2	3.3	3.3	3.9	7.3	23.2	60.3	22.5	66.9	20.5	25.2	13.9	86.1	25.8	45.0	14.6	69.5	29.1	34.4
p-Value	0.2	0.06	0.8	0.01	0.8	0.08	0.2	0.04	0.2	0.04	0.8	0.01	0.03	0.01	0.01	0.01	0.03	0.9	0.9	0.1	0.01	0.3	0.2	0.01	0.01
Sector of activity																									
Private	94.6	94.6	74.8	15.3	72.9	78.4	23.4	8.1	7.2	9.0	11.7	37.8	54.0	32.4	61.3	30.6	42.3	18.0	77.5	32.4	39.6	18.0	58.6	24.3	43.2
Public	95.8	95.2	86.2	12.7	85.2	89.9	10.0	5.8	4.2	4.8	4.8	31.2	63.5	31.2	69.3	24.9	20.6	11.1	89.9	22.2	59.3	11.6	75.7	23.3	43.4
p-Value	0.6	0.8	0.01	0.5	0.01	0.01	0.01	0.4	0.2	0.1	0.02	0.2	0.1	0.8	0.1	0.2	0.01	0.03	0.01	0.05	0.01	0.1	0.01	0.8	0.9

(Q38) Do you think that children with epilepsy can go to school?; (Q39) Do you think that PWE can marry?; (Q40) Do you think that PWE can work?; (Q41) Do you think that PWE can fill any job?; (Q42) Do you think that PWE with equal skills find it less easy to get work than others?; (Q43) Do you think that PWE must report their illness to potential employers?; (Q44) Do you think that occupational physicians have the right to notify the employer of PWE's health status without consent?; Do you think that PWE can do the following?; (Q45) Carry a weapon?; (Q46) Drive a vehicle?; (Q47) Use a digging machine?; (Q48) Work at a height?; (Q49) Work in contact with the public?; (Q50) Can a person with epilepsy work in contact with children?; (Q51) Can a person with epilepsy perform night work?; (Q52) Can a person with epilepsy work on a computer?; (Q53) Do you think that a person with epilepsy has the same chance of progressing in the company as other workers?; (Q54) Do you think that the occurrence of a seizure in the workplace is grounds for dismissal?; (Q55) Have you ever heard of a person with epilepsy fired by his or her employer?; (Q56) Do you think that PWE should be able to eat in the same place as other workers? What is the attitude of your work colleagues toward PWE?; (Q57) Acceptance by colleagues; (Q58) Rejection by peers. What is the attitude of your community toward PWE?; (Q59) Acceptance by the community; (Q60) Rejection by the community; (Q61) Do you think that PWE should be considered the same as anyone else?; (Q62) In the presence of a person with epilepsy, would you avoid him/her?

Table 4

Bivariate analysis between sociodemographic characteristics and behavior with regard to epilepsy among 300 respondents in Benin (2013).

Characteristics	Q63	Q64	Q65	Q66	Q67	Q68	Q69	Q70	Q71	Q72
Total	5.4	49.0	15.2	28.6	67.3	2.7	10.8	58.6	23.9	75.1
Age in years										
23–48	3.9	57.4	10.3	25.8	66.5	1.3	9.7	60.7	25.	67.1
>48	7.0	38.7	20.4	31.7	68.3	4.2	11.9	56.3	22.5	83.8
p-Value	0.4	0.01	0.03	0.2	0.7	0.2	0.3	0.7	0.5	0.01
Sex										
Female	5.6	56.3	15.5	22.5	64.8	0.0	14.1	59.2	21.1	74.7
Male	5.2	46.3	15.3	30.1	68.1	3.5	10.0	58.5	24.5	75.6
p-Value	0.8	0.1	0.9	0.2	0.6	0.1	0.3	0.9	0.5	0.8
Group										
Decision makers	7.1	30.9	40.5	19.0	73.8	4.8	19.0	54.8	21.4	83.3
Employers	4.7	47.7	10.3	34.6	60.8	2.8	14.9	48.6	31.8	74.8
Health personnel	5.3	54.3	11.9	26.5	70.2	1.9	5.9	66.9	18.5	73.5
p-Value	0.8	0.02	0.01	0.1	0.1	0.6	0.01	0.01	0.04	0.4
Sector of activity										
Private	6.3	48.7	9.9	31.5	63.1	5.4	18.0	43.2	25.2	70.3
Public	4.8	48.7	18.5	26.5	69.8	1.1	6.9	67.7	22.8	65.5
p-Value	0.5	0.9	0.04	0.3	0.2	0.01	0.01	0.01	0.6	0.1

Would you consider hiring a worker with epilepsy?; (Q63) I would hire him or her; (Q64) I would hire him/her under certain conditions; (Q65) I would be reluctant to hire him/her; (Q66) I would not hire him/her; (Q67) Have you ever witnessed someone having epileptic seizures? What would you do if you witnessed a person having seizures in front of you?; (Q68) Nothing; (Q69) Stay away; (Q70) Put him in a recovery position; (Q71) Avoid injury with a blunt object; (Q72) Are you uncomfortable being with a person with epilepsy?

following: PWE should not work, should declare their illness to potential employers, and should be shunned and isolated by colleagues and the wider community. These attitudes lead to negative behavior including reluctance to accept PWE, lack of adequate emergency response to seizures, and people being ill at ease in the presence of PWE. The results are discrimination and stigmatization.

4.1. Limitations

We cannot ignore the limitations of our study. Biases related to sampling methodology must be acknowledged. With regard to lack of resources, the limits we set on sample size may affect the power of the results. Responses to questions about the prevalence of epilepsy in Benin and the question ‘Do you think that epilepsy is a psychiatric illness?’ could be more accurate if they were better organized or administered by investigators. Use of a self-administered questionnaire could introduce bias toward respondents who are better informed about epilepsy.

5. Conclusion

It appears from this study that the respondents had good overall knowledge about epilepsy. However, policy-making was associated with 14 different instances of poor knowledge, attitudes, and behavior that do not favor PWE starting work or remaining in employment. The private sector was associated with nine such instances; caring professions, five; the public sector, four; and being an employer, two. This work can help the National Program against Non-communicable Diseases in Benin target segments of the population in order to significantly alter the perceptions of key people concerning obstacles to the employment and maintenance of PWE in work. Finally, we suggest that governments institute an awareness-raising campaign focused primarily on people with a role in this area to improve their level of knowledge, attitudes, and behavior concerning inclusion and maintenance of PWE in employment.

Acknowledgments

The authors sincerely thank all those who responded voluntarily to the self-administered questionnaire and those responsible for the departments that provided us with comprehensive lists of various opinion groups.

Conflicts of interest

No conflicts of interest exist for the authors of this article.

Appendix A

Self-administered questionnaire		
Sociodemographic characteristics		
1.	Age in years	
2.	Sex	
	Female/male	
3.	Professional group	
	Decision makers/employers/health personnel	
4.	Sector of activity	
	Public/private	
Knowledge		
5.	Do you have a person with epilepsy in your family?	Yes/no
6.	Have you received information about epilepsy?	Yes/no
7.	Source of information	
	Media newspapers and magazines/Media TV/radio/Internet/ Conferences/meetings/Teaching/Doctors	
8.	Frequency of epilepsy in Benin	
	Very common/common/fairly common/rare/do not know	

Appendix A (continued)

Self-administered questionnaire		
9.	Is someone who has seizures invariably a person with epilepsy?	Yes/no
10.	Is epilepsy of natural origin?	Yes/no
11.	Epilepsy may have as its origin?	
12.	Several possible responses a genetic cause/excessive alcohol intake/brain tumor/cerebral trauma/drug abuse/birth-related problem/supernatural causes/other causes	
13.	If other causes, specify	
14.	Is epilepsy a psychiatric disorder?	Yes/no
15.	Is epilepsy curable?	Yes/no
16.	Are antiepileptic drugs efficacious?	Yes/no
17.	Is epilepsy contagious?	Yes/no
18.	Are there specific regulations concerning PWE in Benin?	Yes/no
19.	If yes, give details	
	Occupations open to PWE	
20.	Pilot?	Yes/no
21.	Bus driver?	Yes/no
22.	Truck driver?	Yes/no
23.	Military service?	Yes/no
24.	Fire fighter	Yes/no
25.	Police officer or gendarme?	Yes/no
26.	Teacher?	Yes/no
27.	Doctor or surgeon?	Yes/no
28.	Crane driver?	Yes/no
29.	Are PWE absent more often than workers?	Yes/no
30.	Are PWE more likely to have a work-related accident than others?	Yes/no
31.	Does Benin have a policy regarding the introduction of PWE to employment?	Yes/no
32.	If not, action should be taken to promote the integration, specify	
Attitudes		
33.	Can a child with epilepsy go to school?	Yes/no
34.	Can PWE marry?	Yes/no
35.	Can PWE work?	Yes/no
36.	Are all jobs open to PWE?	Yes/no
37.	Do you think that PWE have more difficulty finding employment?	Yes/no
38.	Do you think that PWE must report their illness to a potential employer?	Yes/no
39.	Should an occupational physician notify an employer of the situation of a person with epilepsy without his/her consent?	Yes/no
40.	Are certain jobs not open to PWE?	Yes/no
Tasks a person with epilepsy can carry out		
41.	Armed service?	Yes/no
42.	Drive a car?	Yes/no
43.	Drive a taxi?	Yes/no
44.	Drive a bus?	Yes/no
45.	Drive a truck?	Yes/no
46.	Operate a digging machine	Yes/no
47.	Work at a height	Yes/no
48.	Work in contact with the public?	Yes/no
49.	Work in contact with children?	Yes/no
50.	Work at night?	Yes/no
51.	Work on a computer?	Yes/no
52.	Specify tasks that cannot be done by PWE	
53.	Do PWE have the same chance of progressing in the company as other workers?	Yes/no
54.	Is presenting with epileptic seizures at work grounds for dismissal?	Yes/no
55.	Have you ever heard of a person with epilepsy passed over in the workplace?	Yes/no
56.	Do you think that PWE should eat at the same place as other workers?	Yes/no
57.	Do you have any colleagues with epilepsy?	Yes/no
58.	Attitude of colleagues toward PWE acceptance/rejection/do not know)	
59.	Attitude of the community toward PWE acceptance/rejection/do not know)	
60.	Are PWE considered equal to everyone else?	Yes/no
61.	In the presence of a person with epilepsy, do you prefer to leave?	Yes/no
Behavior		
62.	Hiring a worker with epilepsy	
	I will hire him or her/I will hire him or her under certain conditions/I will be reluctant to hire him or her/I will not hire him or her	

(continued on next page)

Appendix A (continued)

Self-administered questionnaire		
63.	Have you ever witnessed a person having seizures?	Yes/no
64.	What to do when someone is having epileptic seizures do nothing/stay away/put the person in a recovery position/avoid injury by blunt objects/other actions)	
65.	Are you uneasy being with a person with epilepsy?	Yes/no

References

- [1] Jessica S, Macleod J, Austin K. Stigma in lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav* 2003;4:112–7.
- [2] Jacoby A, Baker G, Steen N, Potts P, Chadwick D. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia* 1996;37:148–61.
- [3] Chaplin JE, Yezep Lasso R, Shorvon SD, Floyd M. National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy. *Br Med J* 1992;304:1416–8.
- [4] Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment: a community based survey in an area of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1991;54:200–3.
- [5] Fraser RT, de Boer HM, Oxley J, Pederson B, Peper C, Thorbecke R. Epilepsy and employment: an international survey. *Advances in epileptology*. New York: Raven Press; 1989. p. 474–8.
- [6] Collings JA, Chappell B. Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. *Seizure* 1994;3:255–62.
- [7] Bishop M. Determinants of employment status among a community based sample of people with epilepsy: implications for rehabilitation interventions. *Rehabil Couns Bull* 2004;47:112–20.
- [8] Cornaggia CM, Beghi M, Moltrasio L, Beghi E. Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure* 2006;15:313–9.
- [9] Clarke BM, Upton ARM, Castellanos C. Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9:119–25.
- [10] Birbeck GL, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. Zambian teachers: what do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma? *Epilepsy Behav* 2006;9:275–80.
- [11] Millogo A, Siranyan AS. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among school teachers in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Epileptic Disord* 2004;6:21–6.
- [12] Shehata GA, Mahran DG. Knowledge, attitude and practice with respect to epilepsy among school teachers in Assiut city, Egypt. *Epilepsy Res* 2010;92:191–200.
- [13] Njamnshi AK, Tabah EN, Zoung-Kanyi Bissek AC, Yepnjio FN, Kuate C, Angwafor SA, et al. Knowledge, attitudes and practice with respect to epilepsy among secondary school students in the Kumbo West Health District — North West Region — Cameroon. *Epilepsy Behav* 2010;18:247–53.
- [14] Jallon P. Epilepsy in developing countries. *Epilepsia* 1997;38:1143–51.
- [15] Preux PM, Druet-Cabanac M. Epilepsy in sub-Saharan Africa: a review. *Lancet Neurol* 2005;4:21–31.
- [16] Houinato D, Tibarbache H, Houéze F, Adjien C, Guédou F, Preux PM, et al. L'épilepsie en milieu professionnel urbain au sud Bénin. *Arch Mal Prof Environ* 2007;68:1–6.
- [17] Chung K, Ivey SL, Guo W, Chung K, Nguyen C, Nguyen C, et al. Knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy (KAPE): a survey of Chinese and Vietnamese adults in the United States. *Epilepsy Behav* 2010;17:221–7.
- [18] Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia* 2006;47(12):2154–64.
- [19] Awad A, Sarkhoo F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia* 2008;49(4):564–72.
- [20] Hicks RA, Hicks MJ. Attitudes of major employers toward the employment of people with epilepsy: a 30-year study. *Epilepsia* 1991;32(1):86–8.
- [21] Mbewe E, Haworth A, Atadzhanov M, Chomba E, Birbeck GL. Epilepsy-related knowledge, attitudes, and practices among Zambian police officers. *Epilepsy Behav* 2007;10:456–62.
- [22] Young GB, Derry P, Hutchinson I, John V, Matijevic S, Parrent L, et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian college students. *Epilepsia* 2002;43(6):652–8.
- [23] Njamnshi AK, Angwafor SA, Jallon P, Walinjom FT. Muna secondary school students' knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy in the Batibo Health District — Cameroon. *Epilepsia* 2009;50(5):1262–5.
- [24] Chomba E, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;10:111–9.
- [25] Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;12:547–56.
- [26] International League against epilepsy. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1993;34:592–6.
- [27] van den Broek M, Beghi E. Accidents in patients with epilepsy: types, circumstances, and complications: a European cohort study. *Epilepsia* 2004;45(6):667–72.

3. Travail de recherche n°2

Titre : Etude de l'insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin.

H. Hounsossou, JP. Queneuille, E. Ibinga, PM. Preux, D. Houinato, M. Druet-Cabanac.

Article en préparation pour *Epilepsy & Behavior*.

