

Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mesure de l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention et de maintien d'une activité professionnelle des adultes épileptiques en Belgique.

Auteur : Pielaet, Audrey

Promoteur(s) : BODART, Olivier

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24182>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Mesure de l'impact des effets secondaires des
médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention
et de maintien d'une activité professionnelle des adultes
épileptiques en Belgique**

Mémoire présenté par Audrey PIELAET

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Praticien Spécialisé en Santé Publique

Année académique 2024-2025

**Mesure de l'impact des effets secondaires des
médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention
et de maintien d'une activité professionnelle des adultes
épileptiques en Belgique**

Mémoire présenté par Audrey PIELAET

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Praticien Spécialisé en Santé Publique

Année académique 2024-2025

Promoteur : Professeur Olivier BODART, MD PhD

Chef de clinique – Chargé de cours

Epileptologie – Service de Neurologie

Université et Centre Hospitalier Universitaire de Liège

Domaine Universitaire du Sart Tilman, B35

4000 Liège, Belgium

Remerciements

Je souhaite tout d'abord exprimer ma profonde gratitude au Pr Olivier Bodart, mon promoteur, pour ses idées, ses conseils, sa pédagogie et son expertise, qui ont guidé chaque étape de ce travail.

Je remercie également la Ligue belge contre l'épilepsie pour avoir relayé mon questionnaire sur leur site officiel, permettant ainsi à ce projet de toucher un plus grand nombre de participants.

À tous les patients qui ont accepté de partager leur expérience et leur vécu, un immense merci. Votre confiance et vos témoignages donnent tout son sens à ce mémoire.

Un grand merci à Oswin, pour son aide précieuse en biostatistique, et pour avoir rendu cette étape plus claire et abordable.

À Arthur et Rachel, merci pour votre soutien sans faille depuis toutes ces années, votre présence rassurante et vos encouragements constants à chaque étape de ce projet — et bien au-delà.

Je tiens aussi à remercier ma famille pour m'avoir toujours soutenue dans mes études et m'avoir permis d'aller aussi loin.

Enfin, merci à mes amis, qui ont su m'encourager et me motiver jusqu'au bout.

Table des matières

1. PRÉAMBULE	1
2. INTRODUCTION.....	2
2.1. L'ÉPILEPSIE ET LE TRAVAIL.....	4
<i>La stigmatisation</i>	5
<i>Les facteurs psychosociaux</i>	6
<i>Les crises d'épilepsies</i>	7
2.2. LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS ANTIÉPILEPTIQUES.....	8
2.3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	10
2.4. HYPOTHÈSES	10
3. MATÉRIEL ET MÉTHODES	11
3.1. DESIGN D'ÉTUDE	11
3.2. POPULATION ÉTUDIÉE.....	11
3.3. MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE ET ÉCHANTILLON	11
3.4. PARAMÈTRES ÉTUDIÉS	12
<i>Variables dépendantes</i>	12
<i>Variables indépendantes</i>	12
3.5. OUTILS, ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES	12
3.6. TRAITEMENT ET MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES	14
<i>Base de données</i>	14
<i>Analyse descriptive.....</i>	15
<i>Analyses statistiques univariées et multivariées</i>	15
4. RÉSULTATS	17
4.1. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	17
4.2. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	18
<i>État de santé général et traitements.....</i>	18
<i>Effets secondaires des traitements.....</i>	21
<i>Impact sur l'employabilité et l'emploi</i>	25
5. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	30
5.1. PROFIL DE L'ÉCHANTILLON	30
5.2. EFFETS SECONDAIRES ET QUALITÉ DE VIE PROFESSIONNELLE.....	31
5.3. CRISES D'ÉPILEPSIE ET IMPACT SUR LA STIGMATISATION	32
5.4. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	33
5.5. PERSPECTIVES.....	34
6. CONCLUSION	35
7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	37
8. ANNEXES	40
8.1. ANNEXE 1 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE (N=42)	40
8.2. ANNEXE 2 : SITUATION PROFESSIONNELLE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE (N=42)	41
8.3. ANNEXE 3 : CORRÉLATION ENTRE L'ÂGE D'APPARITION DE L'ÉPILEPSIE, L'ÂGE ACTUEL ET LE NOMBRE D'ANNÉES DE TRAITEMENT	42
8.4. ANNEXE 4 : DIAGRAMME DE FLUX ILLUSTRANT LA PRISE D'UN TRAITEMENT ANTIÉPILEPTIQUE QUOTIDIEN ET LES CHANGEMENTS SURVENUS DANS LES 12 DERNIERS MOIS.....	42
8.5. ANNEXE 5 : FRÉQUENCE DES COMORBIDITÉS.....	43
8.6. ANNEXE 6 : FRÉQUENCE DES MALADIES SOUS-JACENTES	43
8.7. ANNEXE 7 : RÉPARTITION DE LA DURÉE DES ARRÊTS DE TRAVAIL TEMPORAIRES (N=23)	43

8.8.	ANNEXE 8 - COMPARAISON DE L'INTENSITÉ MOYENNE DES EFFETS SECONDAIRES INDÉSIRABLES (ESI) SELON DIFFÉRENTES VARIABLES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET PROFESSIONNELLES	44
8.9.	ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE	45
8.10.	ANNEXE 10 : ACCORD DU COMITÉ D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIÈGE	54
8.11.	ANNEXE 11 : ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT	59

Résumé

Introduction : Les recherches sur l'intégration professionnelle des personnes épileptiques se sont majoritairement concentrées sur la fréquence et la sévérité des crises, la stigmatisation sociale et les comorbidités ; L'impact des effets secondaires des traitements antiépileptiques (ESI) sur l'emploi reste, quant à lui, peu exploré. Cette étude vise à analyser le rôle des ESI dans l'obtention et le maintien d'un emploi chez les adultes épileptiques en Belgique.

Matériel et Méthodes : Une étude quantitative a été menée auprès de 42 adultes épileptiques résidant en Belgique, recrutés entre avril et juin 2025 via un questionnaire en ligne. Les données socio-démographiques, cliniques, professionnelles et liées aux ESI ont été collectées. Les analyses statistiques (régressions, tests non paramétriques et corrélations) ont examiné les liens entre ESI, stigmatisation perçue et indicateurs professionnels (obtention et maintien d'une activité professionnelle ainsi que les adaptations mises en place).

Résultats : La fatigue, les troubles de l'humeur et les difficultés cognitives (troubles de la mémoire et de la concentration) sont les ESI les plus invalidants dans la vie quotidienne. Les troubles cognitifs diminuent significativement la probabilité d'obtenir un emploi ; les troubles de la mémoire influencent aussi le maintien d'un emploi et favorise la réduction du temps de travail hebdomadaire. La fatigue et les troubles du sommeil n'affectent pas directement le statut professionnel mais sont liés à des arrêts temporaires et à une réduction du temps de travail. Les céphalées apparaissent comme un facteur d'interruption professionnelle, contrairement aux troubles digestifs. Certains ESI, visibles ou non, sont associés à un ressenti accru de stigmatisation dans le contexte du travail.

Conclusions : Les résultats confirment partiellement les hypothèses de recherche et nuancent l'idée que seuls les symptômes visibles influencent la stigmatisation. Ils soulignent l'important d'intégrer le dépistage et la prise en charge des ESI dans le suivi clinique et les politiques de santé publique, afin de réduire leur impact sur l'emploi et la qualité de vie. Des recherches longitudinales, avec des échantillons plus larges et représentatifs, sont nécessaires pour confirmer ces observations et actualiser les données sur l'impact global d'un diagnostic d'épilepsie sur l'employabilité.

Mots-clés : épilepsie ; effets secondaires, traitement antiépileptique ; emploi ; stigmatisation

Abstract

Introduction: Research on the professional integration of people with epilepsy has primarily focused on seizure frequency and severity, social stigma, and comorbidities. The impact of adverse effects of antiepileptic treatments (AEs) on employment, however, remains underexplored. This study aims to analyse the role of AEs in obtaining and maintaining employment among adults with epilepsy in Belgium.

Materials and Methods: A quantitative study was conducted among 42 adults with epilepsy residing in Belgium, recruited between April and June 2025 via an online questionnaire. Sociodemographic, clinical, and occupational data, as well as information related to AEs, were collected. Statistical analyses (regressions, non-parametric tests, and correlations) were performed to examine the relationships between AEs, perceived stigma, and professional indicators (employment acquisition, job retention, and workplace accommodations).

Results: Fatigue, mood disturbances, and cognitive difficulties (memory and concentration problems) emerged as the most disabling AEs in daily life. Cognitive impairments significantly decreased the likelihood of obtaining a job; memory problems also influenced job retention and promoted the reduction of weekly working hours. Fatigue and sleep disturbances did not directly affect employment status but were associated with temporary work interruptions and reduced working time. Headaches appeared as a notable factor in job interruption, unlike digestive disorders. Certain AEs, whether visible or not, were associated with increased perceptions of workplace stigma.

Conclusions: The findings partially confirm the research hypotheses and nuance the idea that only visible symptoms influence stigma. They highlight the importance of integrating the screening and management of AEs into both clinical follow-up and public health policies, in order to reduce their impact on employment and quality of life. Longitudinal studies with larger and more representative samples are needed to confirm these observations and to update data on the overall impact of an epilepsy diagnosis on employability.

Keywords: epilepsy; adverse effects; antiepileptic treatment; employment; stigma

1. PRÉAMBULE

La décision d'entreprendre cette spécialisation en Sciences de la Santé Publique découle d'un cheminement à la fois professionnel et personnel.

Après avoir obtenu mon bachelier en Ergothérapie, j'ai souhaité élargir ma compréhension des enjeux de la santé au-delà de la relation individuelle, afin d'agir à une échelle plus large. C'est ce qui m'a poussée à entamer un Master en Sciences de la Santé Publique, dans le but d'approfondir mes compétences et mes connaissances dans le domaine de la santé et de ses déterminants sociaux.

Curieuse, ambitieuse et optimiste quant à un monde de la santé davantage équitable, j'ai souhaité mettre mes compétences au service d'une réflexion sur l'accessibilité, l'autonomie et la justice sociale. En tant qu'ergothérapeute, mon regard est particulièrement sensible à la notion de la participation sociale et aux restrictions que peuvent engendrer une situation de handicap, la maladie ou la stigmatisation.

Ce mémoire s'inscrit non seulement comme un exercice académique, mais également comme un engagement personnel en faveur d'une approche plus inclusive et humaine de la Santé Publique, centrée sur les vécus des personnes concernées et sur la réduction des inégalités.

À travers cette recherche, je souhaite contribuer à une meilleure compréhension des mécanismes qui influencent l'accès et le maintien dans l'emploi chez les personnes épileptiques sous traitement antiépileptique. Plus spécifiquement, il s'agit d'interroger les effets secondaires de ces traitements, qui peuvent, à eux seuls, représenter une barrière importante à la participation sociale et professionnelle.

En interrogeant directement les personnes concernées, je cherche à identifier les obstacles et les leviers qui pourraient permettre une meilleure reconnaissance de leurs besoins et une amélioration de la qualité de vie.

Ce travail s'inscrit dans une volonté de rendre visible des réalités parfois peu explorées, avec l'espoir que ces connaissances puissent, à terme, alimenter les pratiques et les politiques en matière de santé et d'insertion professionnelle.

2. INTRODUCTION

L'épilepsie est un trouble neurologique chronique caractérisé par des crises récurrentes et spontanées, provoquées par l'hyperactivité d'un groupe de neurones dans le cerveau (1). Ces crises, le plus souvent de courte durée, sont appelées « crises focales » (ou « partielles ») ou bien « crises généralisées » selon la localisation du début de la crise, dans une partie spécifique d'un hémisphère du cerveau ou d'emblée au sein des deux hémisphères (2).

L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus courantes, touchant environ 50 millions de personnes dans le monde, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)(3). Cela représente près d'1% de la population mondiale. La Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie (LFBCE) estime qu'environ 80 000 personnes souffrent d'épilepsie en Belgique (4).

Les causes de l'épilepsie sont classées par la Ligue Internationale contre l'Épilepsie (ILAE) en plusieurs grandes catégories : génétiques, structurelles, métaboliques, immunitaires, infectieuses et inconnues (5). Les étiologies génétiques comprennent certaines formes héréditaires d'épilepsie, telles que les épilepsies généralisées idiopathiques ou des syndromes rares comme le syndrome de Dravet. Les causes structurelles font référence à des anomalies du cerveau, qu'elles soient acquises, comme dans le cas d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral ou d'une tumeur cérébrale, ou congénitales, comme des malformations corticales. Les étiologies infectieuses regroupent les infections du système nerveux central, notamment les encéphalites virales ou les méningites bactériennes. Les causes immunitaires, quant à elles, incluent certaines encéphalites auto-immunes. Les causes métaboliques concernent principalement des maladies rares, telles que les troubles du métabolisme des pyridoxines. Enfin, malgré des investigations approfondies, certains cas d'épilepsie restent sans cause identifiable et sont donc classés comme d'origine inconnue (5).

Une crise unique ne permet pas de diagnostiquer l'épilepsie. En effet, il faut distinguer la crise épileptique et l'épilepsie : si pour être épileptique, il faut nécessairement avoir fait des crises d'épilepsie, avoir une crise d'épilepsie ne signifie pas nécessairement être épileptique. On estime qu'entre 5 et 10% de la population mondiale présentera au moins une crise épileptique isolée au cours de sa vie, le plus souvent dans un contexte aigu (fièvre, traumatisme, intoxication, etc.)(3) et sans évolution vers une forme chronique. Parmi ces personnes, environ la moitié connaîtra d'autres crises en dehors de ces contextes et pourra alors être

diagnostiquée comme épileptique. Cependant, toutes ne conserveront pas une épilepsie active tout au long de leur vie : certaines entreront en rémission prolongée ou seront considérées comme guérie, ce qui explique que la prévalence mondiale se situe autour de 1% à un instant donné. L'épilepsie peut se manifester à tout âge, mais sa fréquence a une distribution bimodale avec un premier pic dans la petite enfance (avant 5 ans) et un second après 60 ans (6).

Les crises d'épilepsie peuvent être contrôlées chez un nombre significatif de personnes atteintes. Environ 70 % des individus pourraient vivre sans crise en prenant des médicaments antiépileptiques. Après une période de 2 à 5 ans sans crise, le neurologue peut envisager, en tenant compte des facteurs cliniques, sociaux et personnels du patient, de réduire progressivement la médication (3). Cependant, dans 30% des cas, les médicaments antiépileptiques ne permettent pas d'obtenir une liberté complète de crises, malgré une observance thérapeutique adéquate. Ce type d'épilepsie est qualifiée de "pharmacorésistante" ou "réfractaire" (2). Dans ces cas graves, la chirurgie est parfois envisagée comme alternative (7).

Bien que les conséquences d'un diagnostic d'épilepsie soient variables d'une personne épileptique à l'autre, il peut impacter la vie domestique, sociale, scolaire et professionnelle, du fait des limitations ou des risques encourus lors de l'exécution des tâches quotidiennes.