1. Introduction

L'épilepsie est l'une des affections neurologiques les plus répandues dans le monde. Elle est fréquemment rencontrée en Afrique subsaharienne car 80 à 85% des PSE y résident (Preux² et Druet-Cabanac, 2005 ; Ba-diop *et al.*, 2014). Au Bénin, la prévalence de l'épilepsie est estimée entre 15 et 37% selon les études (Yemadje *et al.*, 2012 ; Houinato³ *et al.*, 2013). L'épilepsie est à l'origine de nombreuses interrogations auxquelles, employeurs et travailleurs ont souvent du mal à donner des réponses. Cette maladie chronique fréquente, engendre un handicap de degré très variable selon l'individu et selon son type, avec des répercussions socioprofessionnelles souvent inégales. La méconnaissance de la réalité de cette affection et de ses conséquences explique les difficultés rencontrées, notamment lors de la recherche d'emploi, mais aussi dans le déroulement de l'activité professionnelle. Réactions de peur de l'entourage, licenciement pour « inaptitude », chômage sont autant d'événements que devraient prévenir la sensibilisation et l'information des différents acteurs concernés par la maladie épileptique dans le monde du travail (Kazuichi, 1998). Aux yeux de la population, l'épilepsie demeure une maladie honteuse, déshonorante, surnaturelle et reste encore chargée de nombreuses croyances et pesanteurs séculaires faisant des PSE des exclus de la société avec de nombreux problèmes d'insertion et d'accès à l'éducation (Millogo¹ *et al.*, 2004). Le milieu professionnel est reconnu comme une source de grandes difficultés pour les PSE depuis plus de trois décennies (Mac Leod et Austin, 2003). En Afrique subsaharienne, la documentation sur l'épilepsie en milieu professionnel est très pauvre (Houinato² *et al.*, 2007). Pour améliorer les connaissances sur cette thématique, il a été décidé de réaliser une étude qui avait pour objectif d'étudier l'impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle au Bénin.

2. Matériels et méthodes

Type d'étude

Le type d'enquête réalisée était une étude transversale, descriptive et analytique. Le recueil des données a été réalisé entre la période du 1^{er} juillet et le 1^{er} novembre 2013.

Populations d'étude

Deux études ont été réalisées. Une première étude a comparé un groupe de 51 personnes souffrant d'épilepsie salariées (EPI+W+) à un groupe de 51 personnes souffrant d'épilepsie sans travail (EPI+W-) et une deuxième étude a comparé le même groupe de 51 personnes souffrant d'épilepsie salariées à un groupe de 51 salariés indemne d'épilepsie (EPI-W+) travaillant dans les mêmes entreprises. Les 3 groupes ont été appariés sur l'âge (± 5 ans), le sexe, le niveau d'étude et le métier. Le schéma d'étude est présenté figure 1.

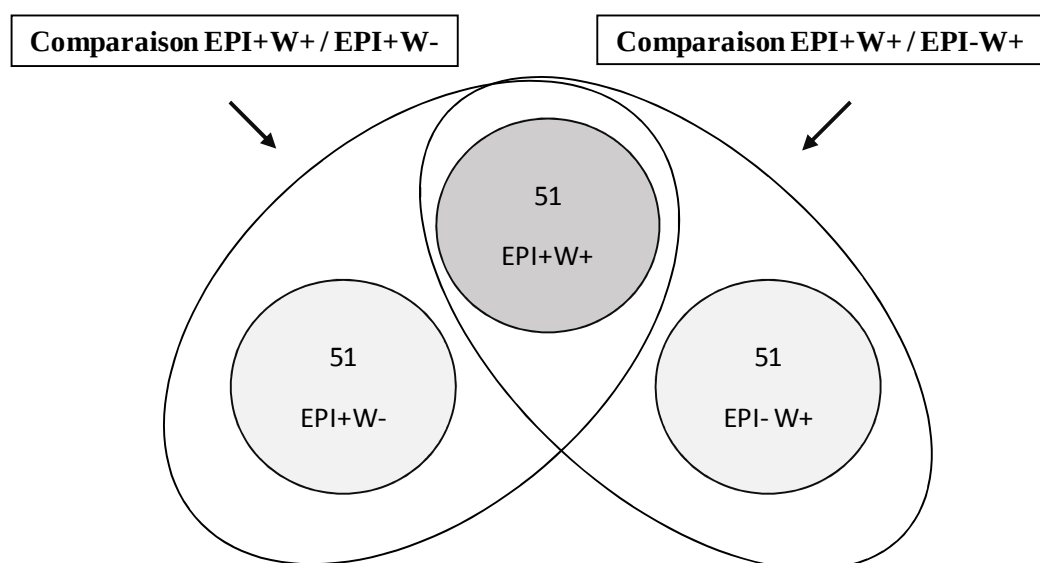


Figure 1 : Schéma d'étude.

Les PSE, salariées ou non, ont été recrutées au niveau des cabinets de consultations de neurologie Saint Gérard, de la clinique Bon Pasteur et au centre national hospitalier universitaire de Cotonou ainsi qu'au Centre Hospitalier Départemental du Borgou et de l'Alibori à Parakou. A été considérée comme PSE tout sujet de 18 ans et plus, ayant présenté au cours de son existence, au moins 2 crises d'épilepsie, et confirmé par un neurologue. Tous

les types de crises ont été retenus. Les salariés contrôles ont été recrutés dans les mêmes entreprises que les PSE et devaient être indemnes de toute affection neurologique.

Outils utilisés

Les données ont été recueillies à partir de questionnaires. Tous les salariés EPI+ et EPI- ont été interrogés sur leurs conditions de travail (caractéristiques du temps de travail, contraintes liées aux rythmes de travail, ambiances et contraintes physiques au travail, exposition aux produits chimiques, conduite de véhicule au poste et sur le trajet domicile /travail) (annexe 2) et les aspects psychosociaux (stress, contraintes de l'environnement psychosocial au travail et vécu du travail) ont été étudiés grâce aux questionnaires MSP-9 mesurant le stress pathologique (Lemyre et Tessier, 2003, 2012) (annexe 3), le questionnaire de Karasek (annexe 4) évaluant les contraintes de l'environnement psycho-organisationnelle au travail (Neidhammer, 2002 ; Karasek, 2011) et le questionnaire de Siegrist (annexe 5) évaluant l'existence d'un déséquilibre entre les efforts perçus au travail et la reconnaissance perçue qui en découle (Neidhammer, 2004 ; Siegrist, 2011). Toutes les PSE (salariées ou non) ont été interrogées sur leur type de crise, les facteurs déclenchant les crises, l'étiologie de leur épilepsie et les traitements antiépileptiques pris. Pour les PSE sans travail, les caractéristiques socio-professionnelles, en lien avec un emploi antérieur ont également été recherchées ainsi que l'implication de leur pathologie dans la perte de cet emploi.

Méthodologie statistique

Les données recueillies à l'aide des questionnaires ont été analysées à l'aide du logiciel Stata 12 (College Station, Texas 77845 USA). Les comparaisons des variables qualitatives ont été réalisées par des tests du Chi-2 ou des tests exacts de Fisher en fonction des effectifs théoriques, les comparaisons de moyennes ont été réalisées à partir du test U de Mann–Whitney. Le seuil de significativité choisi pour l'ensemble des analyses statistiques était de 5%.

Considérations éthiques

Les autorités administratives sanitaires des hôpitaux et les chefs des services ou d'unités de neurologie des différents hôpitaux ont données leur autorisation de même que les chefs

d'entreprise où les salariées travaillaient. Le consentement éclairé oral des patients et des salariées a été obtenu avant leur inclusion dans l'étude. Une autorisation du comité national d'éthique pour la réalisation de ce travail a été obtenue et la confidentialité des données recueillies a été garantie.

3. Résultats

3.1. Etude comparative entre PSE salariées et PSE sans emploi (EPI+W+ / EPI+W-)

Au total, un groupe de 51 PSE salariées (EPI+W+) a été comparé avec un groupe de 51 PSE sans emploi (EPI+W-). Il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes par rapport aux critères d'appariement.

Caractéristiques de la maladie

Une épilepsie active avec au moins une crise dans les 5 dernières années a été retrouvée chez 84,3% des PSE sans travail et 90,2% des salariées épileptiques ($p>0,05$). Pour les EPI+W-, 56,9% avaient eu au moins une crise dans le dernier mois et 47,1% pour les PSE salariées. Les PSE sans travail étaient significativement plus nombreuses à souffrir d'une épilepsie ayant débutée plus tôt, 82,4% avaient déclaré leur première crise avant 20 ans contre 49,0% pour les EPI+W+ ($p<0,001$). Le type de crise d'épilepsie présenté par les PSE était des crises généralisées pour 77,5% et 22,5% présentaient des crises focales. Il existait une surreprésentation des crises généralisées parmi les PSE salariées (90,2%) par rapport au EPI+W- (64,7%). Parmi les sujets souffrant de crises focales, les crises focales simples (44,4%) étaient plus fréquentes dans le groupes des EPI+W- ($p<0,05$). Concernant les traitements antiépileptiques, 81 personnes (79,4%) prenaient un traitement antiépileptique et 63 (61,8%) un traitement médicamenteux occidental. Les PSE sans travail (98%) déclaraient prendre un traitement antiépileptique contre 60,8% des PSE salariées ($p<0,0001$). L'analyse focalisée sur les traitements antiépileptiques médicamenteux montrait que 78,0% des PSE sans travail prenaient un traitement antiépileptique médicamenteux et 77,4% des PSE salariées. Les médicaments les plus souvent utilisés étaient le phénobarbital et le valproate de sodium. Il n'existait pas de différence significative concernant la régularité de la prise du traitement ni sur l'efficacité de leur traitement.

Concernant l'état de santé générale de la population étudiée (en dehors de l'épilepsie), les PSE qui avaient un emploi avaient significativement plus de problèmes d'hypertension artérielle ($p < 0,001$) et souffraient plus de céphalées (33,3%) ($p < 0,001$) et les PSE sans-emploi consommaient plus régulièrement de l'alcool ($p < 0,05$). Il n'existait aucune différence par rapport au statut nutritionnel.

Pour compléter les données sur les PSE sans emploi, celles-ci ont été interrogées sur leur statut professionnel antérieur. Seulement 16 PSE (31,4%) signalaient avoir déjà eu une activité rémunérée. Les postes occupés étaient pour la majorité sur des contrats précaires (75% avaient eu un contrat à durée déterminée) et seulement 6,3% un contrat à durée indéterminée. L'ancienneté à leur poste de travail antérieur avait été faible (seulement 37,5% avaient eu une ancienneté de plus de 6 ans). Pour 13 personnes (81,3%), la perte de leur ancienne activité était en lien avec leur pathologie (5 après une crise sur le lieu de travail, 5 pour des absences répétées, 3 dans les suites d'un accident du travail et 2 pour manque de productivité). Durant leur dernier emploi, 31,3% des personnes estimaient avoir été mis à l'écart, 56,3% ne pas avoir été considérés comme leurs autres collègues et 25% avoir subi un évitement.

3.2. Etude comparative entre PSE salariées et salariés non épileptiques (EPI+W+/EPI-W+)

Au total, un groupe de 51 PSE ayant un travail (EPI+W+) a été comparé avec un groupe de 51 salariés non épileptiques (EPI-W+). Il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes par rapport aux critères d'appariement.

Caractéristiques professionnelles

Le secteur du commerce était majoritairement représenté dans l'échantillon (45%). Il est à noter que 6 PSE travaillaient à des postes de sécurité potentiellement dangereux et nécessitant des restrictions particulières d'aptitude. Parmi eux, 3 étaient des militaires, 1 policier et 2 travaillant dans le transport. La comparaison entre les différents contrats de travail mettait en évidence une différence significative entre les PSE et les non PSE ($p < 0,05$). Les contrats à durée déterminée (plus précaires), concernaient plus souvent les PSE (74,5%) contre 29,4% pour les non PSE. Aucune PSE n'était fonctionnaire. Il existait également des différences

significatives concernant le grade des employés dans leur entreprise. Ainsi, les PSE étaient plus souvent à des postes qualifiés (ouvrier qualifié, ingénieur) (68,6% versus 43,1%) mais une seule PSE avait accédé à un poste de direction majoritairement tenus par des personnes non épileptiques. L'analyse de l'ancienneté dans l'entreprise retrouvait une différence significative, 84,3% des PSE avaient une ancienneté inférieure à 5 ans contre 41,2% pour les autres salariés non-épileptiques ($p < 0,0001$). Les PSE (68,6%) jugeait moins souvent leur travail inadapté à leurs capacités physiques que les autres salariés non-épileptiques (90,2%) ($p < 0,05$).

Contraintes au travail

Concernant les rythmes de travail, 36 (70,6%) des PSE avaient des horaires fixes et 24 (47,1%) déclaraient travailler la nuit. Il n'existait pas de différences significatives avec les salariés non-épileptiques. Par contre, ils étaient moins souvent exposés à des rythmes de travail imposés par des délais de production (70,6% versus 94,0%) ($p < 0,05$).

Concernant les expositions aux contraintes physiques environnementales, il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes en termes d'exposition au bruit, aux températures élevées ou basses, aux intempéries, à une lumière intense ou intermittente. L'exposition à une lumière intense ou intermittente était retrouvée chez 21,6% des PSE.

Concernant la manutention de charges lourdes, les PSE (20,0%) étaient moins exposées au port de charges lourdes de plus de 25 kg ($p < 0,05$). Il était retrouvé 6 PSE amenées à travailler en hauteur. L'utilisation de machines ou d'outils pouvant présenter un risque pour les PSE est résumée dans le tableau 1.

Machines, outils	Total (%)	EPI+W+ (%)	EPI-W+ (%)	p
Ecran	27(26,7)	14(27,5)	13(26,0)	NS
Ciseaux	9(8,9)	5(9,8)	4(8,0)	NS
Couteaux	3(3,0)	2(3,9)	1(2,0)	NS
Scie	2(2,0)	1(2,0)	1(2,0)	NS
Marteau piqueur	1(1,0)	1(2,0)	0(0,0)	NS
Meuleuse	1(1,0)	0(0,0)	1(2,0)	NS
Presse	1(1,0)	1(2,0)	0(0,0)	NS

Tableau 1 : Utilisation de machines ou d'outils.

Concernant la conduite de véhicules, les différents moyens de locomotion utilisés par les salariés pour se rendre à leur travail sont présentés dans figure 2. Il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes ($p>0,05$). Une grande proportion des PSE utilisait un moyen de locomotion motorisé personnel comme la moto ou la voiture pour aller travailler. Pour 20 salariés, il existait des déplacements avec un véhicule (moto ou voiture) durant leurs horaires de travail (10 PSE et 10 salariés non-épileptiques). Un seul salarié conduisait une grue et il s'agissait d'une PSE.

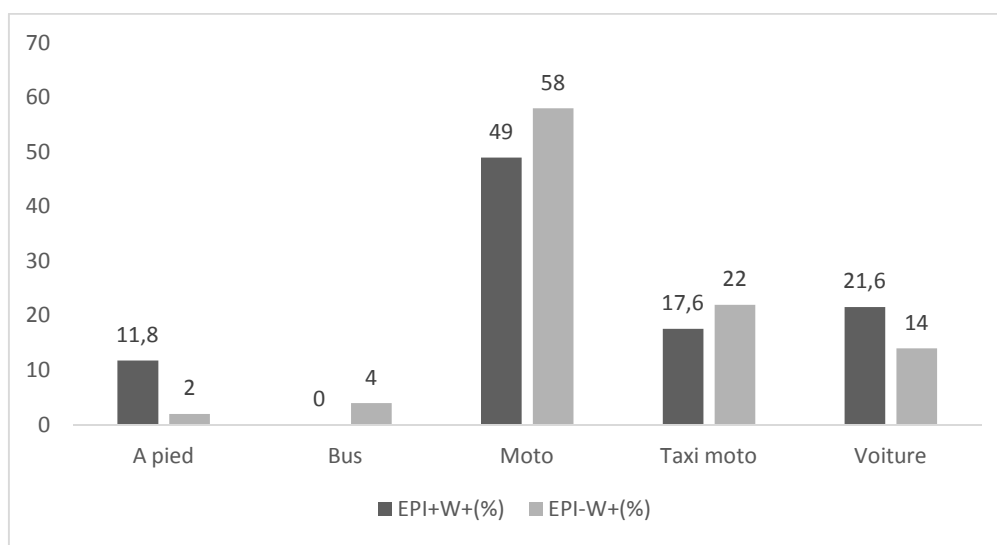


Figure 2 : Moyens de locomotion pour le trajet domicile / travail.

Sinistralité et arrêt maladie

Concernant les accidents du travail : au total, 43 salariés sur les 101 avaient déjà eu au moins un accident du travail (AT), 27 parmi les PSE et 16 parmi les contrôles ($p<0,05$). Les PSE avaient présenté plus d'accidents du travail au cours de leur carrière. Les circonstances des accidents pour les 43 salariés sont résumées dans le tableau 2. La majorité des accidents du travail n'ont pas entraîné d'arrêt de travail car seulement 6 (22,2%) PSE et 2 (12,5%) salariés non-épileptiques ont bénéficié de jours d'arrêts. Les conséquences des AT sur le maintien au poste de travail sont présentées tableau 3.

Circonstances de survenue	Total (%)	EPI+W+ (%)	EPI-W+ (%)	p
Chute de plain pied	26 (60,5)	16 (59,3)	10 (62,5)	NS
Chute de hauteur	6 (14,0)	4 (14,8)	2 (12,5)	NS
Manip. charges lourdes	4 (9,3)	2 (7,5)	2 (12,5)	NS
Manip. outils tranchants	4 (9,3)	3 (11,1)	1 (6,3)	NS
Conduite véhicules	5 (11,6)	5 (18,5)	0 (0,0)	0,07
Effondrement d'objets	1 (2,3)	0 (0,0)	1 (6,3)	NS
Electrification	2 (4,7)	1 (3,7)	1 (6,3)	NS

Tableau 2 : Circonstances de survenue des accidents du travail.

	Total (%)	EPI+W+ (%)	EPI-W+ (%)	p
Changements de poste				
Licenciements	9 (20,9)	7 (25,9)	2(12,5)	NS
Reclassements	4 (9,3)	3 (11,1)	1(6,2)	NS
Aménagements de poste	1 (2,4)	1 (3,7)	0(0,0)	NS
Pas de changements de poste	29 (67,4)	16 (59,3)	13(81,3)	NS

Tableau 3 : Conséquences professionnelles des accidents du travail.

Concernant les arrêts de maladie, les salariés PSE n'avaient pas plus été en arrêt pour maladie (62,7%) que les autres salariés (60,0%) dans l'année. Les principales causes d'arrêt de travail étaient les crises épileptiques pour les PSE et le paludisme pour les salariés non-épileptiques. Par contre, la durée moyenne d'absence pour ces arrêts maladies était significativement plus longues chez les PSE (25,2 jours ($\pm$ 35,9)) que chez les autres salariés (10,7 jours ($\pm$ 23,7)) ($p < 0,05$).

Retentissement psychosocial au travail

Si la grande majorité des PSE (80,4%) et des salariés non-épileptiques (78,0%) prenaient leur repas du midi sur place, il existait des différences significatives entre les deux groupes concernant le ressenti vis-à-vis des collègues de travail. Quinze PSE (29,4%) avaient l'impression que leurs collègues n'étaient pas à l'aise avec eux ($p < 0,001$), 17,6% des PSE avaient le sentiment d'être traitées comme inférieure ($p < 0,01$) et 29,4% des PSE estimaient que leurs collègues préféraient les éviter ($p < 0,0005$). Le score de stigmatisation calculé était 8 fois supérieur pour les PSE que pour les autres salariés. La mesure du stress psychologique

des salariés par le questionnaire MSP-9 mettait en évidence une proportion de stressés significativement plus élevée chez les PSE (60,8%) que chez les salariés non-épileptiques (30,0%) ($p < 0,05$). L'évaluation des contraintes de l'environnement psychosocial au travail par le questionnaire de Karasek retrouvait 18,4% des PSE en travail surchargé et 30,0% chez les salariés non-épileptiques (non significatif). Le soutien social était évalué comme faible pour 31 (60,8%) des PSE et pour 37 (74,0%) de salariés contrôle. Le soutien social chez les personnes en travail surchargé était identique dans les 2 groupes (33,3%). L'évaluation de l'équilibre entre les efforts perçus au travail et les récompenses perçues qui en découlent par le questionnaire de Siegrist n'était pas significativement différent entre les 2 groupes. Il existait un déséquilibre efforts / récompenses chez 74,5% des PSE et chez 70,0% des salariés non-épileptiques ($p > 0,05$).

4. Discussion

Cette étude a permis de montrer que la majorité des PSE au travail (90,2%), présentait une épilepsie active et insuffisamment contrôlée comme les PSE sans emploi. L'absence de différence significative entre les deux groupes sur cette variable laisse penser que dans cette étude, le manque de contrôle de la maladie n'interférait pas dans l'emploi des PSE. Cette notion apparaît comme contradictoire avec les données de la littérature puisque le manque de contrôle de la maladie est classiquement en lien avec une moins bonne insertion professionnelle (Chaplin¹ *et al.*, 1998 ; Bishop *et al.*, 2004). Chez les PSE sans emploi, 81,3% estimaient avoir perdu leur ancien emploi à cause de leur pathologie et un mauvais contrôle des crises. L'absence de contrôle de la maladie est le plus souvent liée à un défaut thérapeutique puisque seulement 61,8% des PSE salariés déclaraient prendre un traitement antiépileptique médicamenteux. Dans les PED, la prise de traitement traditionnel reste encore largement présente, parfois au détriment d'une bonne prise en charge de la maladie (Millogo³ *et al.*, 2004). L'épilepsie est une pathologie chronique qui évolue dans le temps. Un suivi médical régulier est indispensable pour évaluer l'efficacité du traitement et pour l'adapter si nécessaire. L'accès aux traitements est souvent difficile et les médecins neurologues restent trop peu nombreux pour permettre un tel suivi (Ngoungou¹ *et al.*, 2006). Le contrôle des crises par un traitement et un mode de vie adaptés demeurent les gages principaux du maintien dans l'emploi (Bishop *et al.*, 2004).

L'âge de survenue de la première crise était significativement plus tardif chez les PSE avec un emploi par rapport au PSE sans emploi. La survenue d'une épilepsie dans l'enfance peut limiter l'accès à l'éducation scolaire, être source de séquelles beaucoup plus lourdes à l'âge adulte et augmenter les difficultés d'accès à l'emploi (Millogo¹ et Siranyan, 2004). La prédominance de crises tonico-cloniques chez les PSE avec un emploi est une donnée qui peut paraître étonnante, compte tenu du caractère invalidant de ce type de crise lorsque la pathologie est mal contrôlée. Il existe probablement un biais de classification des crises dans notre étude et une sous-estimation du nombre de crises partielles simples ou secondairement généralisées, la classification étant difficile à faire par la seule clinique (Kaiser *et al.*, 2000, Houinato² *et al.*, 2007).

L'analyse des postes de travail comparant les PSE au travail et les salariés indemnes d'épilepsie, retrouvait 10 épileptiques exposés à la conduite d'un véhicule du fait de leur travail, dont un grutier, et 2 PSE qui portaient une arme pour leur activité professionnelle habituelle. La survenue d'une crise d'épilepsie dans ces conditions, pourrait avoir des conséquences dramatiques pour le sujet ou les personnes à proximité (Holland *et al.*, 2009). Concernant les rythmes de travail, les PSE étaient moins exposées à des variations d'amplitude de leurs horaires mais pouvaient être affectés à des activités nécessitant des horaires postés ou de nuit. Les variations d'horaires entraînées par ces rythmes de travail peuvent engendrer de la fatigue et un dérèglement des cycles du sommeil à l'origine de survenue d'une crise d'épilepsie. Chez les PSE, il était retrouvé une prédominance de contrat à durée déterminée qui dénote une certaine précarité dans l'emploi des PSE au Bénin. Cette notion était similaire chez les PSE sans emploi lors de leur dernier contrat de travail. L'ancienneté au poste de travail des PSE était plus courte que les autres salariés à poste et à compétences égales et correspondait à une certaine précarité de leur emploi. Cette précarité d'emploi pourrait s'expliquer par la crainte des employeurs vis-à-vis du risque d'accident du travail (Parfene *et al.*, 2009).

Les données de la littérature mettent généralement en évidence une augmentation des accidents du travail chez les PSE même si les crises ne sont pas toujours directement mises en cause (Cornaggia *et al.*, 2006). Les résultats de notre travail ont montré que les accidents du travail étaient plus graves et entraînaient des périodes d'arrêt plus longues chez les PSE par rapport aux autres salariés. Même s'il n'existait pas de différence significative sur les causes des accidents du travail, il était à noter que la conduite de véhicule était impliquée dans 19%

des accidents et qu'elle constituait un réel risque pour les PSE ayant une épilepsie non stabilisée. La survenue de crises d'épilepsie était la première cause d'arrêt de travail chez les travailleurs souffrant d'épilepsie alors que chez les autres salariés, c'était le paludisme, pathologie endémique au Bénin.

Les conséquences pour les PSE sont multiples mais la stigmatisation de ces personnes semble être plus prégnante dans les pays en développement. L'existence d'une stigmatisation des PSE dans la population générale a déjà été mise en évidence en Afrique (Akinsulore et Adewuya, 2010) et au Bénin (Rafael *et al.*, 2010). Cette stigmatisation dans la société africaine n'a jamais été étudiée dans le monde du travail. Pourtant, le parcours professionnel des PSE peut souvent être émaillé de difficultés dans l'entreprise. Cette stigmatisation était ressentie par les épileptiques au travail, de la part de leurs collègues, avec une tendance à l'évitement, un mal-être en leur présence ou un rabaissement (Jacoby⁴ *et al.*, 2005). Il ne s'agissait que de données subjectives. Les données sur la stigmatisation au travail recueillies chez les PSE sans emploi (lors de leur dernier emploi), allaient dans le même sens et les mêmes notions de mise à l'écart, d'évitement et de déconsidération de la part des collègues de travail étaient mises en évidence. L'étude de l'impact psychologique du travail sur les PSE (stress) et les contraintes de l'environnement psychosocial au travail et le vécu du travail (MSP-9, modèles de Karasek et de Siegrist) ont permis de mettre en évidence que les PSE au travail étaient plus stressées que les autres travailleurs mais la perception des contraintes de l'environnement psychosocial et le vécu du travail était similaire dans les 2 groupes. Cette augmentation du stress chez les PSE n'était pas expliquée par une surcharge de travail. Plusieurs éléments sont à prendre en considération pour expliquer cette augmentation du stress (Nubukpo³ *et al.*, 2004). Les difficultés dont les PSE peuvent être victimes du fait de leur pathologie pourraient entraîner une plus grande difficulté d'adaptation aux contraintes du travail. La peur du licenciement (Harden *et al.*, 2004) et la stigmatisation (Rafael *et al.*, 2010) sont des facteurs qui pourraient expliquer cette constatation. Les résultats de nos travaux sont cohérents avec ceux retrouvés dans d'autres pays en zones tropicales (Lee³ *et al.*, 2005, Varma *et al.*, 2007). Comprendre comment les PSE évoluent dans le monde du travail est un élément crucial pour améliorer leur insertion professionnelle et leur maintien dans l'emploi. Les PSE au Bénin présentaient de nombreuses difficultés au travail similaires à celles rencontrées dans les pays industrialisés mais elles étaient accentuées par la stigmatisation plus développée dans les sociétés africaines et les représentations socioculturelles rattachées à cette maladie (Rafael *et al.*, 2010).

L'absence de survenue de crises d'épilepsie sur le lieu de travail demeure la clé de l'intégration et du maintien dans l'emploi. Seul un traitement adapté associé à un mode de vie régulier permettant de contrôler les crises d'épilepsie permettront de considérer la PSE comme un travailleur comme les autres et éviter ainsi toute discrimination et stigmatisation au travail. Pour changer les représentations socioculturelles, une sensibilisation de la population générale et des professionnels (employeurs mais aussi les collègues) reste essentielle. Cette sensibilisation doit s'intégrer dans un plan plus large de santé publique.

Références

- Akinsulore A, Adewuya A. Psychosocial aspects of epilepsy in Nigeria: a review. *Afr J psychiatry*. 2010;13(5):351-6.
- Ba-diop A, Martin B, Druet-Cabanac M, Ngoungou BE, Newton RC, Preux MP. Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol*. 2014;13:1-16
- Bishop M. Determinants of employment status among a community based sample of people with epilepsy: implications for rehabilitation interventions. *Rehabil Couns Bull*. 2004;47:112-22.
- Chaplin¹ JE, Wester A, Tomson T. Factor associated with the employment problems people with established epilepsy. *Seizure*. 1998;7:299-303.
- Cornaggia CM, Beghi M, Moltrasio L, Beghi E. Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure*. 2006;15:313-9.
- Harden CL, Kossoy A, Vera S, Nikolov B. Reaction to epilepsy in the workplace. *Epilepsia*. 2004;45(9):1134-40.
- Holland P, Lane S, Whitehead M, Marson AG, Jacoby A. Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from a UK cohort. *Epilepsia*. 2009;50(5):1030-9.
- Houinato² D, Tibarbache H, Houéze F, Adjien C, L'épilepsie en milieu professionnel urbain au sud Bénin. *Arch Mal Prof Environ*. 2007;68:1-6.
- Houinato³ D, Yemadje LP, Glitho G, Adjien C, Guédou F, Preux PM, Avodé DG, Dumont D, Druet-cabanac M. Epidemiology of epilepsy in rural Benin: Prevalence, incidence, mortality, and follow-up. *Epilepsia*. 2013;54(4):757-63.
- Jacoby⁴ A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*. 2005;4(3):171-8.

- Kaiser C, Benninger C, Asaba G, Mugisa C, Kabagambe G, Kipp W, Rating D. Clinical and electro-clinical classification of epileptic seizure in west Uganda. *Bull Soc Pathol Exot.* 2000;93(4):255-9.
- Karasek R. Job Content Questionnaire (JCQ). Document Pour le Médecin du Travail. INRS. 2011. n°125.
- Kazuichi Yagi MD. Epilepsy: Comprehensive Care, Quality of Life, and Factors Preventing People with Epilepsy from Being Employed. *Clin therapeutic.* 1998;20:A19-29.
- Lee³ SA. What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia.* 2005;46(s1):57-8.
- Lemyre L, Tessier R. Measuring psychological stress. Concept, model, and measurement instrument in primary care research. *Can Fam Physician.* 2003;49:1159-60.
- Lemyre L, Tessier R. La mesure du stress psychologique (MSP). Document pour le Médecin du Travail. INRS. 2012. n°129.
- MacLeod JS, Austin K. Stigma in lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epil. Behav.* 2003;4:112-7.
- Millogo¹ A, Siranyan AS. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among school teachers in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Epil Disord* 2004;6:21-6.
- Millogo³ A, Ratsimbazafy V, Nubukpo P, Barro S, Zongo I, Preux PM. Epilepsy and traditional medicine in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Acta Neurol Scand.* 2004;109(4):250-4.
- Niedhammer I. Psychometric properties of the French version of the Karasek Job Content Questionnaire: a study of the scales of decision latitude, psychological demands, social support, and physical demands in the GAZEL cohort. *Int Arch Occup Environ Health.* 2002;75(3):129-44.
- Niedhammer I, Tek ML, Starke D, Siegrist J. Effort-reward imbalance model and self-reported health: cross-sectional and prospective findings from the GAZEL cohort. *Soc Sci Med.* 2004;58(8):1531-41.
- Ngoungou¹ EB, Quet F, Dubreuil CM, Marin B, Houinato D, Nubukpo P, Dalmay F, Millogo A, Nsengiyumva G, Kouna-Ndouongo P, Diagana M, Ratsimbazafy V, Druet-Cabanac M, Preux PM. Épidémiologie de l'épilepsie en Afrique subsaharienne: une revue de la littérature. *Epilepsies.* 2006;18(1):25-40.
- Nubukpo³ P, Preux PM, Houinato D, Radji A, Grunitzky EK, Avodé G, Clément JP. Psychological Issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) II: Anxiety and depression measured using Goldberg's scale. *Epil Behav.* 2004;5:722-7.
- Parfene C, Stewart TL, King TZ. Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace. *Epil Behav.* 2009;15(4):461-6.