En effet, en dehors des crises, les personnes épileptiques peuvent souffrir de divers signes persistants qui varient en fonction de la pathologie initiale, des pathologies associées ou des séquelles des crises. Ces manifestations peuvent inclure une gamme de troubles neurocognitifs tels que des difficultés de langage, de mémoire et de relation. Les fonctions exécutives telles que la planification, l'organisation et la prise d'initiative peuvent également être affectées, tout comme les fonctions motrices et sensorielles. Ces symptômes, combinés à une possible déficience intellectuelle ou à des troubles psychiques tels que la dépression et l'anxiété, peuvent avoir un impact significatif sur la vie quotidienne des individus (8).

En outre, les conséquences des crises épileptiques elles-mêmes peuvent être graves, exposant souvent les personnes à un danger immédiat. Les chutes brutales, les déambulations incontrôlées ou les ruptures de contact peuvent entraîner des accidents graves, voire mortels. Les personnes épileptiques ont un risque de décès deux à trois fois plus élevé que la

population générale, notamment en raison de noyades, de fractures ou de traumatismes crâniens survenant lors des crises (8) mais également par des causes psychiatriques, le risque de suicide étant significativement plus élevé dans cette population (9).

2.1. L'épilepsie et le travail

L'insertion sociale des personnes épileptiques dans la société est intimement liée à leur intégration dans le monde professionnel (10). Or, plusieurs études ont révélé que les personnes présentant un diagnostic d'épilepsie éprouvent davantage de difficultés à obtenir et maintenir un emploi (11).

La notion d'employabilité se définit par la capacité individuelle à acquérir et à maintenir les compétences nécessaires pour trouver ou conserver un emploi, s'adapter à de nouvelles formes de travail (12). Selon l'Organisation Internationale du Travail (OIT), ce terme englobe les capacités, les qualités génériques, comme la communication, les technologies de l'information, les capacités linguistiques, la polyvalence, qui sont applicables dans différents domaines professionnels (13).

En France, bien que 70% des personnes épileptiques en âge de travailler occupent un emploi, 10% ont une pathologie trop lourde pour permettre de travailler et 20% éprouvent des difficultés d'accès ou de maintien dans le marché du travail. Les chiffres révèlent d'ailleurs un taux de chômage plus élevé (entre 12 et 18%) pour les personnes épileptiques par rapport à la population générale du même âge (entre 9 à 13%) (14).

Face à ces inégalités d'accès à l'emploi et aux contraintes spécifiques que peut imposer la maladie, il apparaît essentiel que l'évaluation de l'aptitude à l'emploi et au maintien à l'emploi d'une personne épileptique soit réalisée de manière objective (8). Cette évaluation repose sur plusieurs critères, notamment le profil de la maladie, le bien-être psychologique du patient, les exigences spécifiques du poste de travail, ainsi que sur l'environnement psychosocial et sanitaire dans lequel il évolue professionnellement (15).

De la sorte, certains secteurs d'activité professionnelle sont réglementés ou interdits pour les personnes épileptiques en raison des risques potentiels (8), même dans la situation où la maladie est bien contrôlée (16). De manière générale, la conduite professionnelle de

véhicules, le travail en hauteur, sur des circuits électriques, près de l'eau, la manipulation de machine dangereuses, un emploi nécessitant un port d'arme, ainsi que les professions dans le bâtiment sont des activités professionnelles à éviter en raison du danger qu'elles représentent, tant pour la personne elle-même que pour autrui (14,17).

Les facteurs qui impactent l'employabilité des personnes épileptique ont été identifiés dans plusieurs études. La stigmatisation liée à leur condition, la sévérité des crises, des facteurs psychosociaux de la personne ainsi que les effets secondaires des traitements antiépileptiques sont les plus récurrents (18,19).

La stigmatisation

En Belgique, la loi anti-discrimination du 10 mai 2007 protège les personnes atteintes d'épilepsie contre la discrimination en matière d'emploi, d'éducation, de logement et de soins de santé. Les employeurs, établissements d'enseignement, fournisseurs de logements et services de santé ne peuvent pas prendre de décisions discriminatoires basées sur le diagnostic. Les personnes épileptiques ont le droit de postuler à des emplois et de travailler sans être discriminées. Les employeurs doivent proposer des aménagements raisonnables afin d'accompagner les besoins des employés épileptiques, comme des ajustements d'horaire ou des aménagements de poste (8,20).

Cependant, le sentiment de stigmatisation au travail est un problème majeur pour les personnes épileptiques (10,19). La peur de la discrimination et de perdre leur emploi conduit parfois les salariés épileptiques à dissimuler leur condition, renforçant ainsi les obstacles à leur intégration professionnelle. De même, les employeurs peuvent craindre les accidents sur le lieu de travail impliquant des employés épileptiques, ce qui peut influencer leur décision d'embauche (10).

Juridiquement, il n'y a pas une obligation de divulguer sa condition médicale à son employeur. Cependant, selon l'étude réalisée par Josephson et al. (2017), 57% des individus estiment que cette démarche est nécessaire. Cette opinion reflète probablement une préoccupation quant aux risques au travail, motivant ainsi à partager cette information par souci de sécurité. À l'inverse, 12% considèrent que l'épilepsie devrait rester une affaire strictement privée. Cette volonté de confidentialité reflète la persistance d'une stigmatisation associée à la maladie,

probablement influencée par sa représentation négative dans la société (21). Toutefois, en cas de survenue d'une crise sur le lieu de travail, l'absence de divulgation préalable peut entraîner une mauvaise compréhension de la situation, retarder la prise en charge adéquate ou générer des malentendus avec l'employeur ou les collègues.

La méconnaissance de l'épilepsie, encore largement répandue dans de nombreuses sociétés, peut conduire à la crainte et à la stigmatisation des personnes atteintes, surtout face aux manifestations imprévisibles et parfois violentes de la maladie. Cette stigmatisation entraîne des répercussions psychosociales significatives sur la qualité de vie des individus concernés (10).

La stigmatisation de l'épilepsie dans le milieu professionnel et la baisse de l'estime de soi chez les personnes épileptiques contribuent parfois à un sous-emploi, où ces derniers occupent des postes de qualification inférieure malgré des compétences équivalentes à celles de leurs pairs non atteints d'épilepsie. Cette stigmatisation peut également affecter négativement les entretiens d'embauche, exacerbant ainsi les difficultés d'accès à l'emploi (22,23).

L'impact de la stigmatisation sur la vie des personnes épileptique est donc considérable et comprend souvent des effets sur les relations interpersonnelles, la santé générale, les opportunités d'emploi et la qualité de vie globale (19,24).

Les facteurs psychosociaux

L'épilepsie ne se limite pas seulement aux crises, elle exerce un impact profond sur la vie professionnelle et émotionnelle des personnes qui en sont touchées. La littérature indique que les problèmes psychosociaux sont plus répandus chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population générale (25). Les patients non stabilisés ont davantage de difficultés à maintenir un emploi en raison de l'absentéisme lié aux crises, du temps de récupération prolongé nécessaire après celles-ci, ainsi que des nombreuses restrictions imposées par leur condition (19). Parmi ces restrictions, l'interdiction ou la limitation de la conduite figure parmi les plus contraignantes, car elle exclut de nombreux métiers nécessitant un permis de conduire et complique l'accès à des lieux de travail non desservis par les transports en commun. D'autres limitations, telles que l'interdiction de travailler en hauteur, de conduire

des engins ou de réaliser des travaux dangereux, exacerbent souvent le sentiment d'exclusion du monde du travail et entraînent une baisse d'estime de soi.

Cette baisse d'estime de soi et le sentiment d'exclusion peuvent créer un cercle vicieux qui entrave l'employabilité des patients épileptiques, compromettant leur capacité à s'intégrer socialement et professionnellement. Des études ont confirmé que ces états sont de véritables obstacles à l'emploi pour les personnes épileptiques, notamment celles qui sont au chômage, présentant une estime de soi nettement inférieure à celle des personnes épileptiques occupées (26).

En outre, l'épilepsie a un impact négatif marqué sur l'éducation et la réussite dans la vie, et les personnes épileptiques sont plus susceptibles de souffrir de problèmes psychologiques tels que l'anxiété, la dépression et une mauvaise estime de soi (27).

Les crises d'épilepsies

La littérature met en évidence l'impact des crises épileptiques sur l'emploi. Les personnes souffrant de crises incontrôlées rencontrent souvent plus de difficultés professionnelles que celles dont les crises sont en rémission (19). En effet, les interférences épileptiques et les problèmes physiques associés, tels que les fractures ou les hématomes dus aux crises, ainsi que les troubles psychosociaux comme l'anxiété ou la dépression, ont un effet direct sur le statut d'emploi.

La survenue imprévisible d'une crise d'épilepsie est un autre facteur qui impacte l'employabilité des personnes épileptiques. En effet, l'imprévisibilité des crises peut nuire de manière significative à la qualité de vie (28,19) et peut avoir de graves effets sur les perspectives de travail des personnes épileptiques (27).

La corrélation entre la fréquence et la sévérité des crises et l'employabilité est également démontrée. Les études indiquent que plus les crises sont fréquentes et sévères, moins il est probable que la personne soit employée (27). Les recherches soulignent que le type de crise est également un facteur pertinent, les crises tonico-cloniques étant associées à un moindre taux d'emploi (29). Cependant, la fréquence des crises peut ne pas être le facteur le plus déterminant dans l'emploi des personnes atteintes d'épilepsie, bien que les personnes

souffrant de crises plus fréquentes subissent un fardeau plus important en termes d'employabilité (19).

2.2. Les effets secondaires des traitements antiépileptiques

Les facteurs liés à l'intégration professionnelle des personnes épileptiques ont fait l'objet d'études approfondies dans les pays développés. La littérature met en avant l'hypothèse qu'un contrôle des crises et que la réduction des effets secondaires des traitements pourraient favoriser cette intégration professionnelle (10).

Le traitement de l'épilepsie repose principalement sur l'administration de médicaments antiépileptiques, qui permettent de contrôler les crises chez environ 70% des patients (30). Le choix du traitement dépend de nombreux facteurs, tels que le type d'épilepsie, l'âge, les comorbidités, ainsi que le profil de tolérance et d'efficacité de la molécule utilisée (31).

L'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) définit un effet indésirable (ou secondaire) comme étant une réaction nocive et non voulue à un médicament, survenant lors de son utilisation, qu'elle soit conforme à l'autorisation de mise sur le marché ou non (hors AMM, erreur médicamenteuse, exposition professionnelle, etc.). (32)

Si les traitements antiépileptiques permettent souvent de réduire la fréquence des crises, ils sont néanmoins associés à des effets secondaires fréquents, qui peuvent être physiques, cognitifs ou psychologiques (31). Parmi les symptômes les plus courants figurent la somnolence, la fatigue, les troubles de la concentration et de la mémoire, les tremblements, les céphalées, les troubles de l'humeur, troubles de la digestion ou encore les fluctuations de poids (33,34). Ces manifestations peuvent survenir même en l'absence de crise, notamment chez les patients bien stabilisés. Ils sont observés tant sous monothérapie que sous polythérapie, bien que leur fréquence et leur intensité puissent augmenter avec le nombre de médicaments prescrits (8).

Ces effets varient selon la classe médicamenteuse, en lien avec leurs mécanismes d'action. Les barbituriques (ex. phénobarbital) et les benzodiazépines (ex. clonazépam, diazépam) sont fortement sédatifs et peuvent altérer la mémoire, la concentration et la vigilance, tout en exposant à un risque de dépendance. Les inhibiteurs des canaux sodiques (ex. Carbamazépine,

Lamotrigine) peuvent provoquer des vertiges, des troubles de l'équilibre, des céphalées, ainsi que des éruptions cutanées. Les modulateurs du GABA, comme l'acide valproïque, sont souvent associés à une prise de poids, à des troubles digestifs et hormonaux, et présentent un risque tératogène en cas de grossesse. (35)

Certains effets sont considérés comme peu graves d'un point de vue médical, mais peuvent fortement perturber le quotidien. Il s'agit par exemple de la fatigue persistante, des troubles de l'attention ou des problèmes de mémoire. Ces symptômes peuvent limiter la concentration, la régularité, la communication ou l'endurance. (35) À l'inverse, certains effets indésirables, bien que plus rares, peuvent être sérieux et parfois mettre en danger la santé du patient. C'est le cas, par exemple, des atteintes hépatiques et des éruptions cutanées graves (comme le syndrome de Stevens-Johnson), troubles hématologiques ou des idées suicidaires, notamment observés sous certains médicaments comme la lamitrogine ou le lévétiracétam.(36)

Ces manifestations secondaires, parfois invisibles ou sous-estimées, peuvent entraîner des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes épileptiques. En particulier, elles sont susceptibles de nuire à leurs capacité professionnelles, en limitant l'endurance, l'attention, la précision ou la sociabilité requises dans de nombreux métiers (8,21).

Bien que la littérature sur l'épilepsie montre un manque d'études relatives aux effets secondaires des traitements sur l'emploi, des exemples issus d'autres pathologies offrent des pistes intéressantes. Dans le cadre de la sclérose en plaque (SEP), des recherches montrent que la fatigue associée aux traitements, les troubles cognitifs et les symptômes psychologiques ont un impact significatif sur l'intégration et le maintien professionnel. (37) Par exemple, une enquête française a révélé que 74% des personnes interrogées (n=941) constataient un effet négatif de la SEP sur leur emploi, et 27% avaient cessé leur activité pour cette raison. (38)

À ce jour, la majorité des études se sont concentrées sur l'impact de la maladie elle-même ou sur la stigmatisation sociale. Les conséquences des effets secondaires des traitements antiépileptiques sur l'insertion et le maintien dans l'emploi demeurent, quant à elles, encore peu explorées. C'est dans cette perspective que s'inscrit la présente recherche.

2.3. Objectifs de l'étude

Dès lors, sachant que les adultes qui présentent un diagnostic d'épilepsie ont davantage de difficultés à obtenir et maintenir une activité professionnelle et que les traitements médicamenteux contre l'épilepsie peuvent provoquer des effets secondaires indésirables, cette étude vise à mesurer l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la vie quotidienne des adultes épileptiques et plus spécifiquement sur leur capacité à obtenir et maintenir une activité professionnelle en Belgique.

Pour cela, cette étude a pour objectif :

- D'actualiser les données qui concerne l'impact d'un diagnostic d'épilepsie sur l'employabilité des adultes épileptiques.
- D'identifier les effets secondaires des médicaments antiépileptiques lors de la recherche d'obtention ou de maintien d'une activité professionnelle.
- De mesurer l'impact de ces effets afin d'obtenir des tendances pour la Belgique.

2.4. Hypothèses

H1 : Les effets secondaires cognitifs des traitements antiépileptiques sont associés à une diminution des capacités d'obtention et de maintien dans l'emploi chez les adultes atteints d'épilepsie.

H2 : La fatigue et la somnolence liées aux traitements antiépileptiques sont associées à une réduction de la capacité à exercer une activité professionnelle à temps plein.

H3 : Les céphalées et les troubles digestifs liés aux traitements antiépileptiques sont associées à des interruptions temporaires de l'activité professionnelle en raison de leur retentissement sur le bien-être physique.

H4 : Les effets secondaires visibles des traitements antiépileptiques sont perçus comme sources de stigmatisation ou de discrimination, ce qui limite les opportunités d'emploi pour les adultes atteints d'épilepsie.

3. MATÉRIEL ET MÉTHODES

3.1. Design d'étude

Cette étude est de nature observationnelle prospective (quantitative) et a pour objectif d'explorer l'éventuelle association entre divers effets secondaires des traitements antiépileptiques (variables indépendantes) et la capacité des adultes vivant avec l'épilepsie en Belgique à obtenir et maintenir un emploi (variables dépendantes).

3.2. Population étudiée

La population ciblée pour cette étude est composée de patients adultes âgés de 18 à 65 ans, résidant en Belgique francophone, ayant reçu un diagnostic d'épilepsie, et régulièrement traités par des médicaments antiépileptiques.

3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

Il s'agit d'un échantillonnage non probabiliste, basé sur l'auto-sélection des participants. Ces derniers ont été informés des objectifs de l'étude et invités à y participer s'ils remplissaient les critères d'inclusion préétablis (cf. « Population étudiée »).

Le recrutement s'est déroulé via deux canaux principaux. D'une part, l'étude a été présentée aux patients dans le cadre des consultations spécialisées en neurologie et épileptologie du CHU de Liège, avec l'accord des professionnels de santé concernés. Un format papier du questionnaire était mis à disposition dans les lieux de consultation, accompagné de flyers explicatifs contenant un QR code permettant un accès en ligne. Toutefois, la totalité des patients ayant été informés ont opté pour la version en ligne.

D'autre part, le questionnaire a été diffusé sur Internet, notamment via des groupes Facebook privés dédiés à l'épilepsie, ainsi que par l'intermédiaire de la Ligue Francophone Belge Contre l'Épilepsie (LFBCE). Dans tous les cas, l'accès au questionnaire se faisait soit par QR code soit par lien internet direct.

3.4. Paramètres étudiés

Variables dépendantes

Les variables dépendantes de cette étude sont liées à l'impact professionnel de l'épilepsie et de ses traitements. Elles incluent notamment la perception d'un effet des traitements ou de l'épilepsie sur la capacité à obtenir ou maintenir un emploi.

D'autres indicateurs viennent compléter cette mesure, tels que l'arrêt temporaire du travail en lien avec les effets secondaires indésirables (ESI), la réduction du temps de travail hebdomadaire ou encore la mise en place d'aménagements spécifiques.

Variables indépendantes

Les variables indépendantes principales sont les effets secondaires des traitements antiépileptiques, évalués à travers leurs impacts sur les activités de la vie quotidienne et des éventuelles prises en charges supplémentaires qu'ils auraient imposés. L'analyse tiendra également compte de l'intensité globale des ESI, mesurée soit individuellement, soit via un score synthétique construit à partir de l'ensemble de ces variables.

Enfin, des variables socio-démographiques et cliniques sont intégrées comme variables de contrôle, afin d'isoler l'effet des ESI. Il s'agit notamment de l'âge, du sexe, du niveau d'éducation, de la présence ou non de crises, de comorbidités, de maladies sous-jacentes ainsi que du soutien perçu ou de la stigmatisation.

3.5. Outils, organisation et planification de la collecte des données

L'outil principal de cette étude est un questionnaire structuré, spécifiquement conçu pour explorer l'impact des effets secondaires des traitements antiépileptiques sur la capacité des adultes épileptiques à obtenir et maintenir une activité professionnelle. Il se compose de questions fermées et semi-ouvertes, permettant une analyse descriptive et quantitative des données recueillies.

Le questionnaire a été élaboré par l'auteure sur base de littérature scientifique pertinente, afin de garantir la validité du contenu et la pertinence des thèmes abordés. Il a ensuite été soumis à la relecture du promoteur, qui a validé sa cohérence, sa clarté et son adéquation

avec les objectifs de recherche. Avant la collecte de données, un pré-test a été réalisé pour simuler différentes modalités de réponse. Celui-ci a permis d'identifier certaines formulations ambiguës ou complexes, et de les corriger afin de renforcer la compréhensibilité et la fluidité du questionnaire.

Le questionnaire se décline en plusieurs sections :

- Données sociodémographiques : Cette section recueille des informations générales sur le patient, telles que l'âge, le sexe, le statut familial, et les conditions socio-économiques.
- Historique médical : Cette partie concerne l'historique des traitements reçus, y compris les antiépileptiques et autres médicaments, ainsi que les hospitalisations et les consultations médicales.
- Parcours professionnel et sources de revenus : Le questionnaire demande des informations sur la situation professionnelle actuelle et antérieure des patients, leurs types de contrats, ainsi que leurs sources de revenus (emploi, chômage, invalidité, etc.).
- Impact des effets secondaires sur la vie professionnelle : Cette section explore en détail les effets des traitements sur la capacité du patient à travailler, y compris les troubles cognitifs, physiques et comportementaux.
- Aménagements professionnels : Enfin, nous interrogerons les patients sur les aménagements professionnels ou les adaptations qu'ils ont pu mettre en place, le cas échéant, pour faciliter leur maintien en emploi.

Le questionnaire et le formulaire de consentement libre et éclairé, incluant une explication de l'étude et les informations relatives à la protection des données à caractère personnel, ont été mis à disposition dans les cabinets de neurologues du CHU de Liège. Les professionnels se sont chargés d'informer les patients éligibles et de leur transmettre les documents nécessaires à la participation.

Afin d'élargir la portée de l'étude, une version en ligne du questionnaire a été mise à disposition sur la plateforme Framaforms, avec un accès via un lien ou un QR code. Cette

version a été diffusée via le site officiel de la Ligue Francophone Belge contre l’Épilepsie (LFBE) ainsi que sur des groupes Facebook privés dédiés à l’épilepsie.

Les participants pouvaient donc choisir de répondre en version papier ou numérique, de manière autonome, avec la possibilité d’obtenir de l’aide si nécessaire.

Les coordonnées de l’équipe de recherche (adresse e-mail et numéro de téléphone) figuraient sur les supports, permettant aux participants de poser des questions ou demander des précisions en toute liberté.

Les données collectées ont été analysées dans le respect des réglementations en vigueur. Seules les informations strictement nécessaires à la recherche ont été traitées, notamment des données sociodémographiques, médicales et professionnelles. La collecte a été effectuée soit par l’intermédiaire du médecin investigateur et de son équipe, soit directement par les participants via le questionnaire.

Les données seront conservées pour la durée légale prévue par la réglementation. À l’issue de cette période, les fichiers permettant une éventuelle réidentification seront détruits, garantissant ainsi l’anonymat complet des participants. Aucun transfert de données en dehors de l’Union européenne, de l’Espace économique européen ou de la Suisse n’est prévu dans le cadre de cette recherche.

Cette étude, en ce compris le questionnaire et l’ensemble de la procédure de collecte de données, a été soumise et validée par le Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.

3.6. Traitement et méthode d’analyse des données

Base de données

L’encodage des données a été effectué à l’aide du logiciel Excel® en se référant à un codebook préétabli. Les variables qualitatives ont été encodées de manière à permettre un traitement statistique optimal. Pour garantir la confidentialité et l’anonymat, chaque participant a été identifié par un numéro unique. Les données ont été organisées selon un format classique : une ligne par répondant et une colonne par variable. Lorsque certaines variables proposaient plusieurs modalités de réponse, une colonne distincte a été créée pour chacune d’elles.

Analyse descriptive

La distribution des variables quantitatives a été explorée à l'aide de plusieurs outils graphiques (histogrammes, Boxplots et graphiques Quantile-Quantile), ainsi que par la comparaison entre la moyenne et la médiane, complétés par le test de normalité de Shapiro-Wilk. Lorsque la distribution était jugée normale, les variables ont été résumées à l'aide de la moyenne et de l'écart-type. En cas de distribution non-normale, la médiane ainsi que les 1er et 3e quartiles ont été privilégiés. Les variables qualitatives, quant à elles, ont été décrites à l'aide de fréquences absolues et relatives (n, %).

Certaines caractéristiques cliniques et socio-démographiques des participants ont été comparées selon l'impact perçu des effets secondaires sur leurs capacité à obtenir et maintenir un emploi. Pour ce faire, le test exact de Fisher a été appliqué sur les variables qualitatives.

En ce qui concerne les variables quantitatives, le choix du test dépendait de la distribution des données et de l'homogénéité des variances. Si les distributions étaient normales dans les deux groupes, et les variances homogènes (vérifiées à l'aide du test de Fisher), le test de T de Student pour échantillons indépendants a été appliqué. En cas d'inégalité des variances, le test de Welch a été privilégié.

Les analyses statistiques ont été réalisées sur le logiciel Rcommander (version 4.3.1).

Analyses statistiques univariées et multivariées

Après une première exploration des données (fréquences, moyennes, écarts-types), des tests statistiques ont été appliqués pour examiner les associations entre les effets secondaires indésirables (ESI) des traitements antiépileptiques et les indicateurs d'employabilité ou d'adaptation professionnelle.

Dans un premier temps, des analyses univariées ont été réalisées afin d'examiner les relations entre une variable indépendante (par exemple, la présence ou l'intensité d'un effet secondaire) et une variable dépendante (telle que l'obtention d'un emploi ou la réduction du temps de travail hebdomadaire). Le choix des tests dépendait de la nature des variables concernées. Ainsi, pour comparer l'intensité moyenne des ESI selon des variables catégorielles comme le sexe, la situation professionnelle ou la présence d'un arrêt de travail temporaire,

des tests non paramétriques ont été utilisés. En fonction des cas, il s'agissait du test de Wilcoxon, du test de Kruskal-Wallis ou du test de Shapiro-Wilk, selon la distribution des données et le nombre de modalités observées.

Pour analyser les relations entre l'intensité des ESI (ordinale) et certaines variables binaires (comme l'obtention ou le maintien d'un emploi, ou la réduction du temps de travail), des tests de tendance linéaire de Cochran-Armitage ont été mobilisés. Ces tests permettaient d'identifier une évolution graduelle de l'impact professionnel en fonction du degré de gêne rapportée.

Lorsque les deux variables comparées étaient continues ou ordinaires, comme par exemple l'âge de début de la maladie et la durée du traitement, ou encore l'intensité perçue des ESI et le nombre de jours d'arrêt de travail, des corrélations de Spearman (ρ) ont été réalisées afin de mettre en évidence des associations non paramétriques.

Par ailleurs, dans les situations où les effectifs étaient faibles ou les modalités peu équilibrées, notamment lors du croisement de variables binaires comme la prise de traitement journalier et le ressenti des effets secondaires, des tests exacts de Fisher ont été privilégiés, le test du Chi² n'étant pas interprétable dans ce cas.

Enfin, des analyses de régression linéaire ont été mobilisées dans le cadre d'analyses multivariées, afin d'examiner les effets de certaines variables continues (comme l'âge d'apparition de l'épilepsie) sur d'autres variables continues (telles que la durée du traitement ou l'âge actuel). Les modèles ont été interprétés à l'aide des coefficients β , des p-values et du R² ajusté afin d'évaluer la force de l'association et la proportion de variance expliquée.

Toutes les analyses ont été interprétées en appliquant un seuil de significativité fixé à $p < 0,05$. Les résultats hautement significatifs ($p < 0,01$) ou très fortement significatifs ($p < 0,001$) ont été mis en évidence à l'aide d'astérisques, selon les conventions statistiques usuelles.

4. RÉSULTATS

4.1. Présentation de l'échantillon

L'échantillon final comptabilise un total de 42 adultes épileptiques résidant en Belgique. Cet échantillon s'est composé entre le 29 avril et le 30 juin 2025, sur base volontaire des participants.

Les femmes sont majoritairement représentées (69,05%). L'âge moyen est de 37,81 ans ($\pm 11,54$), avec une amplitude allant de 23 à 65 ans. La majorité des participants (près de 60%) sont âgés de moins de 40 ans, dont 35,71% entre 21 et 30 ans. Cette représentation prédominante de jeunes adultes peut être indicative d'une tranche d'âge plus active professionnellement, plus active avec l'outil numérique ou plus directement concernée par la question de l'emploi.

En ce qui concerne le niveau d'éducation, plus de la moitié des participants (54,76%) n'ont pas entrepris d'études supérieures ou universitaires après l'obtention de leur diplôme de secondaires.

La majorité des répondants résident dans les provinces de Liège (38,10%), du Hainaut (21,43%) et de Namur (14,29%). Trois participants (7,14%) classés dans la catégorie « Autre » représentent des zones non francophones belges, soit un résident du Brabant flamand (2,38%) et deux de la Communauté germanophone (4,76%).

Plus de deux-tiers des participants (69,05%) déclarent posséder un permis de conduire. Cela suggère une relative autonomie à la mobilité, élément qui peut jouer un rôle favorable dans l'accès à l'emploi, la flexibilité professionnelle ou la participation aux activités sociales. Néanmoins, puisqu'environ un tiers des participants (30,95%) sont dépendants d'autres moyens de transport, cela pourrait représenter une contrainte supplémentaire en cas de limitations liées à leur état de santé ou à des effets secondaires des traitements. (Annexes 1)

Parmi les 42 répondants, plus de trois quarts (80,94%) déclarent occuper un emploi au moment de l'enquête. Ces travailleurs sont majoritairement actifs dans le secteur santé et social (26,47%), suivi par les domaines technique (14,71%), commercial (11,76%) et financier (11,76%), témoignant d'une diversité de profils.

La majorité bénéficie d'un contrat à durée indéterminée (67,65%) et travaille à temps plein (67,65%), ce qui traduit une stabilité professionnelle relativement importante au sein de l'échantillon.

Parmi les 8 participants sans emploi, près de deux-tiers (n=5) sont confrontés à un chômage de prolongé (plus de 6 mois), c'est-à-dire qu'ils sont en recherche active d'un emploi. En termes de ressources, un participant perçoit des allocations de l'ONEM, trois reçoivent des indemnités de mutuelles en lien avec une incapacité médicale, et un bénéficiaire d'une allocation d'invalidité. Trois déclarent cependant ne disposer d'aucune source de revenus. Ces éléments montrent une précarité économique importante pour une partie des participants, possiblement associée à des obstacles à la réinsertion professionnelle, en lien avec la maladie ou ses conséquences. (Annexes 2)

4.2. Présentation des résultats

État de santé général et traitements

Les répondants de l'étude ont été diagnostiqués en moyenne à l'âge de 20,45 ans ($\pm 10,32$), avec des diagnostics allant de la petite enfance (1 an) à l'âge adulte (47 ans). Ils sont en moyenne sous traitement depuis 16,10 ans ($\pm 10,71$), certains depuis à peine un an, d'autres depuis plus de quatre décennies. L'âge d'apparition de l'épilepsie est positivement associé à l'âge actuel des patients et négativement à la durée de traitement. (Annexes 3)

Parmi les 42 participants à l'étude, 40 ont déclaré prendre un traitement antiépileptique de manière quotidienne, dont 19 ont rapporté avoir connu un changement de traitement au cours des 12 derniers mois.