- Preux² PM, Druet-Cabanac M. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol.* 2005;4:21-31.
- Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, Clément JP, Weiss MG, Preux PM. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia.* 2010;51(6):1061-8.
- Siegrist J. Déséquilibre « effort récompenses ». Document pour le Médecin du Travail. INRS. 2011. n°125.
- Varma NP, Sylaja PN, George L, Sankara Sarma P, Radhakrishnan K. Employment concerns of people with epilepsy in Kerala, south India. *Epil Behav.* 2007;10(2):250-4.
- Yemadje LP, Houinato D, Boumédiène F, Ngoungou EB, Preux PM, Druet-Cabanac M. Prevalence of epilepsy in the 15 years and older in Benin: a door-to-door nationwide survey. *Epil Res.* 2012;99(3):318-26.

Partie III : Discussion générale

Notre recherche avait pour but d'étudier l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des PSE en Afrique subsaharienne et plus particulièrement au Bénin.

Les objectifs spécifiques fixés étaient :

- Etudier les connaissances, attitudes et pratiques des principaux acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle et le maintien des PSE dans l'emploi au Bénin.
- Etudier l'impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle au Bénin.

Pour répondre à ces objectifs, 2 travaux ont été réalisés : l'**étude 1** évaluant les connaissances, attitudes et pratiques des principaux acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle et le maintien des PSE dans l'emploi au Bénin et l'**étude 2** évaluant l'impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle au Bénin dans 3 groupes (groupe 1, PSE sans emploi ; groupe 2, PSE avec un emploi ; groupe 3, salariés indemnes d'épilepsie).

Législation et réglementation au travail

Le Bénin dispose d'un code du travail fixant les règles générales de l'emploi et de la sécurité au travail dans le pays (Bénin. Code du travail). Le chapitre 4 du code du travail précise les conditions particulières concernant la sécurité, la santé au travail et les services sociaux des entreprises. Il précise notamment la responsabilité de l'employeur en ce qui concerne les conditions de travail et de sécurité dans son entreprise. Concernant l'épilepsie, par habitude, les PSE ne sont pas autorisées à conduire de véhicule lourd, mais aucune législation spécifique n'existe à ce jour interdisant ou limitant l'accès à des postes dits « de sécurité ». Elles peuvent être affectées à des postes à risque pour leur santé (Houinato² *et al.*, 2007). La protection et la sécurité des PSE est donc précaire (Tchicaya *et al.*, 2007). Le même code précise, dans les articles 31 à 33, que les personnes souffrant d'un handicap ne doivent faire objet d'aucune discrimination à l'embauche, mais il n'existe aucune disposition pénale obligeant les employeurs à respecter cette loi. Pour les PSE, cette discrimination à l'embauche est réelle et est responsable, le plus souvent, de la non information de la maladie au médecin du travail lors de la visite d'embauche pour déterminer l'aptitude. Cette méconnaissance par le corps médical peut autoriser l'affectation à un poste de travail inadapté en cas de crise et engager la responsabilité de l'employeur en cas d'accident. Dans les pays industrialisés comme la France, il existe une réglementation et une législation spécifique concernant les PSE. Certains emplois sont contre-indiqués, réglementés ou même interdits aux PSE. Au

Bénin, il n'existe aucune réglementation contraignant les employeurs à éviter l'affectation des PSE à certains postes ou activités à risque en cas de crise. Dans l'étude 1, à la question « existe-il une réglementation spécifique à l'insertion professionnelle des PSE », la grande majorité des décideurs politiques interrogés ignoraient qu'il n'y avait ni politique d'insertion, ni de réglementation spécifique au travail pour les PSE. Pour protéger les PSE et les employeurs, le législateur pourrait introduire dans le code du travail, une réglementation et une législation spécifique similaires à celles adoptées par les pays industrialisés. Une sensibilisation des politiques devra être réalisée par la ligue contre l'épilepsie béninoise et relayée par les différents acteurs impliqués dans la sécurité et la santé au travail notamment les employeurs. Ces dispositions ne pourront être mises en place et suivies d'effets que s'il existe une volonté politique certaine et des dispositions pénales associées. Un travail de sensibilisation de ce groupe influent de la société reste à faire.

Connaissances de l'épilepsie

Concernant les connaissances des acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle des PSE au Bénin, nos travaux ont permis de mettre en évidence que 93% des répondants avaient déjà eu une information sur la maladie. Ce résultat était similaire à ceux retrouvés dans d'autres pays du continent africain (Millogo¹ *et al.*, 2004 ; Birbeck¹ *et al.*, 2006 ; Shehata *et al.*, 2010). Il existait cependant des disparités selon les groupes de répondants. Si la principale source d'information pour les personnels soignants était l'enseignement lors de la formation initiale, pour les décideurs politiques et les dirigeants d'entreprises, les médias restaient la source d'information prépondérante. Les médias (magazines ou radiotélévision) sont des cibles à privilégier pour améliorer la connaissance et l'information de ce public. Concernant les connaissances sur la maladie, pour une grande majorité des acteurs ayant répondu à l'étude, l'épilepsie n'était pas une maladie psychiatrique (77%) et avait une origine naturelle (80%). Ces constatations peuvent paraître surprenantes étant donné les représentations habituelles de la maladie en Afrique, et son caractère surnaturel qui lui est rattaché. Les réponses sur les causes d'une épilepsie étaient par ailleurs en contradiction avec l'origine naturelle de la maladie, puisque peu de personnes connaissaient les causes habituelles en relation avec la cause de survenue de crises d'épilepsie. De la même façon, les représentations classiques concernant la curabilité de la maladie, l'efficacité des médicaments antiépileptiques et la contagiosité n'étaient pas retrouvées. Près des trois quart des réponses étaient en faveur d'une curabilité de la maladie par des traitements antiépileptiques efficaces

et qu'elle n'était pas contagieuse. Le niveau socioculturel des répondants et une distribution plutôt urbaine de l'échantillon pourrait expliquer ces réponses. Cependant, à la question sur l'existence de cas familiaux de PSE, seulement 9,0% des acteurs reconnaissaient avoir une PSE dans leur famille. Cette proportion était inférieure à celles retrouvées dans d'autres études menée notamment en Zambie et interrogeant des enseignants, des personnels de santé ou des policiers (39,9%, 33,2% et 35,5%) (Birbeck¹, 2006 ; Chomba et *al.*, 2007 ; Mbéwé et *al.*, 2007). Au Bénin, il peut subsister une certaine crainte d'avouer qu'il existe dans sa famille des PSE, comme en témoigne l'interdiction de certains participants de l'étude qui n'ont pas souhaité décliner leurs identités pour ne pas que l'on puisse les reconnaître. Malgré tout, les connaissances sur l'épilepsie, telles que rapportées par les acteurs œuvrant ou favorisant l'insertion professionnelle des PSE au Bénin, sont encourageantes dans l'évolution des représentations de la société béninoise par rapport à l'épilepsie. Les différentes actions menées dans ce pays sur cette thématique (information, traitements) et la sensibilisation des populations sont des atouts majeurs pour faire sortir de l'ombre l'épilepsie et dédramatiser la maladie.

Epilepsie et travail

Le bilan des connaissances par rapport à l'affectation des PSE au travail reste beaucoup plus mitigé. Même si 80% des répondants estimaient qu'une PSE pouvait travailler et que les postes à risque comme la conduite de véhicules ou le port d'armes (police, armée) n'étaient pas recommandés, l'analyse des postes de travail dans l'étude 2 comparant les PSE au travail et les salariés indemnes d'épilepsie, retrouvait 10 épileptiques exposés à la conduite d'un véhicule du fait de leur travail, dont un grutier, et 2 PSE qui portaient une arme pour leur activité professionnelle habituelle. La survenue d'une crise d'épilepsie dans ces conditions, pourrait avoir des conséquences dramatiques pour le sujet ou les personnes à proximité. Concernant les rythmes de travail, les PSE étaient moins exposés à des variations d'amplitude de leurs horaires, mais pouvaient être affectés à des activités nécessitant des horaires postés ou de nuit. Les variations d'horaires entraînées par ces rythmes de travail peuvent engendrer de la fatigue et un dérèglement des cycles du sommeil à l'origine de survenue d'une crise d'épilepsie. Chez les PSE, il était retrouvé une prédominance de contrat à durée déterminée qui dénote une certaine précarité dans l'emploi des PSE au Bénin. Cette notion était similaire chez les PSE sans emploi lors de leur dernier contrat de travail. L'ancienneté au poste de travail des PSE était plus courte que les autres salariés à poste et à compétences égales et

correspondait à une certaine précarité de leur emploi. Cette précarité d'emploi pourrait s'expliquer par la crainte des employeurs vis-à-vis du risque d'accident du travail. Dans l'étude 1, les personnels soignants et les décideurs politiques ayant répondu à l'étude pensaient que les PSE étaient plus souvent absents que les autres travailleurs et étaient plus souvent victimes d'accidents de travail. Ces affirmations étaient moindres chez les dirigeants d'entreprises plus proches du terrain. Les données de la littérature mettent généralement en évidence une augmentation des accidents du travail chez les PSE, même si les crises ne sont pas toujours directement mises en cause (Cornaggia *et al.*, 2006). Les résultats de l'étude 2 ont montré que les accidents du travail étaient plus graves et entraînaient des périodes d'arrêt plus longues chez les PSE par rapport aux salariés contrôles. Même s'il n'existait pas de différence significative sur les causes des accidents du travail, il était à noter que la conduite de véhicule était impliquée dans 19% des accidents et qu'elle constituait un réel risque pour les PSE ayant une épilepsie non stabilisée. La survenue de crises d'épilepsie était la première cause d'arrêt de travail chez les travailleurs souffrant d'épilepsie alors que chez les autres salariés, c'était le paludisme, pathologie endémique au Bénin (programme national de lutte contre le paludisme, plan stratégique au Bénin 2006-2010).

Concernant les attitudes et pratiques vis-à-vis des PSE au travail, le constat est également mitigé. Près de 80% des répondants de l'étude 1 estimaient qu'il était plus difficile pour une PSE de trouver un emploi à compétences égales que les autres travailleurs. La gravité de la maladie associée au risque de faire une crise sur le lieu de travail reste un frein pour trouver un travail à compétence égale. Afin de se protéger ou de sélectionner des employés plus productifs, les dirigeants d'entreprises pouvaient penser qu'il était nécessaire que les PSE leur déclarent leur maladie à l'embauche. Près de 15% des répondants croyaient que le médecin du travail avait le droit d'aviser l'employeur de l'état de santé d'un travailleur souffrant d'épilepsie sans son consentement. Cette proportion était plus importante chez les dirigeants d'entreprise. Le secret médical, sans l'autorisation du salarié, est opposable à l'employeur. C'est alors au médecin du travail, d'estimer si les capacités du salarié et les risques encourus par l'affectation à un poste de travail est compatible. Dans l'étude 2, la majorité des PSE au travail (90,2%), présentait une épilepsie active et insuffisamment contrôlée comme les PSE sans emploi. L'absence de différence significative entre les deux groupes sur cette variable laisse penser que dans cette étude, le manque de contrôle de la maladie n'interférait pas dans l'emploi des PSE. Cette notion apparaît comme contradictoire avec les données de la littérature, puisque le manque de contrôle de la maladie est classiquement en lien avec une

moins bonne insertion professionnelle (Chaplin¹ *et al.*, 1998, Sarmiento *et al.*, 2000, Andriantseho *et al.*, 2004). Chez les PSE sans emploi, 81% estimaient avoir perdu leur ancien emploi à cause de leur pathologie et un mauvais contrôle des crises. L'absence de contrôle de la maladie est le plus souvent liée à un défaut thérapeutique, puisque seulement 61% des PSE salariés déclaraient prendre un traitement antiépileptique dont 23% des traitements traditionnels non médicamenteux (tisanes). Dans les PED, la prise de traitement traditionnel reste encore largement présente, parfois au détriment d'une bonne prise en charge de la maladie (Nsengiyumva¹ *et al.*, 2006). Les raisons du non traitement ou de l'irrégularité de la prise du traitement par des médicaments antiépileptiques étaient l'indisponibilité des médicaments et le manque d'argent pour les acheter. L'épilepsie est une pathologie chronique qui évolue dans le temps. Un suivi médical régulier est indispensable pour évaluer l'efficacité du traitement et pour l'adapter si nécessaire. L'accès aux traitements est souvent difficile et les médecins neurologues restent trop peu nombreux pour permettre un tel suivi (Ngoungou¹ *et al.*, 2006, Dumas *et al.*, 2008). Le contrôle des crises par un traitement et un mode de vie adaptés demeurent les gages principaux du maintien dans l'emploi (Gonnaud¹ et Gonnaud² *et al.*, 2004, Bishop *et al.*, 2004). Dans l'étude 2, l'âge de survenue de la première crise était significativement plus tardif chez les PSE avec un emploi par rapport au PSE sans emploi. La survenue d'une épilepsie dans l'enfance peut limiter l'accès à l'éducation scolaire, être source de séquelles beaucoup plus lourdes à l'âge adulte et augmenter les difficultés d'accès à l'emploi. La prédominance de crises tonico-cloniques chez les PSE avec un emploi est une donnée qui peut paraître étonnante, compte tenu du caractère invalidant de ce type de crise lorsque la pathologie est mal contrôlée. Il existe probablement un biais de classification des crises dans notre étude et une sous-estimation du nombre de crises partielles simples ou secondairement généralisées, la classification étant difficile à faire par la seule clinique (Kaiser *et al.*, 2000, Houinato² *et al.*, 2007).