La principale raison évoquée de ce changement est l'inefficacité du traitement précédent, mentionnée par 14 personnes. Dix participants indiquent avoir changé de traitement en raison d'effets secondaires indésirables, et quatre pour une autre raison. Parmi ces derniers, deux ont précisé être en situation de pharmacorésistance, c'est-à-dire que le traitement ne parvenait pas à contrôler la maladie, tandis que deux autres n'ont pas spécifié la cause du changement. (Annexes 4)

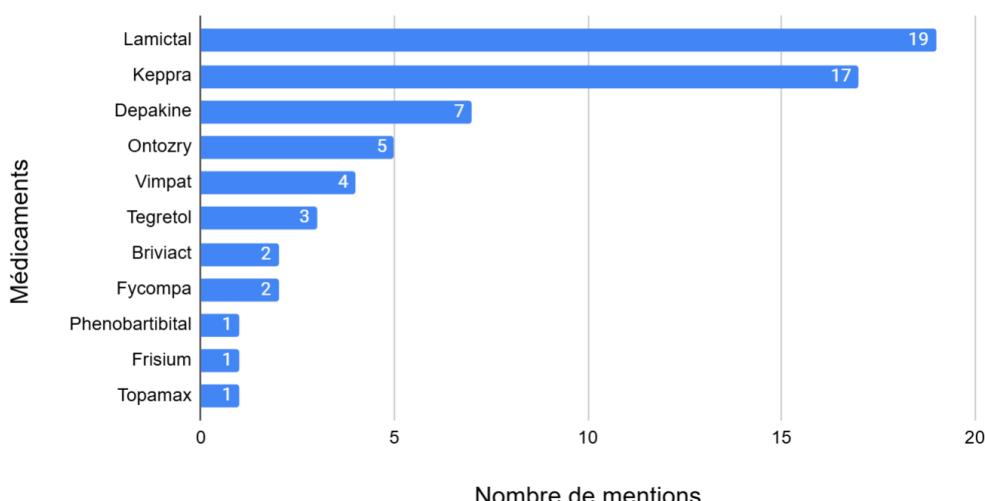
Parmi les 40 participants sous traitement antiépileptique quotidien, 23 (57,5 %) sont en monothérapie, tandis que 17 (42,5 %) suivent une polythérapie. Cela indique que, pour une

partie des participants, une monothérapie ne suffit pas et qu'une combinaison de traitements est nécessaire pour stabiliser les crises. Cette proportion est proche des estimations de la littérature (39), qui rapportent qu'environ 30% des patients épileptiques ne parviennent pas à contrôler leurs crises avec un seul médicament, justifiant ainsi le recours à la polythérapie.

En ce qui concerne les traitements utilisés, le Lamictal® (Lamotrigine), est le médicament le plus fréquemment rapporté, avec 19 mentions. Il est suivi par le Keppra® (Lévétiracétam), utilisé par 17 participants. Leur prescription fréquente s'explique non seulement par leur bon profil de tolérance, notamment sur le plan cognitif, mais aussi par leur large spectre d'efficacité, leur place en première intention dans les recommandations récentes, leur profil d'interactions médicamenteuses favorable et, pour la Lamotrigine, une meilleure tolérance chez les femmes en page de procréer. La Dépakine® (valproate de sodium), bien qu'en retrait dans les recommandations récentes, reste présente dans 17,5 % des cas, ce qui peut s'expliquer par une ancienneté du traitement ou des indications spécifiques. L'Ontozry® (cenobamate), molécule plus récente, est rapporté par 5 participants (12,5 %). Il est généralement indiqué lorsque deux traitements sont révélés insuffisants ou inadaptés, ce qui peut refléter – mais pas systématiquement – une situation d'épilepsie pharmacorésistance.

D'autres médicaments apparaissent plus ponctuellement : Tegretol® (carbamazépine), Vimpat® (lacosamide), Frisium® (clobazam), Brivact® (brivaracetam), Fycompa® (pérampanel), Topamax® (topiramate), ainsi que le phénobarbital, parfois utilisé dans des formes particulières ou dans des cas de traitement de longue durée.

Figure 1 - Répartition des médicaments antiépileptiques utilisés par les répondants ($n = 40$)



La moitié des participants de l'étude ($n = 21$) sont encore sujets à des crises, dont les fréquences varient de journalières (14,29 %) à annuelles (28,57 %), la majorité rapportant des crises mensuelles (38,10 %). Au sein de ce groupe, les crises se caractérisent fréquemment par des pertes de connaissances (ou rupture de contact) et des manifestations motrices, tous deux rapportés par 16 participants. Les auras, quant à elles, sont présentes chez 10 personnes, soit moins de la moitié. Ces caractéristiques indiquent que, chez les personnes non stabilisées, les crises impliquent souvent une altération de la conscience ou des symptômes moteurs, potentiellement plus visibles et impactants dans la vie quotidienne.

Les analyses montrent qu'être sujet à des crises est associé à une perception globale plus élevée de la stigmatisation ($p = 0,0412$), bien qu'aucun lien significatif ne soit observé spécifiquement dans le domaine professionnel ($p = 0,2945$). Cette relation suit une tendance linéaire décroissante : plus la fréquence ou la visibilité des crises est importante, plus la perception de stigmatisation est marquée. Par ailleurs, les patients libres de crises ont environ 5,45 fois plus de chances d'avoir un permis de conduire que ceux qui ne le sont pas ($p = 0,0259$), soulignant un impact fonctionnel important sur l'autonomie.

En revanche, une absence prolongée de crises (≥ 5 ans) ne semble pas associée à une stabilité professionnelle accrue (type de contrat : $p = 0,7821$), ni à un temps de travail hebdomadaire significativement plus élevé ($p = 0,7998$). Autrement dit, si la stabilisation des crises est un atout en termes d'autonomie individuelle, ses retombées sur les conditions d'emploi restent limitées dans cette étude.

Tableau 1 - Impact de la liberté de crise (présente ou depuis ≥ 5 ans) sur la stigmatisation, l'accès au permis de conduire et la stabilité professionnelle

	Libre de crise (n=21)			
	Z (a)	p-value (a)	OR(IC95%) (b)	p-value (b)
Stigmatisation perçue globale	-2.0412	0.04123*	-	-
Stigmatisation perçue - Vie professionnelle	-517911	0.2945	-	-
Permis de conduire (n=29)	-	-	5.45 [1.23-24.26]	0.0259 *
Libre de crises depuis 5 ans et plus (n=10)				
Type de contrat (CDD - CDI) (n=28)	-0.27659	0.7821	-	-
Temps de travail hebdomadaire	-0.25355	0.7998	-	-

Notes : (a) Test de tendance de Cochran-Armitage. ; (b) Régression linéaire. $p < 0,05$: résultat significatif (*), $p < 0,01$: hautement significatif (**).

Environ un cinquième des participants présente une comorbidité (19,05 %) ou une maladie sous-jacente (MSJ) (21,43 %). Les proportions observées pour les comorbidités apparaissent inférieures à certaines estimations de la littérature qui rapportent fréquemment des taux de 30 à 50% chez les personnes épileptiques, notamment pour les affections psychiatriques ou neurologiques. En revanche, la prévalence des maladies sous-jacentes est globalement cohérente avec les données disponibles, qui situent la proportion d'épilepsie liées à une cause identifiable autour de 20 à 30% (5).

Les comorbidités les plus fréquentes sont les troubles du sommeil, suivis des troubles physiques, cognitifs et psychiatriques. Cette observation est cohérente avec la classification de l'ILAE (International League Against Epilepsy), qui recommande de prendre systématiquement en compte ces dimensions – notamment les troubles du sommeil, les atteintes physiques, les troubles cognitifs et les affections psychiatriques – dans l'évaluation des personnes épileptiques (5). La majorité des patients concernés reçoivent un traitement pour ces comorbidités (62,5 %). (Annexes 5)

Les MSJ les plus citées sont les lésions cérébrales et des causes diverses. Toutefois, seuls 22,2 % des patients concernés bénéficient d'un traitement spécifique, ce qui pourrait suggérer un suivi moins systématique. D'autres hypothèses peuvent également être envisagées, comme l'absence de traitement spécifique disponible ou encore les choix ou préférences du patient. (Annexes 6)

Effets secondaires des traitements

Sur les 42 participants, 8 déclarent ne ressentir aucun effet secondaire indésirable (ESI) lié à leur traitement antiépileptique. Pour les autres (n=34), l'évaluation de l'impact de ces effets sur le quotidien a été réalisée à l'aide d'une échelle en quatre niveaux :

- 0 : Le participant ne souffre pas de cet ESI, celui-ci n'a donc aucun impact sur ses AVQ.
- + : Le participant ressent cet ESI, mais il ne l'empêche pas d'accomplir ses AVQ.
- ++ : L'ESI est présent et perturbe la réalisation des AVQ.
- +++ : L'ESI est jugé très contraignant et empêche la réalisation des AVQ.

L'analyse de l'impact perçu des ESI sur les activités de vie quotidienne (AVQ) met en évidence des niveaux de gêne variables selon les symptômes. Les participants devaient évaluer chaque ESI sur une échelle allant de 0 (aucun impact) à +++ (impact très contraignant).

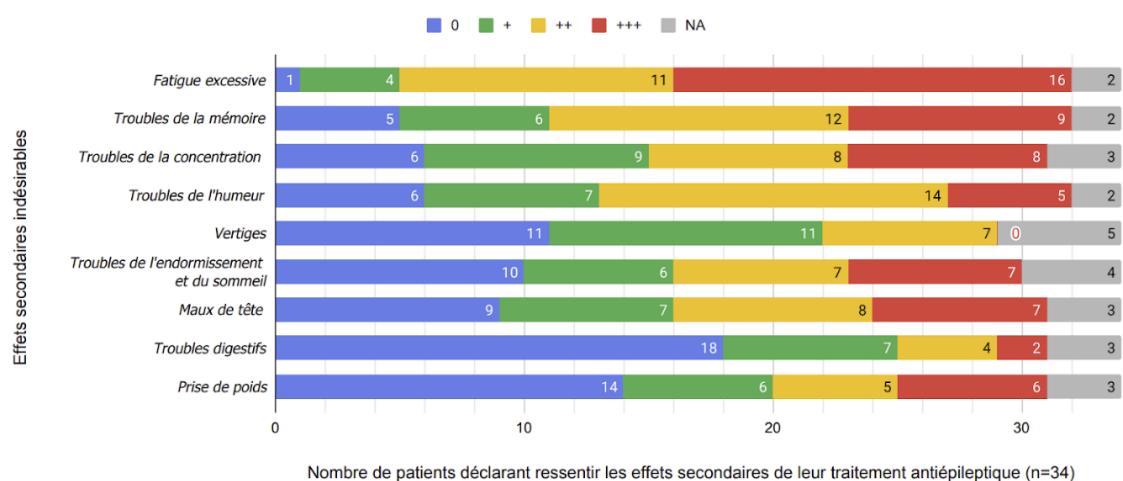
Parmi les effets les plus limitants, la fatigue excessive ressort nettement : près de la moitié des répondants (16 sur 34) la considèrent comme très contraignante (+++), et seuls 5 la jugent sans véritable impact (0 ou +). Les troubles de l'humeur suivent une tendance similaire, avec 19 participants les évaluant comme très gênants, contre seulement 6 sans plainte notable.

Les troubles cognitifs (mémoire et de la concentration) s'avèrent également perturbants, bien qu'un peu plus répartis : respectivement 21 et 16 participants les situent à un niveau d'impact modéré à élevé (++ ou +++), confirmant leur rôle dans la limitation des AVQ.

Les troubles du sommeil et les céphalées sont également fréquemment perçus comme contraignants : 14 à 15 participants les situent dans les niveaux d'impact les plus élevés, tandis qu'environ un tiers ne les identifient pas comme gênants.

Enfin, les vertiges, troubles digestifs et prises de poids apparaissent comme les symptômes les moins impactants : la majorité des participants déclarent qu'ils n'affectent pas ou peu leurs AVQ ($n = 11$ à 18).

Figure 2 - Impact perçu des effets secondaires indésirables (ESI) sur la réalisation des activités de vie quotidienne (AVQ)



En complément des effets secondaires pré-identifiés dans le questionnaire, plusieurs participants ont spontanément mentionné d'autres symptômes perçus comme étant liés à

leur traitement antiépileptique. Ces effets ont également été cotés selon leur impact sur les activités de la vie quotidienne (AVQ), sur base de la même échelle (de 0 à +++).

Parmi ces effets secondaires spontanés, certains ont été décrits comme très contraignants, au point d'empêcher la réalisation des AVQ. C'est le cas notamment des troubles de la parole (+++), d'une sensation persistante de froid (+++), tous deux vécus comme particulièrement invalidants.

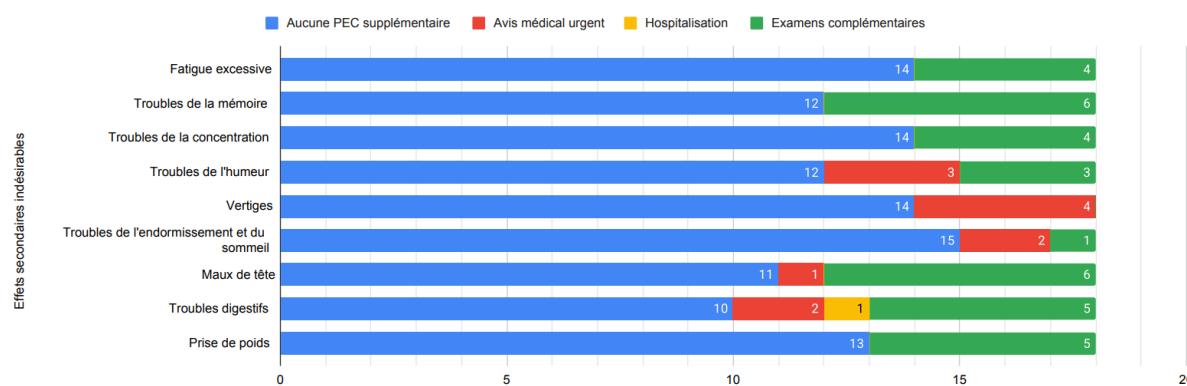
D'autres effets ont été signalés comme gênants dans les AVQ, sans toutefois les empêcher totalement. Cela concerne par exemple la perte de motivation et d'énergie, les myoclonies, la sensation de jambes sans repos, le gonflement de la paupière, et la perte de libido, tous évalués à un niveau de contrainte modérée (++) .

Enfin, certains symptômes ont été perçus comme présents mais sans réel impact sur les AVQ. C'est le cas de la constipation et des sudations extrêmes, cotés à un seul plus (+), traduisant un inconfort, mais jugé compatible avec les activités du quotidien.

Parmi les 34 participants ayant déclaré ressentir des effets secondaires indésirables liés à leur traitement antiépileptique, plus de la moitié ($n = 18$) ont rapporté avoir bénéficié d'au moins une prise en charge médicale supplémentaire, telle qu'un avis médical urgent, une hospitalisation ou la réalisation d'examens complémentaires. Néanmoins, pour chaque effet secondaire, une proportion importante de répondants n'a pas eu recours à de prise en charge spécifique. Par exemple, malgré la fréquence des plaintes liées à la fatigue excessive, aux troubles de la mémoire ou de la concentration, ces symptômes n'ont donné lieu à aucun suivi médical complémentaire pour la majorité des personnes concernées.

Certains effets secondaires ont toutefois nécessité une attention médicale accrue. Les troubles de l'humeur, du sommeil et digestifs, les maux de tête et les vertiges ont entraîné plusieurs avis médicaux urgents, voire des hospitalisations dans quelques cas isolés. Enfin, les examens complémentaires constituent la forme de prise en charge la plus fréquemment mobilisée, présents dans la majorité des catégories d'effets secondaires.

Figure 3 – Prise en charge supplémentaires pour un effet secondaire indésirable aux traitements antiépileptiques



Les analyses révèlent plusieurs associations significatives entre les effets secondaires des traitements antiépileptiques (ESI) et le sentiment de stigmatisation, en particulier dans la sphère professionnelle. Les patients rapportant des troubles de l'humeur présentent une probabilité significativement plus élevée de se sentir stigmatisés dans leur vie professionnelle ($p = 0,0043$), selon une tendance linéaire décroissante. De même, les troubles du sommeil ($p = 0,0402$), les céphalées ($p = 0,0175$) et les troubles digestifs ($p = 0,0383$) sont corrélés à un sentiment global de stigmatisation plus élevé, d'après les résultats de l'analyse de Spearman.

La fréquence ou la nature visible des crises semble également jouer un rôle. Les patients rapportant des pertes de connaissance ($n = 16$) présentent une probabilité significativement plus forte de se sentir stigmatisés au travail ($p = 0,0183$), suggérant un impact du caractère soudain et déstabilisant de ces manifestations sur la perception sociale en milieu professionnel.

En revanche, aucune corrélation statistiquement significative n'a été mise en évidence entre les formes de soutien perçu (familial, amical, professionnel, associatif) et le sentiment de stigmatisation. Toutefois, lorsqu'on interroge directement les participants sur l'impact de ce soutien dans leur parcours professionnel (obtention ou maintien d'un emploi), les perceptions sont plus nuancées : 13 répondants rapportent un effet positif, tandis qu'aucun n'évoque un effet négatif, et 8 estiment que cela n'a eu aucun impact. Cette disparité met en évidence que, même si le soutien perçu ne module pas directement le ressenti de stigmatisation, il peut jouer un rôle facilitateur subjectif dans certaines trajectoires professionnelles.

Tableau 2 - Facteurs associés au sentiment de stigmatisation perçue : analyses bivariées selon les dimensions cliniques et sociales

	Sentiment de stigmatisation global		Sentiment de stigmatisation dans la vie professionnelle	
	<i>rho(a)</i>	<i>p-value (a)</i>	<i>Z (b)</i>	<i>p-value (b)</i>
Effets secondaires indésirables (ESI)				
Fatigue excessive	-0.281975	0.1062	-0.67267	0.5012
Tr. de la mémoire	-0.309465	0.07491	-1.5822	0.1136
Tr. de la concentration	-0.3022251	0.08235	1.6935	0.09036
Tr. de l'humeur	-0.2857232	0.107	-2.8589	0.004252**
Vertiges	-0.09965935	0.575	-1.0448	0.2961
Tr. de l'endormissement et du sommeil	-0.3985236	0.01957*	-2.0513	0.04024*
Céphalées	-0.4051067	0.01747*	-1.3306	0.1833
Tr. de la digestion	-0.3568105	0.03832*	0.70014	0.4838
Prise de poids	-0.1817647	0.3036	-0.67594	0.4991
Caractéristiques des crises (n=21)				
Blackout (n=16)	-	-	-2.359	0.01833*
Signes moteurs (n=16)	-	-	0.71795	0.4728
Aura (n=10)	-	-	-0.64051	0.5218
Soutien perçu				
Famille (n=20)	-0.0309223	0.8478	-	-
Amis (n=13)	-0.02135306	0.8946	-	-
Associations (n=6)	-0.1062032	0.5087	-	-
Travailleurs sociaux et professionnels (n=5)	0.08434749	0.6001	-	-
Collègues et employeur (n=5)	0.1889384	0.2368	-	-
Pas de soutien (n=20)	0.03313103	0.8371	-	-

Notes : (a) Corrélation de Spearman ; (b) Test de tendance de Cochran-Armitage. $p < 0,05$: résultat significatif (*), $p < 0,01$: hautement significatif (**).

Ces résultats permettent d'apporter une réponse nuancée à l'hypothèse 4, selon laquelle les effets secondaires visibles (fatigue, troubles de la mémoire, troubles de la concentration, humeur, vertiges, prise de poids) des traitements antiépileptiques sont perçus comme des sources de stigmatisation ou de discrimination, limitant les opportunités d'emploi.

L'analyse principale n'a pas permis de confirmer cette hypothèse de manière globale. Toutefois, les résultats secondaires mettent en évidence certains signaux d'association : la fatigue excessive et les troubles de l'humeur, bien que pas toujours objectivement visibles, sont fréquemment vécus comme stigmatisants. D'autres symptômes, moins "visibles" mais perçus comme invalidants (troubles du sommeil, céphalées, troubles digestifs), apparaissent également associés à une stigmatisation plus marquée. Ces éléments suggèrent que le ressenti de stigmatisation ne dépend pas uniquement de la visibilité du symptôme, mais aussi de sa fréquence, intensité ou impact perçu sur le fonctionnement quotidien, notamment professionnel.

Impact sur l'employabilité et l'emploi

Les conséquences professionnelles liées aux ESI se manifestent de manière concrète, en particulier par des interruptions ou des adaptations du rythme de travail. Ainsi, 23 participants

(57,5 %) rapportent avoir connu un arrêt de travail qu'ils attribuent à leurs traitements. Parmi eux, 39 % ont connu une interruption de 30 jours ou plus, 30 % de moins de 7 jours, et les autres se répartissent entre des durées inférieures à 15 jours (17,4 %) ou à 30 jours (13 %). (Annexes 7)

Une réduction du temps de travail hebdomadaire a également été mise en place chez plus de la moitié des participants (57,5 %). En revanche, seuls 20 % (n=8) bénéficient d'un aménagement spécifique de poste. Il s'agit précisément des mêmes participants ayant rapporté des adaptations professionnelles concrètes, telles qu'un allègement des horaires (temps partiel, horaires souples), une diminution des responsabilités, l'exclusion du travail de nuit, la mise à disposition d'un lit de repos ou la possibilité de recourir plus fréquemment au télétravail pour mieux gérer la fatigue.

Une seule personne mentionne une reconnaissance administrative d'un handicap par l'AVIQ.

Pour 40% des participants, l'épilepsie elle-même a eu un impact sur l'obtention d'un emploi et plus d'un sur deux (52,5%) estime qu'elle a influencé sa capacité à le conserver. Les effets secondaires indésirables (ESI), bien que légèrement moins souvent cités, sont loin d'être anodins : plus d'un tiers des répondants (36,1%) les considèrent comme un frein à l'embauche, et la moitié comme un obstacle au maintien en poste. Ces chiffres proches laissent à penser que, pour beaucoup, la maladie et ses effets secondaires se combinent et se renforcent, rendant le parcours professionnel encore plus difficile. Cela fait écho aux témoignages recueillis sur la fatigue excessive, les troubles de l'humeur et les interruptions de travail, mais aussi au faible recours aux aménagements spécifiques de poste, qui ne concernent que 20% des participants.

Tableau 3 - Perception de l'impact de l'épilepsie et des ESI sur l'emploi, le temps de travail et le recours au soutien

		Oui	Non
		n(%)	n(%)
Impact de l'épilepsie (n=40)	Obtention emploi	16 (40)	24 (60)
	Maintien emploi	21 (52.5)	19 (47.5)
Impact des ESI (n=36)	Obtention emploi	13 (36.1)	23 (63.9)
	Maintien emploi	18 (50)	18 (50)
Temps de travail (n=40)	Arrêt de travail temporaire	23 (57.5)	17 (42.5)
	Réduction du temps de travail hebdomadaire	23 (57.5)	17 (42.5)
Aide et soutien (n=40)	Aménagements spécifiques	8 (20)	32 (80)
	Intervention de l'AVIQ	1 (2.5)	39 (97.5)

Par ailleurs, une moyenne de l'intensité perçue des effets secondaires a été calculée pour chaque participant. Les analyses n'ont pas montré de différence significative selon le sexe ($p = 0,31$), la situation professionnelle ($p = 0,448$) ou le temps de travail hebdomadaire ($p = 0,766$). En revanche, une différence significative a été observée entre les personnes ayant connu un arrêt temporaire et celles n'en ayant pas connu ($p = 0,00178$), ce qui suggère que l'intensité perçue des ESI pourrait contribuer au risque d'interruption professionnelle. (Annexes 8)

Les hypothèses de recherche permettent d'approfondir cette question.

L'hypothèse 1 défend l'idée que les effets secondaires cognitifs (troubles de la mémoire et de la concentration) pourraient réduire la capacité à obtenir ou à maintenir un emploi. Les analyses n'ont pas permis de confirmer cette hypothèse de manière globale. Toutefois, des résultats partiels appuient cette idée. Concernant l'obtention d'un emploi, les troubles de la mémoire ($p = 0,0109$) et de la concentration ($p = 0,00058$) sont significativement associés à une moindre probabilité d'accès à l'emploi. En ce qui concerne le maintien dans l'emploi, seule la mémoire semble être un facteur limitant ($p = 0,0444$), tandis que la concentration n'est pas significativement liée à cet indicateur ($p = 0,1299$).

Tableau 4 - Relation entre impact perçu moyen des effets secondaires indésirables et la capacité à obtenir et maintenir une activité professionnelle

	Obtention d'un emploi n=13	Maintien d'un emploi n=18
	p-value (a)	p-value (a)
Fatigue excessive	0.1128	0.08706
Tr. de la mémoire	0.01097*	0.04443*
Tr. de la concentration	0.0005075***	0.1299
Tr. de l'humeur	0.0002282***	0.002633**
Vertiges	0.002021**	0.01962*
Tr. de l'endormissement et du sommeil	0.06296	0.007783**
Céphalées	0.03124*	0.02177*
Tr. de la digestion	0.01357*	0.266
Prise de poids	0.04302*	0.1471

Notes : (a) Test de Wilcoxon ; p < 0,05 : résultat significatif (*), p < 0,01 : hautement significatif (**), p < 0,001 : très hautement significatifs (***) .

Par ailleurs, les patients présentant des troubles de la mémoire plus sévères ont significativement plus tendance à réduire leur temps de travail ($Z = -2,42$; $p = 0,0157$), ce qui confirme l'impact potentiel de ces effets secondaires cognitifs sur l'investissement

professionnel. Les troubles de la concentration ne sont pas significativement associés à cette réduction.

Tableau 5 - Association entre les troubles cognitifs (mémoire, concentration) et la réduction du temps de travail hebdomadaire

Réduction du temps de travail hebdomadaire		
	Z (a)	p-value (a)
Tr. de la mémoire	-2.417	0.01565*
Tr. de la concentration	-1.6156	0.1062

Notes : (a) Test de tendance de Cochran-Armitage ; p < 0,05 : résultat significatif (*), p < 0,01 : hautement significatif (**).

Ensuite, les effets secondaires tels que la fatigue excessive et les troubles du sommeil ne sont pas significativement liés à la situation professionnelle actuelle ni au nombre de jours d'arrêt ($p > 0,5$). Cependant, ces effets secondaires sont significativement associés à d'autres formes d'adaptation professionnelle. Les participants rapportant de la fatigue ou des troubles de l'endormissement sont plus susceptibles de réduire leur temps de travail ($Z = -2,73$; $p = 0,0064$ pour la fatigue ; $Z = -2,32$; $p = 0,0202$ pour le sommeil) et de connaître un arrêt temporaire ($p = 0,0181$ et $p = 0,0089$ respectivement). Une corrélation significative a également été observée entre les troubles du sommeil et la réduction du temps de travail ($\rho = 0,41$; $p = 0,0387$).

Ces résultats nuancent l'hypothèse 2 en montrant que, si ces ESI n'affectent pas directement la situation professionnelle, ils peuvent contribuer à des ajustements du rythme et des conditions de travail.

Tableau 6 - Associations entre les effets secondaires liés à la fatigue et au sommeil et les variables professionnelles

	Effets secondaires indésirables							
	Fatigue excessive				Troubles de l'endormissement et du sommeil			
	Z (a)	p-value (a)	rho (b)	p-value (b)	Z (a)	p-value (a)	rho (b)	p-value (b)
Situation professionnelle	0.67312	0.5009	-	-	-0.2212	0.8249	-	-
Temps de travail hebdomadaire	-	-	-0.128879	0.5881	-	-	0.04619974	0.8466
Réduction du temps de travail hebdomadaire	-2.7289	0.006355**	-	-	-2.3224	0.02021*	-	-
Arrêt de travail temporaire	-2.3636	0.0181*	-	-	-2.6171	0.008869**	-	-
Nombre de jours d'arrêt de travail	-	-	0.3578726	0.07265	-	-	0.4076253	0.03873*

Notes : (a) Test de tendance de Cochran-Armitage ; (b) Corrélation de Spearman ; p < 0,05 : résultat significatif (*), p < 0,01 : hautement significatif (**).

Les analyses soutiennent partiellement l'idée que certains ESI physiques, comme les céphalées, sont liés à des interruptions professionnelles, abordée dans la troisième hypothèse. Les personnes présentant des céphalées sévères ont une probabilité significativement plus élevée d'interrompre temporairement leur travail ($Z = -3,37$; $p =$

0,00076), dans une relation linéaire décroissante. En revanche, aucun lien significatif n'a été observé avec les troubles digestifs, ni avec le nombre de jours d'arrêt ($p > 0,34$).

Ces deux effets secondaires ont donc un impact distinct : les céphalées semblent plus susceptibles d'entraîner une rupture temporaire de l'activité, contrairement aux troubles digestifs, qui apparaissent comme moins invalidants sur le plan professionnel.