Conséquences de l'épilepsie

Les conséquences pour les PSE sont multiples, mais la stigmatisation de ces personnes semble être plus prégnante dans les pays en développement. L'existence d'une stigmatisation des PSE dans la population générale a déjà été mise en évidence en Afrique (Akinsulore *et al.*, 2010 ; Balogou *et al.*, 2010,) et au Bénin (Rafael *et al.*, 2010). Cette stigmatisation dans la société africaine n'a jamais été étudiée dans le monde du travail. Pourtant, le parcours professionnel des PSE peut souvent être émaillé de difficultés dans l'entreprise. Près d'un quart des

répondants de l'étude 1 estimaient que les PSE n'avaient pas les mêmes chances d'évolution dans l'entreprise que les autres travailleurs. L'attitude, en cas de crises d'épilepsie sur le lieu de travail, était très défavorable puisque plus du tiers des dirigeants d'entreprises pensaient que la survenue d'une crise sur le lieu de travail était un motif de licenciement. La survenue de crises sur le lieu de travail est le plus souvent mal vécue par l'employeur et les collègues de la PSE, d'autant plus que la maladie n'était pas connue. L'information des collègues et de l'employeur sur la maladie reste une question très controversée. Elle doit rester une décision de la PSE souvent pris entre deux sentiments, informer mais prendre le risque d'être stigmatiser et être mis à l'écart, ou se taire mais alors subir les conséquences en cas de survenue de crises sur le lieu de travail. La mise à l'écart et le rejet de la PSE par les collègues demeuraient la règle pour la majorité des personnes ayant participées à l'étude 1. Dans l'étude 2, cette stigmatisation était ressentie par les épileptiques au travail, de la part de leurs collègues, avec une tendance à l'évitement, un mal-être en leur présence ou un rabaissement. Il ne s'agissait que de données subjectives. Les données sur la stigmatisation au travail recueillies chez les PSE sans emploi (lors de leur dernier emploi), allaient dans le même sens et les mêmes notions de mise à l'écart, d'évitement et de déconsidération de la part des collègues de travail étaient mises en évidence. L'étude de l'impact psychologique du travail sur les PSE (stress) et les contraintes de l'environnement psychosocial au travail et le vécu du travail (MSP-9, modèles de Karasek et de Siegrist) ont permis de mettre en évidence que les PSE au travail étaient plus stressées que les autres travailleurs, mais la perception des contraintes de l'environnement psychosocial et le vécu du travail était similaire dans les 2 groupes. Cette augmentation du stress chez les PSE n'était pas expliquée par une surcharge de travail. Plusieurs éléments sont à prendre en considération pour expliquer cette augmentation du stress. Les difficultés dont les PSE peuvent être victimes du fait de leur pathologie pourraient entraîner une plus grande difficulté d'adaptation aux contraintes du travail. La peur du licenciement (Harden *et al.*, 2004) et la stigmatisation (Rafael *et al.*, 2010) sont des facteurs qui pourraient expliquer cette constatation. Les résultats de nos travaux sont cohérents avec ceux retrouvés dans d'autre pays en zones tropicales (Sarmiento *et al.*, 2000, Lee³ *et al.*, 2005, Varma *et al.*, 2007). Des travaux complémentaires pourraient être menés pour étudier les risques psychosociaux chez les salariés au Bénin.

Partie IV : Conclusion et perspectives

Comprendre comment les PSE évoluent dans le monde du travail est un élément crucial pour améliorer leur insertion professionnelle et leur maintien dans l'emploi. Les PSE au Bénin présentent de nombreuses difficultés au travail similaires à celles rencontrées dans les pays industrialisés, mais elles sont accentuées par la stigmatisation plus développée dans les sociétés africaines et les représentations socioculturelles rattachées à cette maladie.

Si les connaissances des acteurs œuvrant dans l'insertion professionnelle au Bénin par rapport à la maladie semblent évoluer dans le bon sens, la présence des PSE sur le lieu de travail reste problématique. La mise en évidence de PSE sur des postes à risque et le nombre plus important d'accidents du travail, montrent que la législation du travail actuelle au Bénin n'est probablement pas suffisante, pas assez respectée et devrait être renforcée pour protéger ces salariés. La réglementation en matière de permis de conduire devrait être également adaptée pour éviter la mise en danger des PSE ou des usagers de la voie publique.

La discrimination à l'embauche persiste et le parcours professionnel des PSE met en évidence des évolutions négatives à compétences égales. L'absence de survenue de crises d'épilepsie sur le lieu de travail demeure la clé de l'intégration et du maintien dans l'emploi. Seul un traitement adapté associé à un mode de vie régulier permettant de contrôler les crises d'épilepsie, permettront de considérer la PSE comme un travailleur comme les autres et éviter ainsi toute discrimination et stigmatisation au travail. Pour changer les représentations socioculturelles, une sensibilisation de la population générale et des professionnels (employeurs mais aussi les collègues) reste essentielle. Cette sensibilisation doit s'intégrer dans un plan plus large de santé publique, et s'appuyer sur les responsables politiques du Bénin (Ministères de la santé et du travail) et de la Ligue béninoise de lutte contre l'épilepsie. Il sera également important de ne pas omettre les actions de l'Organisation Mondiale de la Santé et du « Mental health program » et enfin de sensibiliser l'Organisation International du Travail à cette problématique.

Les éléments apportés par nos travaux ouvrent des perspectives pour approfondir les recherches en matière d'épilepsie et d'impact sur l'emploi. Peu de travaux spécifiques ont été menés sur cette thématique.

- La réalisation d'une étude de plus grande ampleur, dépistant les PSE à l'intérieur d'une cohorte de salariés, permettrait d'approfondir les données de prévalence des épileptiques en entreprise et de comparer les différences potentielles en rapport avec le travail.
- Une étude de la prévalence du chômage des PSE au Bénin pourrait être initiée.
- Des campagnes d'information et de formation des salariés et des employeurs utilisant les nouveaux outils d'information-éducation-communication pourraient être menées et une évaluation de l'impact de ces outils réalisée.

Références

- Adjien KC, Goudjinou G, Gnonlonfoun D, Adoukonou T, Agbetou AM, Houinato D. Prévalence des troubles de la personnalité chez les épileptiques dans la commune de DJIDJA (département du ZOU) au Bénin. *Le Bénin Médical*. 2008;39/40:54.
- Adoukonou T, Djagoun E, Tognon-Tchegnonsi F, Sego-Sounon D, Kouna-Ndouongo P, Houinato D. La prévalence de l'épilepsie chez l'adulte à Tourou au nord du Bénin. *Méd Sant Trop*. 2013;23:1-6.
- Adotevi F, Stephany J. Cultural perception of epilepsy in Senegal (Cap-Vert and river district). *Méd Trop*. 1981;41(3):283-7.
- Ahmad M. Epilepsy: Stigma and Management. *Curr Resn Neurosci*. 2011;1(1):1-14.
- Akinsulore A, Adewuya A. Psychosocial aspects of epilepsy in Nigeria: a review. *Afr J psychiatry*. 2010;13(5):351-6.
- Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F, Candia X, Méndez M, Ibarra X, Alarcón J. Psychosocial Evaluation of Adults with Epilepsy in Chile. *Epilepsia*. 1992;33(4):651-6.
- Andriantseho LM, Ralaizandriny D. Prévalence communautaire de l'épilepsie chez les Malgaches. *Epilepsies*. 2004;16(2):83-6.
- Arborio¹ S, Jaffré Y, Doumbo O, Dozon JP, Farnarier G. Etude anthropologique de l'épilepsie au Mali - III. Enquête en milieu rural bambara. *Epilepsies*. 2001;13(1):39-45.
- Arborio² S, Dozon JP. Sociocultural dimension of epilepsy (kirikirimasien) in a Bambara rural area (Mali). *Bull. Soc Pathol Exot*. 2000;93(4):241-6.
- Arrêté du 2 décembre 1988 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique de l'aviation civile. *Légifrance*. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> > (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 16 avril 1986 relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à bord des navires de commerce, de pêche et de plaisance. *Légifrance*. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> > (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 30 juillet 2003 relatif aux conditions d'aptitude physique et professionnelle et à la formation du personnel habilité à l'exercice de fonctions de sécurité sur le réseau ferré national. *Légifrance*. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 31 août 2010 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée. *Légifrance*. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).

- Arrêté du 13 mai 2005 relatif à l'aptitude physique exigée des candidats aux emplois de commissaire de police, lieutenant de police et gardien de la paix de la police nationale. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 2 septembre 2005 fixant les conditions d'attribution des niveaux de compétence et des fonctions spécifiques des personnels démineurs de la sécurité civile. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 22 février 2006 fixant les conditions d'aptitude physique des agents de la direction générale des douanes et droits indirects exerçant des fonctions de surveillance. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 26 mars 2004 fixant les conditions d'aptitude physique des contrôleurs des affaires maritimes et des syndics des gens de mer à l'exercice des fonctions de la spécialité navigation et sécurité. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Arrêté du 28 mars 1991 définissant les recommandations aux médecins du travail chargés de la surveillance médicale des travailleurs intervenant en milieu hyperbare. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Assi B, Diarra EAA, Kouamé-Assouan A, Akani F, Doumbia M, Tano C. Épilepsie : enquête sur les aspects socioculturels et attitudes, menée dans une population de 300 étudiants vivant sur un campus universitaire à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Epilepsies*.2009;21(3):296-306.
- Avode DG, Houinato D, Adjien C, Tevoedjre M, Adoukonou T. Caractéristique de l'épilepsie en milieu scolaire à Cotonou au Bénin. *Le Bénin Médical*. 2001;19:31.
- Awad A, Sarkhoo F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia*. 2008;49(4):564-72.
- Ba-diop A, Martin B, Druet-Cabanac M, Ngoungou BE, Newton RC, Preux MP. Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol*. 2014;13:1-16
- Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of Life of People with Epilepsy: A European Study. *Epilepsia*. 1997;38(3):353-62.
- Balogou AAK, Assogba K, Agbobli A, Djassoa G, Grunitzky EK. Anxiété, dépression et qualité de vie des épileptiques en milieu urbain dans un pays en développement: le Togo. *Epilepsies*. 2010;22(1):79-83.
- Bautista RED, Wludyka P. Factors associated with employment in epilepsy patients. *Epil Behav*. 2007;10(1):89-95.

- Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Croix JH, van Emde Boas W, Engel J, français J, Glauser TA, Mathern GW, Moshé SL, Nordli D, Plouin P, Scheffer IE. Nouvelle terminologie et des concepts pour l'organisation des saisies et des épilepsies: rapport de la Commission sur la LICE classification et la terminologie, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010;51(4):676-85.
- Bernet-Bernady P, Tabo, Druet-Cabanac M, Poumale F, Ndoma V, Lao H, Bouteille B, Dumas M, Preux PM. L'épilepsie et son vécu au nord-ouest de la République Centrafricaine. *Méd Trop*. 1997;57:407-11.
- Birbeck¹ GL, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. Zambian teachers: What do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma? *Epil Behav*. 2006;9:275-80.
- Birbeck² GL, Kalichi EMN. The functional status of people with epilepsy in rural sub-Saharan Africa. *J Neurol Sci*. 2003;209(1-2):65-8.
- Bishop M. Determinants of employment status among a community based sample of people with epilepsy: implications for rehabilitation interventions. *Rehabil Couns Bull*. 2004;47:112-22.
- Borges MA, Pissolatti AF. Migration in different sorts of work, unemployment and retirement of 81 epileptic patients: three-year follow-up study. *Arq Neuro-Psiquiatria*. 2000;58(1):107-11.
- Carod-Artal FJ, Vázquez-Cabrera CB. An Anthropological Study about Epilepsy in Native Tribes from Central and South America. *Epilepsia*. 2007;48(5):886-93.
- Chaplin¹ JE, Wester A, Tomson T. Factor associated with the employment problems people with established epilepsy. *Seizure*. 1998;7:299-303.
- Chaplin² JE, Yopez Lasso R, Shorvon SD, Floyd M. National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy. *Br Med J*. 1992;304:1416-8.
- Chomba E, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epil Behav*. 2007;10:111-9.
- Chung K, Ivey Susan L, Guo W, Chung K, Nguyen C, Nguyen C, Chung C, Tseng W. Knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy (KAPE): A survey of Chinese and Vietnamese adults in the United States *Epil Behav*. 2010;17:221-7.
- Clarke BM, Upton ARM, Castellanos C. Work beliefs and work status in epilepsy. *Epil Behav*. 2006;9:119-25.
- Code du travail France, 2014, Art L 4622-2| Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).

- Collings JA, Chappell B. Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. *Seizure*. 1994;3:255–62.
- Comité National pour l'Epilepsie. L'épilepsie en France, Une thématique aux enjeux considérables ». [En ligne]. Disponible sur : <http://www.fondation-epilepsie.fr> (consulté le 29 mai 2014)
- Commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia*. 1981;22:489-501.
- Commission on classification and terminology of the International League Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia*. 1989;30:389-99.
- Commission on epidemiology and prognosis of the International League Against Epilepsy. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia*. 1993;34:592-6.
- Commission on epidemiology and prognosis of the International League against Epilepsy. The epidemiology of the epilepsies: futures directions. *Epilepsia*. 1997;38:614-8.
- Cornaggia CM, Beghi M, Moltrasio L, Beghi E. Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure*. 2006;15:313-9.
- Cramer JA. Quality of life for people with epilepsy. *Neurol Clin*. 1994;12(1):1-13.
- de Boer HM. Overview and perspectives of employment in people with epilepsy. *Epilepsia*. 2005;46:52-64.
- Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A Survey of Public Awareness, Understanding, and Attitudes toward Epilepsy in Greece. *Epilepsia*. 2006;47(12):2154-64.
- Dikmen S, Morgan SF. Neuropsychological factors related to employability and occupational status in persons with epilepsy. *J Nerv Ment Dis*. 1980;168(4):236-40.
- Dumas M, Preux PM. Epilepsie en zone tropicale. *Bull Acad Nat Méd*. 2008;192(5):949-60.
- Elliott JO, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epil Behav*. 2008;12:547-56.
- Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment: a community based survey in an area of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1991;54:200-3.
- Farmer PJ, Placencia M, Jumbo L, Sander JW, Shorvon SD. Effects of epilepsy on daily functioning in northern Ecuador: summary of findings of a population-based research project. *Neuroepidemiology*. 1992;11(4):180-9.

- Farnarier G, Nimaga K, Desplats D, Doumbo O. Traitement des épileptiques en milieu rural au Mali. *Rev Neurol.* 2002;158(8):815-8.
- Fisher¹ SR, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Phillip L, Engel J. Crises d'épilepsie et épilepsie : définitions proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie (LICE) et le Bureau international pour l'épilepsie (IBE) *Epilepsia.* 2005;46(4):470-2.
- Fisher² SR, Acevedo C, s Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger EC, EngelJrJ, Forsgren L, French AJ, Glynn M, Hesdorffer CD, Lee BI, Mathern WG, Moshé LS, Perucca E, Scheffer EI, Tomson T, Watanabe M, Wiebe S. Definition Clinique pratique de l'épilepsie (rapport officiel de l'ILAE). *Epilepsia* 2014;55(4):475-82.
- Forsgren L, Hauser WA, Olafsson E, Sander J, Sillanpaa M, Tomson T. Mortality of epilepsy in developed countries: a review ». *Epilepsia.* 2005;46(11):18-27.
- Fraser² RT, de Boer HM, Oxley J, Pederson B, Peper C, Thorbecke R. Epilepsy and employment: an international survey. In: *Advances in epileptology.* New York: Raven Press. 1989;474-8.
- Gastaut H. Clinical and electroencephalographic classification of the epilepsies. *Epilepsia.* 1970;11:102-13.
- Gonnaud¹ PM, Henny D, Orea. L'action « Épilepsie et Travail » à Lyon Intérêt d'une approche multidisciplinaire. *Epilepsies.* 2004;16(2):95-8.
- Gonnaud² PM. Prise en charge médico-sociale spécifique des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. *Rev Neurol.* 2004;160(s1):301-7.
- Gourie-Devi M, Satishchandra P, Gururaj G. Epilepsy control program in India: a district model. *Epilepsia.* 2003;44(s1):58-62.
- Harden CL, Kossoy A, Vera S, Nikolov B. Reaction to epilepsy in the workplace. *Epilepsia.* 2004;45(9):1134-40.
- Hicks RA, Hicks MJ. Attitudes of major employers toward the employment of people with epilepsy: a 30-year study. *Epilepsia.* 1991;32:86-8.
- Hills MD. The psychological and social impact of epilepsy. *Neurology Asia.* 2007;12(s1):10-2.
- Holland P, Lane S, Whitehead M, Marson AG, Jacoby A. Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from a UK cohort. *Epilepsia.* 2009;50(5):1030-9.
- Houeto SOE, Itinéraire thérapeutique des épileptiques dans l'arrondissement de DJIDJA, département du ZOU au BENIN. Thèse de Médecine, Université d'Abomey-Calavi, Bénin. 2005;12-36.