Tableau 7 - Associations entre les céphalées et troubles digestifs liés aux traitements et les interruptions professionnelles

	Effets secondaires indésirables							
	Céphalées				Troubles digestifs			
	Z (a)	p-value (a)	rho (b)	p-value (b)	Z (a)	p-value (a)	rho (b)	p-value (b)
Arrêt de travail temporaire	-3.3653	0.0007646***	-	-	-0.63212	0.5273	-	-
Nombre de jours d'arrêt de travail	-	-	-0.1572021	0.508	-	-	0.2247949	0.3407

Notes : (a) Test de tendance de Cochran-Armitage ; (b) Corrélation de Spearman ; $p < 0,05$: résultat significatif (*), $p < 0,01$: hautement significatif (**), $p < 0,001$: très hautement significatifs (***)

Enfin, il est à noter qu'aucune association significative n'a été identifiée entre la prise de traitement journalier (oui/non) et le ressenti des effets secondaires, d'après un test exact de Fisher ($p = 1$; OR = 0). Cette absence de lien pourrait s'expliquer par un faible effectif dans certaines catégories, une variabilité trop réduite des réponses, ou encore par le fait que la fréquence du traitement n'est pas, à elle seule, un facteur suffisamment discriminant pour expliquer le ressenti des ESI, qui dépend probablement d'autres facteurs comme le type de molécule, la dose ou la tolérance individuelle.

5. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

La présente étude visait à explorer l'impact des effets secondaires des traitements antiépileptiques (ESI) sur l'obtention et le maintien d'un emploi chez les adultes épileptiques en Belgique. Les résultats mettent en évidence que, si une majorité des participants ont un emploi, une proportion importante rapporte des limitations dans leurs activités quotidiennes liées aux ESI, avec des répercussions notables sur le rythme ou les conditions de travail. Les symptômes les plus invalidants incluent la fatigue, les troubles de l'humeur et les difficultés cognitives (concentration et mémoire), qui peuvent influencer la stigmatisation perçue et entraîner des interruptions professionnelles ou des réductions de temps de travail.

Jusqu'à présent, la majorité des travaux sur l'intégration professionnelle des personnes épileptiques se sont concentrés sur la fréquence et la sévérité des crises, la stigmatisation sociale ou les comorbidités. Peu d'études se sont spécifiquement penchées sur le rôle des effets secondaires médicamenteux, malgré leur fréquence et leur impact potentiel sur la qualité de vie et la performance professionnelle. En ce sens, les données recueillies dans le cadre de cette recherche apportent une contribution originale et complètent les connaissances existantes.

5.1. Profil de l'échantillon

L'échantillon de cette étude se compose principalement de femmes jeunes, avec un âge moyen inférieur à celui rapporté dans certaines enquêtes internationales sur l'épilepsie en population adulte. La proportion élevée de participants en emploi (80,9 %) contraste avec les chiffres généralement observés, qui rapportent des taux de chômage plus élevés chez les personnes épileptiques que dans la population générale (14,19). Cette différence pourrait s'expliquer par un biais de recrutement lié à la diffusion du questionnaire en ligne, susceptible d'atteindre davantage des personnes actives professionnellement et familières des outils numériques.

Malgré ce taux d'emploi relativement élevé, les données révèlent que les personnes sans emploi présentent souvent une précarité économique importante, rejoignant les constats de la littérature selon lesquels l'épilepsie peut s'accompagner d'une fragilité socio-économique persistante (10,14). Les limitations à la mobilité, observées chez environ un tiers des

participants ne possédant pas de permis de conduire, constituent également un facteur potentiellement défavorable à l'accès à l'emploi, comme souligné par d'autres études (19).

5.2. Effets secondaires et qualité de vie professionnelle

L'étude met en évidence que certains effets secondaires indésirables (ESI) des traitements antiépileptiques – en particulier la fatigue, les troubles de l'humeur et les difficultés cognitives (mémoire et concentration) – sont perçus comme les plus invalidants dans les activités quotidiennes. Ce constat rejoint la littérature, qui souligne que ces symptômes peuvent limiter la concentration, la régularité, la communication et l'endurance, autant de qualités essentielles dans le monde professionnel (8,33,35). Bien que souvent qualifiés de « non graves » d'un point de vue médical, ces effets peuvent avoir des conséquences importantes sur la performance au travail et sur l'autonomie sociale.

Ces résultats apportent un soutien partiel à l'hypothèse 1, selon laquelle les effets secondaires cognitifs réduisent la capacité à obtenir ou à maintenir un emploi. Nos données montrent que les troubles de la mémoire diminuent significativement la probabilité d'obtenir et de maintenir un emploi, et favorisent la réduction du temps de travail, tandis que la concentration influence surtout l'obtention. Ces observations sont cohérentes avec les travaux menés dans la sclérose en plaques (SEP), où les limitations cognitives constituent l'un des principaux obstacles au maintien professionnel (37,38)

Au-delà des impacts fonctionnels, nos analyses révèlent que certains ESI – y compris des symptômes moins « visibles » comme les troubles du sommeil, les céphalées ou les troubles digestifs – sont associés à un ressenti de stigmatisation plus marqué. Ce constat complète la littérature, qui s'est surtout concentrée sur la visibilité des symptômes (19,24). Il suggère que la fréquence, l'intensité et l'impact subjectif d'un ESI peuvent être aussi déterminants que sa visibilité dans la construction du sentiment de stigmatisation. Ce point contribue également à nuancer l'hypothèse 4, en montrant que la visibilité n'est pas la seule variable explicative.

La fatigue et les troubles du sommeil ne modifient pas directement la situation professionnelle actuelle dans notre échantillon, mais augmentent significativement la probabilité d'arrêts temporaires ou de réduction du temps de travail. Cette tendance à agir de manière indirecte rejoint partiellement l'hypothèse 2, qui anticipait un effet négatif direct sur l'emploi. Ici,

l'impact passe par des ajustements des conditions de travail plutôt que par une perte immédiate d'emploi.

Enfin, les céphalées apparaissent comme un motif fréquent de suspension d'activité, contrairement aux troubles digestifs, jugés moins invalidants sur le plan professionnel. Ce résultat, peu documenté dans la littérature sur l'épilepsie, alimente la réflexion autour de l'hypothèse 3 en montrant que l'impact des ESI physiques peut varier fortement selon leur nature et leur retentissement fonctionnel.

5.3. Crises d'épilepsie et impact sur la stigmatisation

Les résultats montrent que la survenue de crises, en particulier celles accompagnées de pertes de connaissances est associée à une perception plus élevée de la stigmatisation, bien que cet effet ne soit pas significatif dans la seule sphère professionnelle. Ce constat fait écho aux travaux antérieurs qui soulignent que la fréquence et la visibilité des crises peuvent influencer négativement l'image sociale et l'employabilité des personnes épileptiques (19,27,29).

Ces observations apportent un soutien partiel à l'hypothèse 4, qui postulait que les symptômes visibles pouvaient être perçus comme stigmatisants. Dans notre étude, la visibilité des crises semble effectivement jouer un rôle, mais l'absence d'effet spécifique sur la sphère professionnelle nuance cette relation.

L'absence de lien direct avec la stabilité professionnelle dans notre échantillon pourrait s'expliquer par la mise en place de stratégies d'adaptation, qu'elles soient personnelles (choix de postes moins exposés) ou organisationnelles (aménagements horaires, télétravail), permettant de limiter l'impact des crises sur le maintien dans l'emploi. Cette hypothèse rejoint les travaux de Josephson et al. (2017), qui suggèrent que la capacité à négocier ou à adapter son environnement professionnel joue un rôle clé dans la persistance sur le marché du travail malgré la maladie.

Par ailleurs, nos données indiquent que les personnes libres de crises sont significativement plus nombreuses à posséder un permis de conduire, renforçant l'idée que la stabilisation de l'épilepsie contribue à préserver certaines dimensions de l'autonomie fonctionnelle. Ce résultat, déjà documenté dans la littérature (14,19), met en évidence que l'impact des crises

dépasse le cadre strict de l'emploi pour toucher des aspects plus larges de la participation sociale.

5.4. Forces et limites de l'étude

Cette recherche présente plusieurs forces notables. Tout d'abord, elle adopte un angle d'analyse encore peu exploré dans la littérature, en s'intéressant spécifiquement à l'impact des effets secondaires des traitements antiépileptiques sur l'emploi. En combinant une analyse détaillée des symptômes, leur retentissement sur les activités quotidiennes et des indicateurs professionnels précis (obtention, maintien, aménagements), elle propose un angle d'analyse différent aux travaux qui se sont principalement centrés sur la fréquence des crises ou la stigmatisation sociale. De plus, l'échantillon, bien que de taille modeste, est composé de participants issus de différentes régions de Belgique, reflétant une diversité de profils sociodémographiques et cliniques. Enfin, l'intégration d'analyses statistiques variées (régressions, corrélations, tests non paramétriques) augmente la fiabilité des résultats, en croisant plusieurs approches pour examiner les relations entre variables.

Cependant, certaines limites doivent être prises en considération. La taille de l'échantillon ($n = 42$) réduit la puissance statistique, en particulier pour certaines sous-analyses, ce qui peut expliquer l'absence de significativité pour certaines associations. Le recrutement en ligne, sur base volontaire, peut également introduire un biais de sélection en favorisant la participation de personnes plus jeunes, actives professionnellement ou à l'aise avec les outils numériques, ce qui pourrait limiter la généralisation des résultats. Par ailleurs, les données reposent sur des déclarations auto-rapportées, susceptibles d'être influencées par des biais de mémoire, de perception ou de désirabilité sociale.

Il convient également de préciser qu'un des objectifs initiaux – actualiser les données relatives à l'impact d'un diagnostic d'épilepsie sur l'employabilité des adultes épileptiques – n'a pas pu être pleinement atteint. En effet, la méthodologie retenue, la taille de l'échantillon et la période de collecte des données (mai à juin 2025) ne permettaient pas de produire une analyse suffisamment représentative et actualisée sur ce point précis. Ce constat souligne l'intérêt de futures recherches spécifiquement dédiées à cet aspect, sur la base d'échantillons plus larges, diversifiés et suivis sur une période plus longue.

Enfin, le caractère transversal de l'étude ne permet pas de prouver un lien de cause à effet entre les ESI et les indicateurs professionnels. Les associations observées ne permettent pas de préciser la chronologie ni le sens du lien. Des études longitudinales, intégrant des mesures objectives de la sévérité des crises, des performances cognitives et des aménagements professionnels, seraient nécessaires pour confirmer et approfondir ces résultats.

5.5. Perspectives

Les résultats montrent qu'il est important de repérer et de prendre en charge les effets secondaires des traitements antiépileptiques, comme la fatigue, les troubles de la mémoire ou les céphalées, car ils peuvent influencer directement la vie au travail. Outre les neurologues et les médecins du travail, d'autres professionnels de santé – médecins généralistes, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, infirmiers spécialisés et pharmaciens – devraient être sensibilisés à cette dimension pour contribuer à une prise en charge plus globale.

L'intérêt d'un traitement antiépileptique ne devrait pas être jugé uniquement sur sa capacité à contrôler les crises, mais aussi sur sa tolérance et son impact sur la qualité de vie professionnelle. Cette évaluation pourrait impliquer, en plus des cliniciens, les autorités de régulation du médicament, les associations professionnelles, ainsi que les patients eux-mêmes.

En santé publique, reconnaître l'impact de ces effets secondaires peut aider à réduire les inégalités professionnelles. Des actions d'information auprès du grand public et des employeurs pourraient limiter la stigmatisation et encourager les aménagements de poste.

Pour aller plus loin, de futures recherches davantage longitudinales, avec des mesures précises de leurs capacités cognitives, de la fatigue et des crises, permettraient de confirmer et d'élargir ces résultats. Il serait également pertinent de mener des études spécifiquement dédiées à l'actualisation des données sur l'impact global d'un diagnostic d'épilepsie sur l'employabilité, en s'appuyant sur des échantillons plus larges et représentatifs de la population adulte épileptique en Belgique.

6. CONCLUSION

Cette étude avait pour objectif d'examiner l'impact des effets secondaires des traitements antiépileptiques (ESI) sur l'obtention et le maintien d'un emploi chez les adultes épileptiques en Belgique, un sujet encore peu abordé dans la littérature scientifique. Alors que les recherches antérieures se sont surtout concentrées sur la fréquence et la sévérité des crises, la stigmatisation sociale ou les comorbidités, ce travail met en lumière le rôle spécifique des ESI, qu'ils soient visibles ou non, dans la vie professionnelle des personnes concernées.

Les résultats montrent que certains symptômes, en particulier la fatigue, les troubles de l'humeur, ainsi que les difficultés cognitives (mémoire et concentration), figurent parmi les plus invalidants pour les activités de la vie quotidienne. Ces effets secondaires peuvent avoir des répercussions directes ou indirectes sur la vie professionnelle, allant de la limitation des opportunités d'emploi à la nécessité d'adaptations du poste ou du rythme de travail. L'association observée entre certains ESI moins visibles (troubles du sommeil, céphalées, troubles digestifs) et un ressenti accru de stigmatisation souligne que l'impact professionnel ne dépend pas uniquement de la visibilité des symptômes, mais aussi de leur intensité, de leur fréquence et de la manière dont ils sont vécus par les patients.

Ces observations confirment partiellement plusieurs hypothèses issues de la littérature. Les troubles cognitifs apparaissent comme un frein à l'obtention et, dans une moindre mesure, au maintien dans l'emploi. La fatigue et les troubles du sommeil ne modifient pas directement le statut professionnel, mais favorisent des arrêts temporaires et la réduction du temps de travail. Les céphalées, quant à elles, se distinguent comme un facteur notable d'interruption professionnelle, contrairement aux troubles digestifs, jugés moins invalidants sur le plan fonctionnel. L'hypothèse selon laquelle la visibilité des symptômes est déterminante dans la stigmatisation est nuancée par ces résultats : les ESI non visibles peuvent également contribuer à ce ressenti, ce qui invite à élargir la réflexion au-delà de l'apparence des symptômes.

En mettant en évidence ces liens, cette étude apporte une contribution originale à la compréhension de l'intégration professionnelle des personnes épileptiques. Elle rappelle l'importance, dans le suivi clinique, de dépister et de prendre en compte les effets secondaires au même titre que la gestion des crises, afin de limiter leur impact sur la qualité de vie et la

participation sociale. Elle ouvre également des perspectives en santé publique, notamment à travers la nécessité de sensibiliser les employeurs, de promouvoir des aménagements raisonnables des postes de travail et de renforcer les dispositifs institutionnels d'accompagnement et de reconnaissance du handicap.

7. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Epilepsie - symptômes, causes, traitements et prévention - VIDAL [Internet]. [cité 27 mai 2025]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/epilepsie.html>
2. LFBE A. Ligue francophone belge contre l'épilepsie ASBL. [cité 17 mai 2024]. Qu'est-ce que l'épilepsie. Disponible sur : <https://ligueepilepsie.be/-Qu-est-ce-que-l-epilepsie-.html>
3. OMS. Organisation Mondiale de la Santé. [cité 9 oct 2023]. Principaux repères sur l'épilepsie. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
4. CHU de Liège. CHU de Liège. [cité 11 août 2025]. Epilepsie. Disponible sur: https://www.chuliege.be/jcms/c2_17156905/neurologie/epilepsie
5. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. avr 2017;58(4):512-21.
6. Hauser WA, Annegers JF, Rocca WA. Descriptive epidemiology of epilepsy: contributions of population-based studies from Rochester, Minnesota. *Mayo Clin Proc*. juin 1996;71(6):576-86.
7. Institut du cerveau. Comprendre l'Épilepsie et la crise d'Épilepsie : qu'est ce que c'est ? [Internet]. [cité 11 avr 2024]. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/epilepsie/>
8. CNSA. Dossier Technique - Épilepsies et handicap [Internet]. Caisse Nationale de la solidarité pour l'autonomie; 2016 [cité 14 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>
9. Nilsson L, Ahlbom A, Farahmand BY, Asberg M, Tomson T. Risk factors for suicide in epilepsy: a case control study. *Epilepsia*. juin 2002;43(6):644-51.
10. Queneuille JP. Épilepsie et travail : Impact de l'épilepsie sur l'emploi et l'insertion professionnelle au Bénin [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en Médecine]. [Limoges]: Université de Limoges; 2014.
11. Bishop M. Determinants of Employment Status Among a Community-Based Sample of People with Epilepsy: Implications for Rehabilitation Interventions. *Rehabil Couns Bull*. janv 2004;47(2):112-21.
12. Bourguet P. Dialogue social sur la formation [Internet]. Genève: Bureau International du Travail - Département des compétences et de l'employabilité; 2006 p. 61. Report No.: Document de travail n°23. Disponible sur: <https://www.scribd.com/document/846847151/wcms-103986>
13. CIT88 - Rapport de la Commission de mise en valeur des ressources humaines [Internet]. [cité 20 mai 2024]. Disponible sur: <https://webapps.ilo.org/public/french/standards/realm/ilc/ilc88/com-humd.htm>

14. Collège des Enseignants de Neurologie. Épilepsies de l'enfant et de l'adulte [Internet]. [cité 9 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/epilepsies-l-enfant-l-adulte>
15. Ben Charrada N, Mechergui N, Garali G, Ben Rhouma M, Bani M, Abdelwaheb H, et al. Épilepsie et aptitude au travail. Arch Mal Prof Environ. 1 mai 2018;79(3):266-7.
16. Tyvaert L. Prise en charge d'une épilepsie nouvellement diagnostiquée. Presse Med. 8 mars 2018;47(3):227-33.
17. Ligue francophone belge contre l'épilepsie ASBL. Fiche 3 : Les épilepsies [Internet]. 2020 [cité 9 oct 2023]. Disponible sur: https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficience-et-emploi-Fiche03-Epilepsies.pdf
18. Santé Publique France F. L'épilepsie apparaît comme un marqueur des inégalités de santé en France [Internet]. 2024 [cité 10 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/l-epilepsie-apparait-comme-un-marqueur-des-inegalites-de-sante-en-france>
19. Smeets VMJ, van Lierop BAG, Vanhoutvin JPG, Aldenkamp AP, Nijhuis FJN. Epilepsy and employment: literature review. Epilepsy Behav. mai 2007;10(3):354-62.
20. Moniteur Belge. Loi tentant à lutter contre certaines formes de discrimination [Internet]. mai 30, 2007 p. 6-7. Disponible sur: https://www.unia.be/files/Documenten/Documenten/Wetgeving/10_mai_2007.pdf
21. Josephson CB, Patten SB, Bulloch A, Williams JVA, Lavorato D, Fiest KM, et al. The impact of seizures on epilepsy outcomes: A national, community-based survey. Epilepsia. 2017;58(5):764-71.
22. Gonnaud PM, Henny D, Weber M. Professional activity and epilepsy : restrictions, constraints and solutions. 2002;4(1):157-62.
23. Paoli AC. Évaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire « Épilepsie et Travail » [Thèse d'exercice en médecine du travail]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2018.
24. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. déc 2002;3(6S2):21-5.
25. Livneh H, Wilson L, Duchesneau A, Antonak R. Psychosocial Adaptation to Epilepsy: The Role of Coping Strategies. déc 2001;2(6):533-44.
26. Bautista R, Wludyka P. Factors associated with employment in epilepsy patients. Epilepsy Behav. mars 2007;10(1):89-95.
27. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychological correlates : findings from a U.K Community Study. févr 1996;37(2):148-61.
28. Schachter SC. Improving quality of life beyond seizure control. juin 2008;10(2):191.

29. Chaplin J, Westers A, Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure*. août 1998;7(4):299-303.
30. Seeck M, éditeur. Revue Médicale Suisse : Traitement médicamenteux actuel de l'épilepsie. *Rev Médicale Suisse*. 2010;6(247):901-6.
31. Dupont S. Traitement médical de l'épilepsie de l'adulte. *EMC*. avr 2014;11(2):14.
32. Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS). AFMPS. [cité 7 août 2025]. Notifier des effets indésirables de médicaments : questions et réponses. Disponible sur: https://www.afmps.be/fr/notifier_des_effets_indesirables_de_medicaments_questions_et_reponses
33. CHU Sainte-Justine | Centre hospitalier universitaire mère-enfant. CHU Sainte-Justine | Centre hospitalier universitaire mère-enfant. 2017 [cité 21 mai 2024]. Médicament : Diminuer les effets de l'épilepsie. Disponible sur: <https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Gestion-epilepsie/Gestion-medicale/Traitement/Medicaments>
34. INSERM. Épilepsie | Un ensemble de maladies complexe, encore mal compris [Internet]. 2018 [cité 27 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/epilepsie/>
35. Perucca P, Gilliam FG. Adverse effects of antiepileptic drugs. *Lancet Neurol*. sept 2012;11(9):792-802.
36. Zaccara G, Franciotta D, Perucca E. Idiosyncratic adverse reactions to antiepileptic drugs. *Epilepsia*. juill 2007;48(7):1223-44.
37. Contentti EC, Lopez P, Balbuena ME, Tkachuk V. Impact of Multiple Sclerosis on Employment and its Association with Anxiety, Depression, Fatigue and Sleep Disorders (P2.424). *Neurology*. 10 avr 2018;90(15_supplement):P2.424.
38. Fantoni-Quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hautecoeur P, Leroyer A. Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: The situation in France in 2015. *J Rehabil Med*. 13 juin 2016;48(6):535-40.
39. Verrotti A, Tambucci R, Di Francesco L, Pavone P, Iapadre G, Altobelli E, et al. The role of polytherapy in the management of epilepsy: suggestions for rational antiepileptic drug selection. *Expert Rev Neurother*. févr 2020;20(2):167-73.

8. ANNEXES

8.1. Annexe 1 : Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée (n=42)

Variables	Catégories	n(%)
Sexe	Homme	13 (30.95)
	Femme	29 (69.05)
Âge	21-30 ans	15 (35.71)
	31-40 ans	10 (23.81)
	41-50 ans	11 (26.19)
	51-60 ans	4 (9.52)
	61-65 ans	2 (4.76)
Niveau d'éducation	Primaire	0
	Secondaire	23 (54.76)
	Supérieur	10 (23.81)
	Universitaire	9 (21.43)
Lieu de résidence	Brabant Wallon	3 (7.14)
	Province du Hainaut	9 (21.43)
	Province de Liège	16 (16.38)
	Province du Luxembourg	4 (9.52)
	Province de Namur	6 (14.29)
	Région Bruxelles-Capitale	1 (2.38)
	Autres	3 (7.14)
	Brabant Flamand	1 (2.38)
	Communauté Germanophone	2 (4.76)
Permis	Oui	29 (69.05)
	Non	13 (30.95)

8.2. Annexe 2 : Situation professionnelle de la population étudiée (n=42)

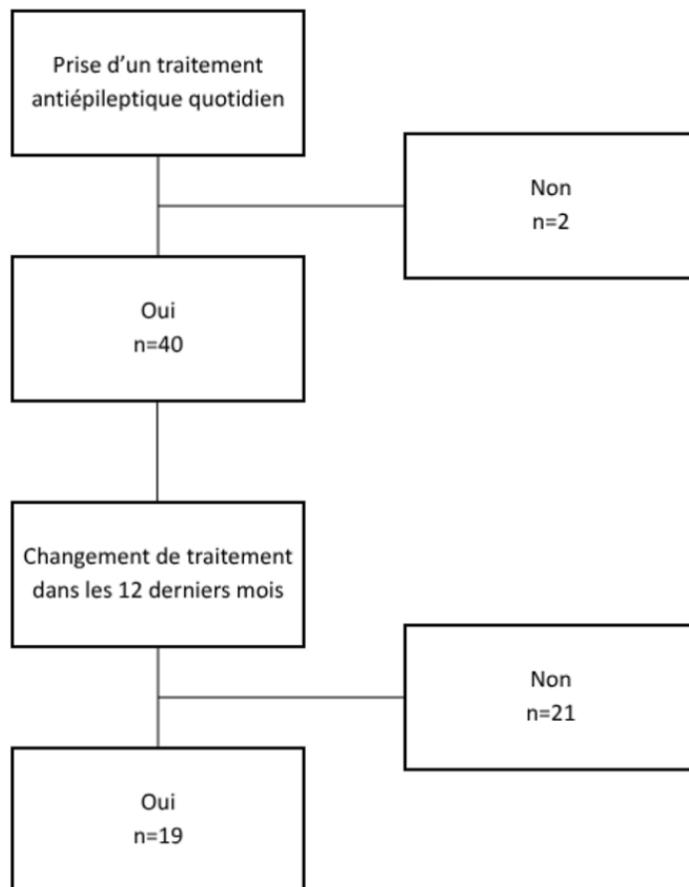
Variables	Catégories	n(%)
Occupe un emploi actuellement	Oui	34 (80.95)
	Non	8 (19.05)
<i>Patients qui occupent un emploi (n=34)</i>		
Domaine d'activité	Santé et Social	9 (26.47)
	Technique et logistique	5 (14.71)
	Commerce / Arts / Loisirs	4 (11.76)
	Droit et Finance	4 (11.76)
	Eneignement et Recherche	3 (8.82)
	Gestion	3 (8.82)
	Aide à la personne	2 (5.88)
	Sécurité	2 (5.88)
	Administratif et Communication	2 (5.88)
Type de contrat de travail	Remplacement	1 (2.94)
	Contrat à Durée Déterminée (CDD)	5 (14.71)
	Contrat à Durée Indéterminée (CDI)	23 (67.65)
	Indépendant	1 (2.94)
	Autre	4 (11.76)
Temps de travail hebdomadaire	Temps plein	23 (67.65)
	Temps partiel > 1/2	7 (20.59)
	Mi-temps (1/2)	3 (8.82)
	Temps partiel < 1/2	1 (2.94)
<i>Patients au chômage (n=8)</i>		
Durée de chômage actuelle	Moins d'un mois	2 (25.00)
	Moins de six mois	1 (12.50)
	Six mois et plus	2 (25.00)
	Un an et plus	3 (37.50)

8.3. Annexe 3 : Corrélation entre l'âge d'apparition de l'épilepsie, l'âge actuel et le nombre d'années de traitement

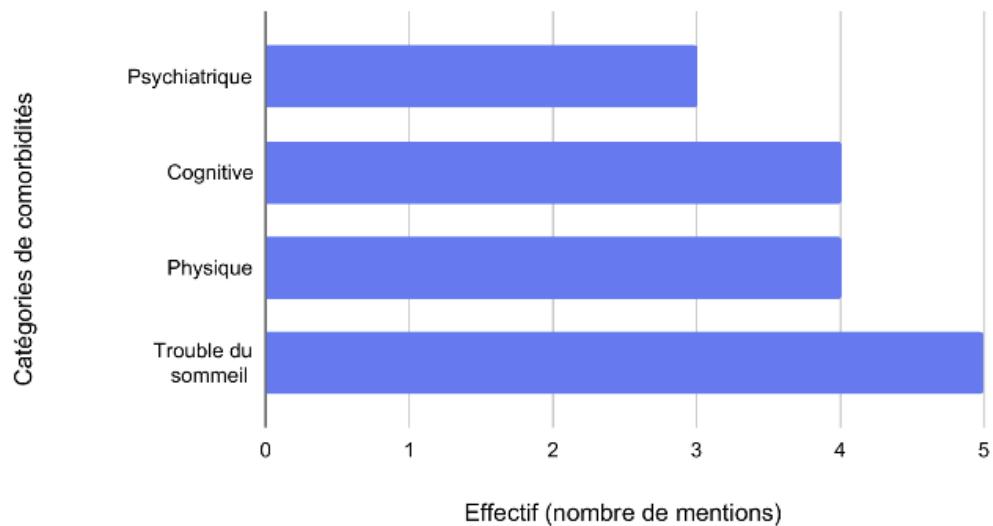
	Âge d'apparition de l'épilepsie (années)	
	<i>rho (a)</i>	<i>p-value (a)</i>
Âge des participants (années) 37,81 ± 11,54 (n=42)	0.3180639	0.0401*
Temps de traitement pour l'épilepsie (années) 16,10 ± 10,71 (n=40)	-0.3174774	0.0489*

(a) Corrélation de Spearman ; p < 0,05 : résultat significatif (*), p < 0,01 : hautement significatif (**).

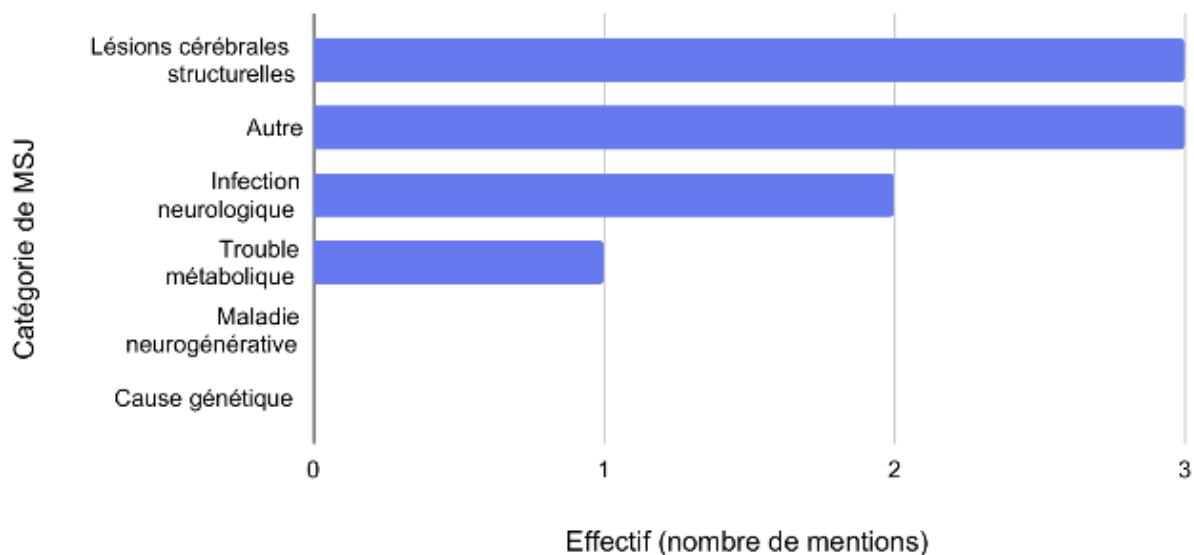
8.4. Annexe 4 : Diagramme de flux illustrant la prise d'un traitement antiépileptique quotidien et les changements survenus dans les 12 derniers mois



8.5. Annexe 5 : Fréquence des comorbidités



8.6. Annexe 6 : Fréquence des maladies sous-jacentes



8.7. Annexe 7 : Répartition de la durée des arrêts de travail temporaires (n=23)

Variable	Catégorie	n(%)
Temps d'arrêt de travail temporaire (n=23)	<7 jours	7 (30.43)
	<15 jours	4 (17.39)
	<30 jours	3 (13.04)
	30 jours et plus	9 (39.13)

8.8. Annexe 8 - Comparaison de l'intensité moyenne des effets secondaires indésirables (ESI) selon différentes variables sociodémographiques et professionnelles

	Moyenne des ESI par personne	p-value
Sexe (n=42)		
Femme (n=29)		0,3117 ^(a)
Homme (n=13)		0,4137 ^(b)
Situation professionnelle (n=42)		0,1003 ^(b)
Chômage (n=8)		0,448 ^(a)
Emploi (n=34)		0,4569 ^(b)
Arrêt de travail temporaire (n=40)		0,116 ^(b)
Oui (n=23)		0,001782**^(a)
Non (n=17)		0,2902 ^(b)
Temps de travail hebdomadaire		0,01908*^(b)
		0,7665 ^(c)

Notes : (a) Test de Wilcoxon (b) Test de Shapiro-Wilk (c) Test de Kruskal-Wallis ; p < 0,05 : résultat significatif (*), p < 0,01 : hautement significatif (**).