- Houinato¹ D, Avode DG, Adjien CK, Gnonlonfoun DD, Adoukonou T. Epidémiologie de l'épilepsie dans le septentrion. Communication orale au X^{ième} Congrès de la PAANS Cotonou, Bénin, 11-13 mars 2004.
- Houinato² D, Tibarbaché H, Houéze F, Adjien C, L'épilepsie en milieu professionnel urbain au sud Bénin. Arch Mal Prof Environ. 2007;68:1-6.
- Houinato³ D, Yemadje LP, Glitho G, Adjien C, Guédou F, Preux PM, Avodé DG, Dumont D, Druet-cabanac M. Epidemiology of epilepsy in rural Benin: Prevalence, incidence, mortality, and follow-up. Epilepsia. 2013;54(4):757-63.
- ILAE. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and prognosis, International League against epilepsy. Epilepsia. 1993;34:592-6.
- ILAE. European white paper on epilepsy. Epilepsia. 2003;44(s6):49-50.
- Jacoby¹ A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. Soc Sci Med. 1992;34(6):657-66.
- Jacoby² A. Impact of epilepsy on employment status: findings from a UK study of people with well-controlled people with epilepsy. Epil Res. 1995;21:125-32.
- Jacoby³ A, Baker G, Steen N, Potts P, Chadwick D. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. Epilepsia. 1996;37:148-61.
- Jacoby⁴ A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. Lancet Neurol. 2005;4(3):171-8.
- Jallon P. Epilepsy in Developing Countries. Epilepsia. 1997;38:1143-51.
- Kaiser C, Benninger C, Asaba G, Mugisa C, Kabagambe G, Kipp W, Rating D. Clinical and electro-clinical classification of epileptic seizure in west Uganda. Bull Soc Pathol Exot. 2000;93(4):255-9.
- Karasek R. Job Content Questionnaire (JCQ). Document Pour le Médecin du Travail. INRS. 2011. n°125.
- Kazuichi Yagi MD. Epilepsy: Comprehensive Care, Quality of Life, and Factors Preventing People with Epilepsy from Being Employed. Clin therapeutic. 1998;20:A19-29.
- Krief P, Peyrethon C, Choudat D. Aptitude chez un salarié épileptique pharmacorésistant. Arch Mal Prof Environ. 2011;72(3):269-78.
- Lai CW, Huang XS, Lai YH, Zhang ZQ, Liu GJ, Yang MZ. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Henan province, China. Epilepsia. 1990;31(2):182-7.

- Lee¹ SA, Lee SM, No YJ. Factors contributing to depression in patients with epilepsy: Depression in Epilepsy. *Epilepsia*. 2009;51(7):1305-8.
- Lee² SA, Yoo HJ, Lee BI. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*. 2005;14:157-63.
- Lee³ SA. What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia*. 2005;46(s1):57-8.
- Lemyre L, Tessier R. Measuring psychological stress. Concept, model, and measurement instrument in primary care research. *Can Fam Physician*. 2003;49:1159-60.
- Lemyre L, Tessier R. La mesure du stress psychologique (MSP). Document pour le Médecin du Travail. INRS. 2012. n°129.
- Li LM, Sander JW. National demonstration project on epilepsy in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(1):153-6
- Loi n°98-004 du 27 janvier 1998. Code du travail du Bénin. [En ligne]. Disponible sur : www.Droit-Afrique.com (consulté le 7/10/2014)
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Légifrance. [En ligne]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr> (consulté le 24 août 2014).
- Lunardi MS, Soliman LAP, Pauli C, Lin K. Epilepsy and occupational accidents in Brazil: a national statistics study. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2011;69(2):332–5.
- Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, Villanueva V, Rosendo J, Porcel J, Serratosa JM. Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epil Behav*. 2011;21(3):223-7.
- Markand ON, Salanova V, Whelihan E, Emsley CL. Health-related quality of life outcome in medically refractory epilepsy treated with anterior temporal lobectomy. *Epilepsia*. 2000;41(6):749-59.
- Mbelesso P, Tabo A, Aliamus V, Kamayengue-Guembo F, Yangatimbi E, Preux PM, Abeye J. Représentations socioculturelles de l'épilepsie en milieu scolaire à Bangui en République centrafricaine. *Epilepsies*. 2009;21(3):307-12.
- Mac leod JS, Austin K. Stigma in lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epil. Behav*. 2003;4:112-7.

- Mbewe E, Alan HA, Atadzhanov M, Chomba E, Birbeck GL. Epilepsy-related knowledge, attitudes, and practices among Zambian police officers. *Epil Behav.* 2007;10:456-62.
- Millogo¹ A, Siranyan AS. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among school teachers in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Epil Disord* 2004;6:21-6.
- Millogo² A, Traoré ED. Etude des connaissances et des attitudes en matière d'épilepsie en milieu scolaire à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Epilepsies.* 2001;13(2):103-8.
- Millogo³ A, Ratsimbazafy V, Nubukpo P, Barro S, Zongo I, Preux PM. Epilepsy and traditional medicine in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Acta Neurol Scand.* 2004;109(4):250-4.
- Mirnics Z, Czikora G, Závecz T, Halász P. Changes in public attitudes toward epilepsy in Hungary: results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia.* 2001;4(1):86-93.
- Niedhammer I. Psychometric properties of the French version of the Karasek Job Content Questionnaire: a study of the scales of decision latitude, psychological demands, social support, and physical demands in the GAZEL cohort. *Int Arch Occup Environ Health.* 2002;75(3):129-44.
- Niedhammer I, Tek ML, Starke D, Siegrist J. Effort-reward imbalance model and self-reported health: cross-sectional and prospective findings from the GAZEL cohort. *Soc Sci Med.* 2004;58(8):1531-41.
- Newton CR, Garcia HH. Epilepsy in poor regions of the world. *The Lancet.* 2012;380(9848):1193-201.
- Ngoungou¹ EB, Quet F, Dubreuil CM, Marin B, Houinato D, Nubukpo P, Dalmay F, Millogo A, Nsengiyumva G, Kouina-Ndouongo P, Diagana M, Ratsimbazafy V, Druet-Cabanac M, Preux PM. Épidémiologie de l'épilepsie en Afrique subsaharienne: une revue de la littérature. *Epilepsies.* 2006;18(1):25-40.
- Ngoungou² EB, Koko J, Druet-Cabanac M, Assengone-Zeh-Nguema Y, Ngong Launay M, Engohang E, Moubeka-Mounguengui M, Kouina-Ndouongo P, Loembe PM, Preux PM. Cerebral Malaria and Sequelae Epilepsy: First Matched Case-Control Study in Gabon. *Epilepsia.* 2006;47(12):2147-53.
- Nizamie SH, Akthar S, Banerjee I, Goyal N. Health care delivery model in epilepsy to reduce treatment gap: World Health Organization study from a rural tribal population of India. *Epil Res.* 2009;84(3):146-52.
- Njamnshi¹ AK, Angwafor SA, Jallon P, Walinjom FT. Muna Secondary school students' knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy in the Batibo Health District-Cameroon *Epilepsia.* 2009;50(5):1262-5.
- Njamnshi² AK, Tabah EN, Zoung-Kanyi Bissek AC, Yepnjio FN, Kuate C, Angwafor SA, Dema F, Fonsah JY, Wirngo MS, Acho A, Obama MT, Angwafo III FF, Muna WFT. Knowledge, attitudes and practice with respect to epilepsy among secondary

- school students in the Kumbo West Health District - North West Region- Cameroon. *Epil Behav.* 2010;18:247-53.
- Nsengiyumva¹ G, Nubukpo P, Bayisingize M, Nzisabira L, Preux PM, Druet-Cabanac M. L'épilepsie en milieu rural burundais : connaissances, attitudes et pratiques. *Epilepsies.* 2006;18(1):41-6.
 - Nsengiyumva² G. L'épilepsie au Burundi : Problème de santé publique méconnu Thèse de l'Université de Limoges, 2005, 187p.
 - Nubukpo¹ P, Houinato D, Preux PM, Avodé G, Clément JP. Anxiété et dépression chez les épileptiques en population générale au Bénin (Afrique de l'Ouest). *Encéphale.* 2004;30(3):214-20.
 - Nubukpo² P, Preux PM, Clément JP, Houinato D, Tuillas M, Aubreton C, Radji A, Gruntzky EK, Avodé G, Tapie P. Comparaison des représentations socioculturelles des épilepsies en Limousin (France), au Togo et au Bénin (Afrique): *Méd Trop.* 2003;63:143-50.
 - Nubukpo³ P, Preux PM, Houinato D, Radji A, Gruntzky EK, Avodé G, Clément JP. Psychological Issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) II: Anxiety and depression measured using Golberg's scale. *Epil Behav.* 2004;5:722-7.
 - OMS- Epilepsie : étiologie, épidémiologie et pronostic. In : WHO [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/fr/> (consulté le 21 mai 2014).
 - Pal SK, Sharma K, Prabhakar S, Pathak A. Psychosocial, demographic, and treatment-seeking strategic behavior, including faith healing practices, among patients with epilepsy in northwest India. *Epil Behav.* 2008;13(2):323-32.
 - Parfene C, Stewart TL, King TZ. Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace. *Epil Behav.* 2009;15(4):461-6.
 - Patwardhan RV, Stong B, Bebin EM, Mathisen J, Grabb PA. Efficacy of vagal nerve stimulation in children with medically refractory epilepsy. *Neurosurg.* 2000;47(6):1353-7.
 - Placencia¹ M, Farmer PJ, Jumbo L, Sander JW, Shorvon SD. Levels of stigmatization of patients with previously untreated epilepsy in northern Ecuador. *Neuroepidemiology.* 1995;14(3):147-54.
 - Preux¹ PM, Marin B, Druet-Cabanac M, Farnarier G. Onchocercose et épilepsie. *Epilepsies.* 2010;22(2):116-9.
 - Preux² PM, Druet-Cabanac M. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol.* 2005;4:21-31.
 - Preux³ PM, Dumas M. Déclaration africaine contre l'épilepsie. *Epilepsies.* 2001;13:46-7.

- Preux⁴ PM, Tiemagni F, Fodzo L, Kandem P, Ngouafong P, Ndonko F, Macharia W, Dongmo L, Dumas M. Antiepileptic Therapies in the Mifi Province in Cameroon. *Epilepsia*. 2000;41(4):432-9.
- Programme National de Lutte contre le Paludisme (PNLP). Plan stratégique de lutte contre le paludisme au Bénin 2006-2010. [En ligne] Disponible sur : <http://www.rbm.who.int/countryaction/nsp/benin.pdf> » (consulté le 28 août 2014).
- Radhakrishnan K. Challenges in the management of epilepsy in resource-poor countries. *Nat. Rev Neurol*. 2009;5(6):323-30.
- Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, Clément JP, Weiss MG, Preux PM. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*. 2010;51(6):1061-8.
- REst-1 Group. *Social aspects of Epilepsy in the Adult in Seven European Countries*. *Epilepsia*. 2000;41(8):998-1004.
- Saengpatrachai M, Srinualta D, Lorlertratna N, Pradermduzzadeeporn E, Poonpol F. Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand. *Epil Behav*. 2010;17(4):497-505.
- Sarmento MRS, Minayo-Gomez C. Epilepsy, epileptics, and work: conflicting relations. *Cadernos de Saúde Pública* 2000;16(1):183-93.
- Shehata GA, Mahran DG. Knowledge, attitude and practice with respect to epilepsy among school teachers in Assiut city, Egypt. *Epil Res*. 2010;92:191-200.
- Siegrist J. Déséquilibre « effort récompenses ». Document pour le Médecin du Travail. INRS. 2011. n°125.
- Smeets VMJ, van Lierop BAG, Vanhoutvin JPG, Aldenkamp AP, Nijhuis FJN. Epilepsy and employment: Literature review. *Epil Behav*. 2007;10(3):354-62.
- Smith G, Ferguson PL, Saunders LL, Wagner JL, Wannamaker BB, Selassie AW. Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. *Epil Behav*. 2009;16(3):484-90.
- Snow RW, Williams RE, Rogers JE, Mung'ala VO, Peshu N. The prevalence of epilepsy among a rural Kenyan population. Its association with premature mortality. *Trop Geog. Med*. 1994;46(3):175-9.
- Spencer SS, Berg AT, Vickrey BG, Sperling M, Bazil CW, Shinnar S, Langfitt JT, Walczak TS, Pacia SV, Ebrahimi N, Frobish D. Initial outcomes in the Multicenter Study of Epilepsy Surgery ». *Neurology*. 2003;61(12):1680-5.
- Tchicaya AF, Yéboué-Kouame BY, Wognin SB, Kouassi YM, Nagam NE, Kouassi L, Doumbia M, Bony JS. Profil professionnel des épileptiques à partir de 55 cas colligés en 2005 à Abidjan Côte d'Ivoire. *Epilepsies*. 2007;19:31-5.

- Teckle-haimanot R, Forsgren L, Abebe M, Gebre-mariam A, Heijbel J, Holmgren G. Clinical and electroencephalographic characteristics of epilepsy in rural Ethiopia: a community-based study. *Epil Res.* 1990;7(3): 230-9.
- Thomas SV, Sarma PS, Alexander M, Pandit L, Shekhar L, Trivedi C, Vengamma B. Epilepsy care in six Indian cities: a multicenter study on management and service. *J Neurol Sci.* 2001;188(1-2):73-7.
- Tiamkao S, Sawanyawisuth K, Singhpoo K, Ariyanuchitkul S, Ngamroop R. Differences of knowledge, attitudes, and behaviors towards epilepsy between populations in municipal and nonmunicipal areas. *Psychol Res Behav Manag.* 2013;662(53):111-6.
- Tran DS. Epilepsie en république démocratique du Laos. Thèse d'Université de l'Université de Limoges: 2007, 200p.
- van den Broek M, Beghi E. Accidents in Patients with Epilepsy: Types, Circumstances, and Complications: A European Cohort Study. *Epilepsia.* 2004;45(6):667-72.
- Varma NP, Sylaja PN, George L, Sankara Sarma P, Radhakrishnan K. Employment concerns of people with epilepsy in Kerala, south India. *Epil Behav.* 2007;10(2):250-4.
- Villeneuve N. Quelles échelles de qualité de vie pour les patients ayants une épilepsie partielle pharmaco-résistante. *Rev Neurol.* 2004 ;160(4):376-93.
- Wang W, Wu J, Dai X, Ma G, Yang B, Wang T, Yuan C, Ding D, Hong Z. Global campaign against epilepsy: assessment of a demonstration project in rural China. *Bull World health Organization.* 2008;86(12):964-9.
- Watine P. Insertion et maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap en France. *EMC - Toxicologie-Pathologie.* 2005;2(3):111-36.
- West MD, Dye AN, Mc Mahon BT. Epilepsy and workplace discrimination: Population characteristics and trends. *Epil Behav.* 2006;9(1):101-5.
- Wiebe S, Eliasziw M, Bellhouse DR, Fallahay C. Burden of epilepsy: the Ontario health survey. *Can J Neurol Sci.* 1999;26(4):263-70.
- WHO, 2013. "Mental health action plan 2013-2020".[en ligne] disponible sur http://www.who.int/mental_health/en/ (consulté le 24/08/2014).
- Yemadje LP, Houinato D, Boumédiène F, Ngoungou EB, Preux PM, Druet-Cabanac M. Prevalence of epilepsy in the 15 years and older in Benin: a door-to-door nationwide survey. *Epil Res.* 2012;99(3):318-26.
- Young GB, Derry P, Hutchinson I, John V, Matijevic S, Parrent L, Wiebe S. An Epilepsy Questionnaire Study of Knowledge and Attitudes in Canadian College Students. *Epilepsia.* 2002;43(6):652-8.

Annexes

Annexe 1 : Classification des articles concernant l'épilepsie et l'emploi dans les PED.

Zones Géographiques	Références	Types d'études	Donnée PSE / Travail
Afrique	Pilard et al.	article original/revu de littérature	stigmatisation
Afrique subsaharienne	Ngoungou et al.	Revue de la littérature	stigmatisation
Afrique subsaharienne	Birbeck et al.	Etude de cohorte	facteurs psychosociaux
Bénin	Nubukpo et al.	Enquête cas-témoin	situation professionnelle
Bénin	Houinato et al.	Etude de cohorte	prévalence, situation professionnelle / témoin, stigmatisation, crises
Bénin	Rafael	Enquête transversale	stigmatisation
Bénin	Adoukonou et al.	Enquête transversale	situation professionnelle, facteurs psychosociaux
Bénin	Yèmadjè et al.	Enquête transversale	facteurs psychosociaux
Brésil	Borges et al.	enquête transversale	prévalence, situation professionnelle
Brésil	Sarmiento et al.	Enquête transversale	stigmatisation, crises, facteurs psychosociaux
Brésil	Lunardi et al.	Enquête transversale	accidents, facteurs psychosociaux
Brésil	Li et al.	Enquête transversale	interventions
Burkina Faso (Bobo-Dioulasso)	Millogo et al.	Enquête transversale	stigmatisation
Burundi rural (Kiremba)	Nsengiyumva et al.	Enquête cas-témoin	prévalence, situation professionnelle / témoins
Cameroun	Preux et al.	Enquête transversale	situation professionnelle
Chili	Alvarado et al.	Enquête transversale	facteurs psychosociaux
Chine	Lai et al.	Enquête transversale	stigmatisation
Chine	Wang et al.	Enquête transversale (porte à porte)	interventions
Corée	Lee S-A, Lee S-M et al.	Enquête transversale	prévalence, facteurs psychosociaux
Corée	Lee SA	Enquête transversale	prévalence, stigmatisation, facteurs psychosociaux
Côte d'Ivoire (Abidjan)	Tchicaya et al.	Enquête transversale	prévalence, situation professionnelle, crises, facteurs psychosociaux, intervention
Côte d'Ivoire (Abidjan)	Assi et al.	Enquête transversale	facteurs psychosociaux
Equateur	Placencia et al.	Enquête cas-témoin	stigmatisation
Equateur	Farmer et al.	Enquête cas-témoin	facteurs psychosociaux
Inde	Thomas et al.	Etude multicentrique	situation professionnelle
Inde	Pal et al.	Etude de cohorte	situation professionnelle
Inde	Varma et al.	Enquête transversale	prévalence, crises, facteurs psychosociaux
Inde	Nizamie et al.	Etude de cohorte	interventions
Inde	Gourie-Devi et al.	Article original	interventions
Madagascar	Andriantseho et al.	Enquête transversale (porte à porte)	situation professionnelle
Mali	Arborio ¹ et al.	Etude anthropologique de cohorte (interview)	stigmatisation

Zones (suite) Géographiques	Références	Types d'études	Donnée PSE / Travail
Mali	Farnarier et al.	Enquête transversale	crises
Mali	Arborio ¹ et al.	Enquête anthropologique	facteurs psychosociaux
Nigéria	Akinsulore et al.	Revu de littérature	stigmatisation, facteurs psychosociaux
Pays en voie de développement	Hills et al.	Article original	facteurs psychosociaux
Pays en voie de développement	Newton et al.	Revu de littérature	stigmatisation, interventions
Pays en voie de développement	WHO	Article original	interventions
République centrafricaine (Bangui)	Mbelesso et al.	Enquête transversale	stigmatisation
Sri Lanka	Seneviratne et al.	Enquête transversale	crises
Thaïlande	Yiengprugsawan et al.	enquête transversale	risque de blessures
Thaïlande	Sawanyawisuth et al.	Enquête transversale	stigmatisation
Thaïlande	Tiamkao, Aaauevitchayapat et al.	Enquête transversale	crises
Thaïlande	Tiamkao, Tiamkao et al.	Enquête transversale	Crises
Togo	Balogou et al.	Enquête transversale	situation professionnelle, stigmatisation, crises

Annexe 2 : Questionnaires du travail de recherche n°2.

Questionnaire « Enquête salarié non épileptique »

Témoïn n° /____/ apparié avec l'épileptique avec travail n° /____/

Caractéristiques de l'entreprise

Nom de l'entreprise :

.....

Secteur d'activité :

Nombre de salariés : /_____/

Existence d'un comité d'hygiène et sécurité : (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Suivi des salariés par un service de santé au travail ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Caractéristiques professionnelles du salarié

Métier actuel exercé :

Contrat dans l'emploi actuel : /____/
(Apprenti ou contrat de formation = 1 ; Stagiaire ou contrat de mesure = 2 ; Contrat à durée déterminée (CDD) = 3 ; Emploi à durée indéterminée (CDI) = 4 ; Permanent (stagiaire ou titulaire) = 5)

Statut dans l'emploi actuel : /____/
(Manœuvre ou ouvrier non qualifié = 1 ; Ouvrier qualifié = 2 ; Agent de maîtrise = 3 ; Ingénieur ou cadre = 4 ; Employé de bureau = 5 ; Personnel de direction : 6 ; Autre = 7)

Si Autre, préciser :

Ancienneté dans l'emploi actuel : /____/
(Moins d'un an = 1 ; Entre 1 et 5 ans = 2 ; Entre 6 et 10 ans = 3 ; Plus de 10 ans = 4)

Votre métier actuel correspond-il à votre formation initiale ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Votre métier actuel correspond-il à vos capacités physiques ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Autres caractéristiques « Santé »

30. Tension artérielle /____:____/

31. Poids /____/ Kg

32. Taille : /____/m

33. Périmètre ombilical : /____/ cm

34. Par rapport au tabac, êtes-vous ? (Fumeur régulier = 1 ; Ancien fumeur = 2 ; Jamais fumé = 3)/____/

35. Si fumeur régulier, quantité de cigarettes / jour ? /____/ 24. Depuis ? /____/ années

36. Buvez-vous de l'alcool régulièrement ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

37. Si oui, plus de 3 verres d'alcool par jours ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

38. Souffrez-vous d'hypertension artérielle ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
39. Si oui, prenez-vous un traitement antihypertenseur ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
40. Souffrez-vous de diabète ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
41. Si oui, prenez-vous un traitement par insuline ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
42. Avez-vous des problèmes de vue pour lire ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
43. Portez-vous des lunettes ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
44. Avez-vous des problèmes de sommeil ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
45. Avez-vous régulièrement mal à la tête ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
46. Avez-vous déjà ressentis des douleurs thoraciques lors d'efforts ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
47. Avez-vous mal au dos ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
48. Prenez-vous régulièrement des médicaments en dehors des médicaments pour l'épilepsie ?	(Oui = 1 ; Non = 0)	/___/
<i>Si oui, préciser le(s)quel(s) et pour quelle(s) maladie(s)</i>		
49. Médicament 1 :	50. Maladie 1 :	
51. Médicament 2 :	52. Maladie 2 :	
53. Médicament 3 :	54. Maladie 3 :	

Questionnaire « Enquête épileptique avec travail »

Epileptique avec travail n° /_____/

Caractéristiques de l'entreprise

Nom de l'entreprise :

.....

Secteur d'activité :

Nombre de salariés : /_____/

Existence d'un comité d'hygiène et sécurité : (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Suivi des salariés par un service de santé au travail ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Caractéristiques professionnelles du salarié

Métier actuel exercé :

Contrat dans l'emploi actuel : /____/

(Apprenti ou contrat de formation = 1 ; Stagiaire ou contrat de mesure = 2 ; Contrat à durée déterminée (CDD) = 3 ; Emploi à durée indéterminée (CDI) = 4 ; Permanent (stagiaire ou titulaire) = 5)

Statut dans l'emploi actuel : /____/

(Manœuvre ou ouvrier non qualifié = 1 ; Ouvrier qualifié = 2 ; Agent de maîtrise = 3 ; Ingénieur ou cadre = 4 ; Employé de bureau = 5 ; Personnel de direction : 6 ; Autre = 7)

Si Autre, préciser :

Ancienneté dans l'emploi actuel : /____/

(Moins d'un an = 1 ; Entre 1 et 5 ans = 2 ; Entre 6 et 10 ans = 3 ; Plus de 10 ans = 4)

Votre métier actuel correspond-il à votre formation initiale ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Votre métier actuel correspond-il à vos capacités physiques ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Histoire naturelle de l'épilepsie

12. Avez-vous présenté une crise dans les 5 dernières années ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

13. Quel est l'âge de survenue de la première crise ? /____/

(Avant l'âge de 10 ans = 1 ; Entre 10 et 20 ans = 2 ; Entre 20 et 40 ans = 3 ; Après 40 ans = 4)

14. Quel est le type de crises d'épilepsie prédominante ? /____/

(Généralisée = 1 ; Partielle = 2)

15. Préciser le type de crises présentées par le sujet enquêté ? (Cocher la case correspondante)

15.1. Crise généralisée tonico-cloniques ☐

15.2. Crises généralisées myocloniques ☐

15.3. Crises généralisées atoniques ☐

15.4. Absences ☐

15.5. Autre variété de crises généralisées :

- 15.6. Crises partielles simples ☐ 15.7. Crises partielles complexes ☐
 15.8. Crises partielles secondairement généralisées ☐
 15.9. Autre type de crise difficile à classer ☐ 15.10. Crises multiples ☐
 15.11. Etat de mal épileptique ☐

Facteurs déclenchant les crises (Cocher la ou les case(s) si oui)

- 16.1 Lors d'émotion ☐ 16.2. Lors de stimulations lumineuses (flash) ☐
 16.3. Pendant le sommeil ☐ 16.4. Lors de périodes de manque de sommeil ☐
 16.5. Au réveil ou dans l'heure qui suit ☐ 16.6. Lors de période de fatigue excessive ☐
 16.7. Lors d'épisode d'hyperventilation ☐ 16.8. Lors de la prise d'alcool ☐
 16.9. A l'arrêt du traitement antiépileptique ☐
 16.10. Lors de la prise de médicaments ☐
 16.11. Préciser le nom du médicament :
 16.12. Lors de la prise de drogues ☐
 16.13. Préciser le type de drogue :
 16.14. Lors d'exposition à des agents toxiques ☐
 16.15. Préciser le type de toxique :
 16.16. Autres facteurs déclenchent les crises ☐
 16.17. Préciser les autres facteurs :

Étiologie de l'épilepsie

17. L'étiologie de cette épilepsie est-elle ? (Certaine = 1 Suspecte = 2) /___/
 18. Définir le caractère de cette épilepsie : /___/
Génétique = 1 (l'anomalie génétique contribue directement à l'épilepsie et les crises épileptiques sont le principal symptôme de l'affection)
Structurelle-métabolique = 2 (en relation avec une anomalie structurelle ou métabolique du cerveau)
Inconnue = 3 (la cause est inconnue et peut être génétique, structurelle ou métabolique)
 19. Pour les épilepsies « Structurelle-métabolique », préciser la cause :

Traitements antiépileptiques

20. Prenez-vous un traitement antiépileptique ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
21. Si oui, s'agit-il d'un traitement médicamenteux ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
22. Si oui, s'agit-il d'un traitement par : (Phénobarbital = 1 ; Dépakine = 2, Autres = 3) /___/
23. Si autres, préciser :
24. La prise du médicament est-elle régulière et journalière ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
25. Si non pourquoi ? /___/
(Raisons personnelles = 1 ; Médicaments parfois indisponibles = 2 ;
Pas d'argent pour acheter les médicaments = 3 ; Autres = 4)
26. Si autres, préciser :
27. Quelle est l'efficacité du traitement antiépileptique (apprécier par le patient) ? /___/
(Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4)
28. Quelle est le nombre de crise dans le dernier mois ? /___/ crises
29. Le traitement antiépileptique entraîne-t-il des effets indésirables comme : (Cocher si oui)
- 29.1. Aucun effet indésirable ☐ 29.2. Somnolence ☐ 29.3. Ralentissement ☐
- 29.4. Troubles de posture ☐ 29.5. Hypertrophie gingivale ☐
- 29.6. Difficultés d'apprentissage ☐ 29.7. Hyperactivité 29.8. Rash cutané ☐
- 29.9. Autres effets, préciser :

Autres caractéristiques « Santé »

30. Tension artérielle /___:___/ 31. Poids /___/ Kg
32. Taille : /___/ m 33. Périmètre ombilical : /___/ cm
34. Par rapport au tabac, êtes-vous ? (Fumeur régulier = 1 ; Ancien fumeur = 2 ; Jamais fumé = 3) /___/
35. Si fumeur régulier, quantité de cigarettes / jour ? /___/ 34. Depuis ? /___/ années
36. Buvez-vous de l'alcool régulièrement ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
37. Si oui, plus de 3 verres d'alcool par jours ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
38. Souffrez-vous d'hypertension artérielle ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
39. Si oui, prenez-vous un traitement antihypertenseur ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
40. Souffrez-vous de diabète ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
41. Si oui, prenez-vous un traitement par insuline ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
42. Avez-vous des problèmes de vue pour lire ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
43. Portez-vous des lunettes ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
44. Avez-vous des problèmes de sommeil ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
45. Avez-vous régulièrement mal à la tête ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
46. Avez-vous déjà ressentis des douleurs thoraciques lors d'efforts ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
47. Avez-vous mal au dos ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
48. Prenez-vous régulièrement des médicaments en dehors des médicaments pour l'épilepsie ?

(Oui = 1 ; Non = 0) /___/

Si oui, préciser le(s)quel(s) et pour quelle(s) maladie(s)

49. Médicament 1 : **50.** Maladie 1 :

51. Médicament 2 : **52.** Maladie 2 :

53. Médicament 3 : **54.** Maladie 3 :

Conditions de travail et d'emploi

Vérification des critères d'appariement

N° de triplet : /_____/ Epileptique ☐ Contrôle 1 ☐
 N° identification questionnaire n°1 : /_____/ Age : /_____/

Sexe : Homme ☐ Niveau scolaire : N'a pas été à école ☐ Primaire ☐ Secondaire court ☐
 Femme ☐ Secondaire cycle long ☐ Universitaire ☐

Caractéristiques du temps de travail

1. Quelle est la durée habituelle de votre temps de travail par semaine ? /_____/ heures
 2. Existe-t-il des périodes hebdomadaires de travail plus longues ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
 3. Existe-t-il des périodes hebdomadaires de travail plus courtes ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
 4. Travaillez-vous en horaire fixe le jour ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
 4. Travaillez-vous en horaire posté ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
 5. Si oui, travaillez-vous ? /____/
- (En équipe de 2x8h = 1 ; En équipe de 3x8h = 2 ; En équipe de 4x8h = 3 ; En équipe de 2x12h = 4)
6. Travaillez-vous la nuit entre 21h et 6 h (même occasionnellement) ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
 7. Si oui, combien de nuits par an ? /____/ nuits / an
 8. Travaillez-vous le week-end ou les jours fériés ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/

Contraintes liées aux rythmes de travail

9. Votre rythme de travail est-il imposé par : (Oui = 1 ; Non = 0)
- 9.1. La cadence automatique d'un travail à la chaîne ? /____/
- 9.2. La dépendance immédiate du travail d'un ou plusieurs collègues ? /____/
- 9.3. Des normes de production ou des délais à respecter ? /____/
- 9.4. Des contrôles ou surveillances permanents exercés par la hiérarchie ? /____/
10. Pouvez-vous interrompre momentanément votre travail sans entraîner ? (Oui = 1 ; Non = 0)
- 10.1. Des conséquences graves pour la qualité du produit ou du service /____/
- 10.2. Des coûts financiers importants pour l'entreprise /____/
- 10.3. Des conséquences dangereuses pour votre sécurité ou celle de collègues /____/

Ambiances et contraintes physiques du travail actuel

11. Etes-vous habituellement exposé(e) aux nuisances suivantes : (Oui = 1 ; Non = 0)
- 11.1. Ambiances sonores très bruyantes ? /____/
- 11.2. Ambiances thermiques > à 30°C ou < à 4°C ? /____/
- 11.3. Aux intempéries (pluie, chaleur extérieure, ...) ? /____/
- 11.4. A des lumières intenses et intermittentes (flashes) ? /____/
12. Devez-vous manutentionner des charges > 25 Kg ? (Oui = 1 ; Non = 0) /____/
13. Votre travail nécessite-t-il des postures penchées en avant prolongées (+ 2h) ? /____/
14. Votre travail nécessite-t-il de rester debout plus de 3h d'affilées ? /____/

15. Votre travail nécessite-t-il des déplacements à pied de + de 2 km ? /___/
16. Votre travail nécessite-t-il l'utilisation de machines ou d'outils ? (Cocher si oui)
- Tronçonneuses ☐ Scies ☐ Couteaux ou cutters ☐ Ciseaux ☐
- Marteau-piqueur ☐ Meuleuses ☐ **Presses** ☒ **Malaxeurs** ☒
17. Votre travail nécessite-t-il d'être percher sur une échelle ou sur des zones situées en hauteur ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
18. Votre travail nécessite-t-il de travailler sur un écran ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/

Expositions professionnelles à des agents chimiques

19. Utilisez-vous des produits chimiques ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
20. Si oui, disposez-vous de moyens de protections ? (Cocher si oui)
- Hottes d'aspiration ☐ Gants ☐ Masques à cartouches ☐ Blouse ☐
21. Utilisez-vous manipulez-vous des solvants (dissolvants, dégraissants) ? (Cocher si oui)
- Acétone ☐ Trichloréthylène ☐ N Hexane ☐ Toluène ☐
22. Utilisez-vous ou manipulez-vous de l'essence automobile ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/

Par rapport à la conduite de véhicules

23. Pour travailler, vous venez ? /___/
- (Avec votre voiture = 1 ; Avec votre moto = 2 ; En taxi moto = 3 ; A pied = 4 ; En bus = 5 ; En vélo = 6 ; Autres = 7)
24. Si autres, préciser :
25. Votre travail nécessite-t-il la conduite de véhicules ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
26. Si oui, préciser : (Cocher si oui)
- Motos ☐ Voitures ☐ chariots élévateurs ☐ Grues ☐ Camions ☐
- Bus de l'entreprise ☐ Tracteurs ☐ Autres véhicules ☐
27. Si autres véhicules, préciser ;

Aspects sociaux et psychosociaux

28. Mangez-vous sur votre lieu de travail ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
29. Que ressentez-vous par rapport à vos autres collègues ? (Oui = 1 ; Non = 0)
- 29.1. Je sens que certaines personnes ne sont pas à l'aise avec moi. /___/
- 29.2. Je sens que certaines personnes me traitent comme quelqu'un 'inférieur. /___/
- 29.3. Je sens que certaines personnes préfèrent m'éviter. /___/
30. Avez-vous déjà été victime d'accident sur le lieu de travail ? (Oui = 1 ; Non = 0) /___/
31. Si oui, combien d'accident(s) avez-vous eu ? /___/ accidents
32. Si oui, quelles étaient les circonstances de survenue ? (Cocher si oui)
- Chute de plain-pied ☐ Chute de hauteur ☐ Manutention de charges lourdes ☐
- Manipulation d'outils tranchants ou coupants ☐ Conduite de véhicule ☐
- Effondrement d'objets ☐ Projection de produits ☐ Electrisation ☐ Autres ☐
33. Si autres circonstances, préciser :
34. Si oui, quelles ont été les conséquences sur votre santé ? (Cocher si oui)

Aucune lésion ☐	Contusion/hématome ☐	plaie ☐	Brûlure ☐	Malaise ☐
Atteinte tendineuse/musculaire ☐	Atteinte ostéoarticulaire ☐	Fracture ☐	Autres ☐	
35. Si autres conséquences, préciser :				
.....				
36. Ces accidents ont-ils entraîné un arrêt de travail ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0</i>) /___/				
37. Ces accidents ont-ils donné lieu à : (<i>Cocher si oui</i>)				
Aucun changement ☐		Aménagement du poste ☐		
Reclassement à un autre poste ☐		Licenciement ☐		
38. Dans l'année, avez-vous été absent pour cause de maladie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0</i>) /___/				
39. Si oui, préciser pour quelle(s) maladie(s) ?				
.....				
40. Si oui, préciser la durée totale d'absentéisme pour l'année en cours : /_____/ jours				

Annexe 3 : Questionnaire MSP-9.

Cochez le degré auquel chaque affirmation s'est appliquée à vous récemment, c'est-à-dire dans les 4 à 5 derniers jours

	Pas du tout	Pas vraiment	Très peu	Un peu	Quelque peu	Pas mal	Beaucoup	Enormément
M1. Je suis détendu(e)								
M2. Je me sens débordé(e), j'ai l'impression de manquer de temps								
M3. J'ai des douleurs physiques: maux de dos, maux de tête, mal à la nuque, maux de ventre								
M4. Je me sens préoccupé(e), tourmenté(e) ou anxieux (anxieuse)								
M5. Je ne sais plus où j'en suis, je n'ai pas les idées claires, je manque d'attention et de concentration								
M6. Je me sens plein(e) d'énergie, en forme								
M7. Je sens peser un grand poids sur mes épaules								
M8. Je contrôle mal mes réactions, mes émotions, mes humeurs, mes gestes								
M9. Je suis stressé(e)								

Annexe 4 : Questionnaire de Karasek.

Les propositions suivantes concernent votre travail. Répondez selon votre degré d'accord.	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
Q1 Dans mon travail, je dois apprendre des choses nouvelles				
Q2 Dans mon travail, j'effectue des tâches répétitives				
Q3 Mon travail me demande d'être créatif(ve)				
Q4 Mon travail me permet souvent de prendre des décisions moi-même				
Q5 Mon travail demande un haut niveau de compétences				
Q6 Dans ma tâche, j'ai très peu de liberté pour décider comment je fais mon travail				
Q7 Dans mon travail, j'ai des activités variées				
Q8 J'ai la possibilité d'influencer le déroulement de mon travail				
Q9 J'ai la possibilité de développer mes compétences professionnelles				
Q10 Mon travail demande de travailler très vite				
Q11 Mon travail demande de travailler intensément				
Q12 On ne me demande pas d'effectuer une quantité de travail excessive				
Q13 Je dispose du temps nécessaire pour exécuter correctement mon travail				
Q14 Je reçois des ordres contradictoires de la part d'autres personnes				
Q15 Mon travail nécessite de longues périodes de concentration intense				
Q16 Mes tâches sont souvent interrompues avant d'être achevées, nécessitant de les reprendre plus tard				
Q17 Mon travail est très « bousculé »				
Q18 Attendre le travail de collègues ou d'autres départements ralentit souvent mon propre travail				
Q19 Mon supérieur se sent concerné par le bien-être de ses subordonnés				
Q20 Mon supérieur prête attention à ce que je dis				

	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
Q21 Mon supérieur m'aide à mener ma tâche à bien				
Q22 Mon supérieur réussit facilement à faire collaborer ses subordonnés				
Q23 Les collègues avec qui je travaille sont des gens professionnellement compétents				
Q24 Les collègues avec qui je travaille me manifestent de l'intérêt				
Q25 Les collègues avec qui je travaille sont amicaux				
Q26 Les collègues avec qui je travaille m'aident à mener les tâches à bien				
Q27 Je suis constamment pressé(e) par le temps à cause d'une forte charge de travail				
Q28 Je suis fréquemment interrompu(e) dans mon travail				
Q29 J'ai beaucoup de responsabilités à mon travail				
Q30 Je suis souvent contraint(e) à faire des heures supplémentaires				
Q31 Mon travail exige des efforts physiques				
Q32 Au cours des dernières années, mon travail est devenu de plus en plus exigeant				
Q 33 Je reçois le respect que je mérite de mes supérieurs				
Q34 Je reçois le respect que je mérite de mes collègues				
Q35 Au travail, je bénéficie d'un soutien satisfaisant dans les situations difficiles				
Q36 On me traite injustement dans mon travail				
Q37 Je suis en train de vivre ou je m'attends à vivre un changement non désiré dans ma situation de travail				
Q38 Mes perspectives de promotion sont faibles				
Q39 Ma sécurité d'emploi est menacée				
Q40 Ma position professionnelle actuelle correspond bien à ma formation				
Q41 Vu tous mes efforts, je reçois le respect et l'estime que je mérite à mon travail				
Q42 Vu tous mes efforts, mes perspectives de promotion sont satisfaisantes				
Q43 Vu tous mes efforts, mon salaire est satisfaisant				

Annexe 5 : Questionnaire de Siegrist.

Indiquez si vous êtes d'accord ou non avec chacune des phrases, en cochant la case correspondante. Si vous cochez la case en face de la flèche alors indiquez aussi dans quelle mesure vous êtes en général perturbé(e) par cette situation

		Je ne suis pas du tout perturbé(e)	Je suis un peu perturbé(e)	Je suis perturbé(e)	Je suis très perturbé(e)
S1 Je suis constamment pressé(e) par le temps à cause d'une forte charge de travail	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S2 Je suis fréquemment interrompu(e) dans mon travail	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S3 J'ai beaucoup de responsabilités à mon travail	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S4 Je suis souvent contraint(e) à faire des heures supplémentaires	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S5 Mon travail exige des efforts physiques	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S6 Au cours des dernières années, mon travail est devenu de plus en plus exigeant	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S7 Je reçois le respect que je mérite de mes supérieurs	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S8 Je reçois le respect que je mérite de mes collègues	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S9 Au travail, je bénéficie d'un soutien satisfaisant dans les situations difficiles	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S10 On me traite injustement dans mon travail	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S11 Je suis en train de vivre ou je m'attends à vivre un changement non désiré dans ma situation de travail	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S12 Mes perspectives de promotion sont faibles	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				
S13 Ma sécurité d'emploi est menacée	Pas d'accord ☐ D'accord ☐ ➔				

	Je ne suis pas du tout perturbé(e)	Je suis un peu perturbé(e)	Je suis perturbé(e)	Je suis très perturbé(e)	
S14 Ma position professionnelle actuelle correspond bien à ma formation	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S15 Vu tous mes efforts, je reçois le respect et l'estime que je mérite à mon travail	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S16 Vu tous mes efforts, mes perspectives de promotion sont satisfaisantes	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				
S17 Vu tous mes efforts, mon salaire est satisfaisant	Pas d'accord ☐ ➔ D'accord ☐				

Annexe 6 : Photos des personnes souffrant d'épilepsie sur des postes de travail à risque.

Photo 1 : PSE grutier



Photo2 : PSE travaillant en hauteur



Photo 3 : PSE menuisier sciant du bois

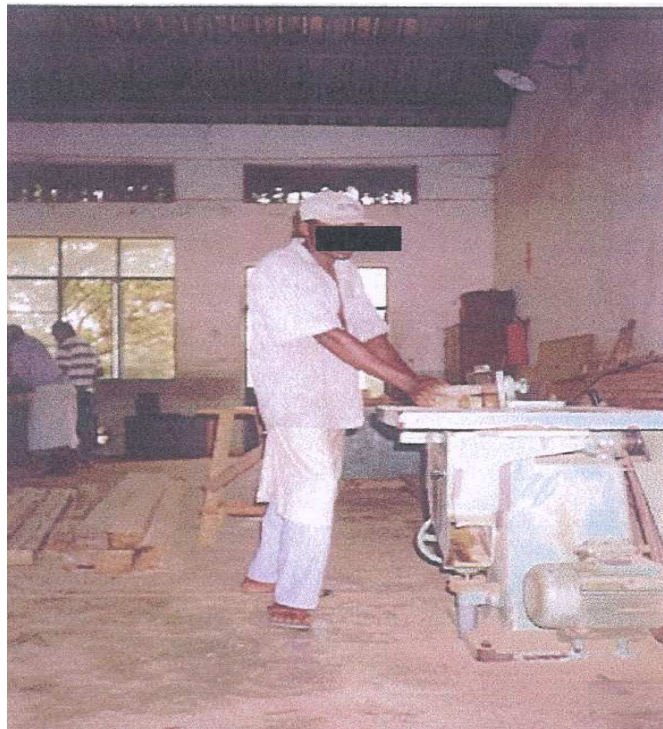


Photo 4 : PSE tisserand



Résumé

Contexte : au Bénin, la méconnaissance de la réalité de l'épilepsie et de ses conséquences pourrait être à l'origine des difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'épilepsie (PSE) lors de la recherche d'un emploi mais également dans le déroulement de leur parcours professionnel.

Objectif : étudier l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes souffrant d'épilepsie au Bénin.

Méthodologies : une première étude transversale (étude 1) a été réalisée de septembre à novembre 2012 auprès de 300 personnes appartenant à 3 catégories d'acteurs pouvant favoriser l'insertion professionnelle des PSE (personnels de santé, dirigeants d'entreprises et politiques) et d'évaluer leurs connaissances, leurs attitudes et leurs pratiques par rapport à cette maladie et aux PSE. Une deuxième étude transversale (étude 2) a été menée du 1^{er} juillet au 1^{er} novembre 2013 afin d'étudier l'impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle. Une première comparaison a été réalisée entre un groupe de 51 PSE salariées et un groupe de 51 PSE sans travail et une deuxième comparaison a été menée entre le même groupe des 51 PSE salariées à un groupe de 51 salariés indemnes d'épilepsie travaillant dans les mêmes entreprises.

Résultats : l'étude 1 a permis de mettre en évidence que 93,0% des répondants avaient déjà eu une information sur la maladie et que 82,0% estimaient qu'une PSE pouvait travailler. Pour près des trois quart des personnes interrogées, l'épilepsie était une maladie d'origine naturelle, curable par des traitements antiépileptiques efficaces et non contagieuse. L'étude 2 a permis de mettre en évidence que 90,2% des PSE au travail présentaient une épilepsie active, insuffisamment contrôlée avec une prédominance de crises tonico-cloniques et que l'âge de survenue de la première crise était significativement plus tardif par rapport aux PSE sans emploi. L'analyse des postes de travail retrouvait 10 PSE exposées à des activités professionnelles habituelles à risque (conduite de véhicule, travail en hauteur ou affectation à des postes de sécurité nécessitant un port d'arme). Il existait une certaine précarité des PSE avec une proportion plus importante de contrat à durée déterminée et une ancienneté au poste de travail plus courte à poste et à compétences égales. Les accidents du travail, même si ils n'étaient pas plus fréquents, étaient plus graves et entraînaient des périodes d'arrêt plus longues. Les PSE au travail étaient plus stressées que les autres travailleurs mais la perception des contraintes de l'environnement psychosocial et le vécu du travail était similaire dans les 2 groupes.

Conclusion : l'absence de survenue de crises d'épilepsie sur le lieu de travail demeure la clé de l'intégration et du maintien dans l'emploi. Seul un traitement adapté associé à un mode de vie régulier permettant de contrôler les crises d'épilepsie permettront de considérer la PSE comme un travailleur comme les autres et éviter ainsi toute discrimination et stigmatisation au travail.

Mots-clés : Bénin, Connaissances-attitudes-pratiques, Epilepsie, Travail.