8.9. Annexe 9 : Questionnaire

Questionnaire destiné au patient épileptique

Dans le cadre d'une étude qui met en relation des **effets secondaires indésirables** des **traitements antiépileptiques** et les capacités du patient à **obtenir et maintenir une activité professionnelle**.

Numéro d'identification : _____

Date : __ / __ / 20__

A. Données démographiques et professionnelles

1. Âge : _____ ans

2. Sexe : H F X

3. Commune de résidence (Code postal) : _____

4. Quel est votre niveau d'éducation le plus élevé ?

Primaire Secondaire Supérieur Universitaire

5. Avez-vous un emploi actuellement ?

Oui

5.1. Profession actuelle : _____

5.2. Type de contrat :

Stagiaire Intérimaire CDD CDI
 Remplacement Autre : _____

5.3. Temps de travail hebdomadaire :

Temps plein Temps partiel > ½ mi-temps (½)
 Temps partiel < ½

Non

5.4. Depuis combien de temps êtes-vous sans emploi ?

Moins d'un mois Moins de 6 mois 6 mois et plus 1 an et plus

5.5. Quelle est votre source de revenus ?

ONEM Mutuelle Invalidité CPAS
 Aucune Autre : _____

6. Avez-vous le permis de conduire ? Oui Non

B. État de santé général et traitement

7. À quel âge a débuté votre épilepsie ? _____ ans

8. Prenez-vous un traitement journalier pour stabiliser votre épilepsie ?

Oui Non

9. Quel(s) traitement(s) antiépileptique(s) journalier prenez-vous actuellement ? (Précisez)

Nom du traitement	Doses journalières

10. Depuis combien de temps êtes-vous traité pour votre épilepsie ? (En années)

_____ ans

11. Avez-vous changé de traitement au cours des 12 derniers mois ? Oui Non

11.1. Si oui, pour quelle(s) raison(s) avez-vous changé de traitement ?

Efficacité Effets secondaires indésirables¹ Autre : _____

12. Êtes-vous libre de crises ?	
<input type="checkbox"/> Oui	12.1. Êtes-vous libre de crises depuis plus de 5 ans ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Non	12.2. La fréquence de vos crises est-elle : <input type="checkbox"/> Journalière <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Mensuelle <input type="checkbox"/> Annuelle

¹ On entend par **effets secondaires indésirables** (ESI) les symptômes ou réactions non souhaitées qui peuvent apparaître lors de la prise du traitement antiépileptique.

	<p>12.3. Si oui, comment se présentent-elles ?</p> <p>12.3.1. Vous arrive-t-il de perdre connaissance ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>12.3.2. Présentez-vous généralement des signes moteurs ? (Convulsions, mouvements involontaires, ...)</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>12.3.3. Vos crises sont-elles avec aura² ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
--	--

13. Avez-vous des comorbidités³ ? Oui Non

13.1. Si oui, de quel(s) type(s) sont-elles ?

Psychiatriques Cognitives Physiques Troubles du sommeil

Autre : _____

13.2. Prenez-vous un traitement journalier pour ces comorbidités ? Oui Non

Si oui, précisez.

Nom du traitement	Doses journalières

² Dans ce contexte, l'**aura** signifie toute sensation prémonitoire telles que flashes lumineux, odeurs inhabituelles, sensations corporelles étranges, etc...

³ Les **comorbidités** sont l'ensemble des affections ou troubles supplémentaires qui coexistent avec une maladie principale chez un patient. Dans le cas de l'épilepsie, par exemple, les comorbidités peuvent inclure des troubles psychiatriques comme l'anxiété ou la dépression, des troubles cognitifs tels que des difficultés de mémoire, ou encore des maladies physiques comme les migraines. Les comorbidités ne sont donc pas la cause de votre épilepsie.

14. Avez-vous une (des) maladie(s) sous-jacente(s)⁴ à votre épilepsie ?

Oui Non

14.1. Si oui, de quel(s) type(s) est(sont)-elle(s) ?

- Lésions cérébrales structurelles (tumeur, AVC, malformation, ...)
- Maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques)
- Infection neurologique (méningite, encéphalite, ...)
- Trouble métabolique (hypoglycémie sévère, problème de thyroïde sévère, ...)
- Cause génétique (cas d'épilepsie dans la famille, maladie génétique, ...)
- Autre : _____

14.2. Prenez-vous un traitement journalier pour ces maladies sous-jacentes ?

Oui Non

Si oui, précisez.

Nom du traitement	Doses journalières

15. Avez-vous déjà ressenti de la stigmatisation⁵ en raison de votre épilepsie ?

Oui, souvent Oui, parfois Non, jamais

15.1. Si oui, dans quel(s) domaine(s) ? (*Plusieurs réponses possibles*)

⁴ Une **maladie sous-jacente** est une maladie qui constitue la cause ou le fondement d'une autre condition. Par exemple, une tumeur cérébrale grave peut être la maladie sous-jacente d'une épilepsie, car elle est directement responsable des crises.

⁵ La **stigmatisation** désigne les attitudes, préjugés ou comportements négatifs que vous pourriez avoir vécus en raison de votre épilepsie, comme des jugements injustifiés, des discriminations ou des exclusions.

Vie personnelle (famille, amis) Vie sociale (relation avec autrui en général)

Vie professionnelle (collègues, employeurs) Accès aux soins ou services

Autre : _____

16. Bénéficiez-vous d'un soutien social pour gérer votre épilepsie ? (Plusieurs réponses possibles)

Oui, de ma famille Oui, de mes amis Oui, d'associations ou de groupe d'entraide

Oui, de travailleurs sociaux ou professionnels de santé Oui, de mes collègues ou de mon employeur Non, je ne bénéficie d'aucun soutien Autre : _____

16.1. Ce soutien a-t-il influencé votre capacité à travailler ou à chercher un emploi ?

Oui, positivement Oui, négativement Non, aucun impact

C. Effets secondaires des traitements

17. Avez-vous déjà ressenti des effets secondaires indésirables (ESI)⁶ liés à votre traitement épileptique ?

Oui Non (*Si non, passez à la section E « Commentaires et Recommandations »*)

18. Parmi les ESI suivants, évaluez leur impact sur vos activités de vie quotidiennes (AVQ)⁷ au cours des 6 derniers mois.

0 = Je ne souffre pas de cet ESI, il n'a aucun impact sur la réalisation de mes AVQ.

+ = Je souffre de cet ESI mais il ne m'empêche pas de réaliser mes AVQ.

++ = Je souffre de cet ESI et il me gêne dans la réalisation de mes AVQ.

+++ = Cet ESI est très contraignant et m'empêche de réaliser mes AVQ.

ESI	0	+	++	+++
Fatigue excessive				
Problèmes de mémoire				
Troubles de la concentration				
Troubles de l'humeur (irritabilité, anxiété, dépression)				
Vertiges				
Troubles de l'endormissement et du sommeil				
Maux de tête				
Troubles digestifs				
Prise de poids				

⁶ Les **effets secondaires indésirables** (ESI) sont des symptômes ou des réactions non souhaités qui apparaissent en lien avec la prise du traitement antiépileptique.

⁷ Les **activités de vie quotidienne** (AVQ) sont les activités et les tâches qu'une personne est amenée à faire dans sa vie quotidienne. Elles couvrent un large spectre, et englobent trois grands domaines : les soins personnels, les loisirs et l'activité professionnelle.

18.1. Si vous souffrez d'autres ESI, précisez-les ainsi que leur impact sur la réalisation de vos AVQ.

ESI	+	++	+++

19. Certains de ces ESI ont-ils demandé une prise en charge supplémentaire tels qu'un avis médical urgent, une hospitalisation ou des examens complémentaires ?

Oui Non

19.1. Si oui, précisez en cochant la case correspondante.

ESI	Avis médical urgent	Hospitalisation	Examens complémentaires
Fatigue excessive			
Problèmes de mémoire			
Troubles de la concentration			
Troubles de l'humeur (irritabilité, anxiété, dépression)			
Vertiges			
Troubles de l'endormissement et du sommeil			
Maux de tête			
Troubles digestifs			
Prise de poids			
Autre ESI :			

D. Impact sur l'employabilité et l'emploi

20.Jugez-vous que votre épilepsie affecte/a affecté votre capacité à obtenir un emploi ?

Oui Non

21.Jugez-vous que votre épilepsie affecte/a affecté votre capacité à maintenir un emploi ?

Oui Non

22.Jugez-vous que vos effets secondaires indésirables (ESI) affectent/ont affecté votre capacité à obtenir un emploi ?

Oui Non

23.Jugez-vous que vos ESI affectent/ont affecté votre capacité à maintenir un emploi ?

Oui Non

24.Avez-vous déjà été contraint d'arrêter votre activité professionnelle de manière temporaire en raison de l'impact de vos ESI sur votre travail ?

Oui Non

24.1. Si oui, combien de jours au cours des 12 derniers mois ?

< 7 jours < 15 jours < 30 jours 30 jours et plus

25.Avez-vous été contraint de réduire votre temps de travail hebdomadaire ?

Oui Non

26.Votre employeur a-t-il mis en place des aménagements spécifiques⁸ en raison de vos ESI ?

Oui Non

⁸ On entend par **aménagements spécifiques** tout ajustements ou modifications apportés à votre environnement de travail, pour répondre à vos besoins particuliers en raison des effets secondaires liés à un traitement. Ces aménagements peuvent inclure, par exemple, des horaires de travail plus flexibles, des pauses supplémentaires, des adaptations de certaines tâches, ou des équipements spécialisés. L'objectif est de faciliter votre participation et d'améliorer votre confort dans ces environnements malgré les difficultés que vous pourriez rencontrer.

26.1. Si oui, citez-les :

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

27. L'AVIQ est-elle intervenue pour la mise en place de ces aménagements spécifiques ?

Oui Non

E. Commentaires et recommandations

28. Avez-vous des suggestions ou des commentaires concernant cette étude, votre traitement ou l'impact de l'épilepsie sur votre travail ?

Nous vous remercions pour votre participation.

8.10. Annexe 10 : Accord du comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Liège

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 18 avril 2025

Monsieur le Prof. P. MAQUET
Monsieur le Prof. O. BODART
Service de NEUROLOGIE
CHU

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Nr EudraCT ou Nr belge : B7072025000038 ; Notre réf: 2025/213

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

"Mesure de l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention et de maintien d'une activité professionnelle des adultes épileptiques en Belgique."
Protocole : Version 1.2

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, en français et en anglais, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agrérer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'D. LEDOUX'.

Prof. D. LEDOUX
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

Copie à la Direction de l'AFMPS

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur D. LEDOUX
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET
Secrétariat administratif : 04/323.21.58
Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 18 avril 2025

Monsieur le **Prof. P. MAQUET**
Monsieur le **Prof. O. BODART**
Service de **NEUROLOGIE**
CHU

Cher Collègue,

Vous trouverez ci-joint l'avis d'approbation de l'étude :

"Mesure de l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention et de maintien d'une activité professionnelle des adultes épileptiques en Belgique."

Protocole : Version 1.2

Dans le cadre des responsabilités qui lui sont imposées par la loi du 07 mai 2004, Le Comité d'Ethique souhaite vous faire part des recommandations suivantes :

- aucun patient ne peut être inclus dans l'étude avant la réception de la lettre d'approbation;
- nous souhaitons être informés de la date de début effectif de l'étude dans votre site (date d'inclusion du 1^{er} patient);
- nous attachons une grande importance à la protection de la vie privée des patients/volontaires sains et nous comptons sur vous pour :
 - assurer un archivage sûr des documents sources (conservation sous clefs),
 - assurer la protection par mot de passe des bases de données éventuellement créées pour la gestion de vos résultats, refuser, si ces données doivent être transmises à un tiers, de transmettre non seulement des données directement identifiantes (attention à l'anonymisation des copies d'examens ou protocoles d'examens) mais également toute association de données qui pourraient permettre la ré-identification du patient (attention à l'association initiales, date de naissance et sexe encore trop souvent retrouvée dans les CRF).
- nous devons impérativement être informés :
 - de tout événement indésirable grave, suspect et inattendu (SUSAR) survenu chez l'un de vos patients ou volontaire sain,
 - du renouvellement de l'assurance (request in progress: attestation to be furnished before starting the study) quand celle-ci arrive à échéance,
 - du déroulement de l'étude, et ce annuellement,
 - de la clôture de l'étude avec rapport des résultats obtenus.
- aucun changement ne peut être apporté au protocole sans l'obtention d'un avis favorable du Comité d'Ethique;
- qu'il relève de votre responsabilité de veiller à ce que tout dommage, lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation, encouru par un patient inclus par vos soins soit pris en charge financièrement par le promoteur soit directement, soit via le recours à l'assurance "étude";
- tout courrier/courriel de suivi que vous nous transmettrez doit bien évidemment reprendre les références de l'étude et sera accompagné de votre évaluation actuelle de la balance risques/bénéfices si ce courrier est en rapport avec la sécurité du patient (amendement, nouvelle brochure d'investigateur, déviation de protocole, nouvelle information pouvant affecter la sécurité du sujet, SAE, etc....).

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE

Président : Professeur D. LEDOUX

Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET

Secrétariat administratif : 04/323.21.58

Coordination scientifique: 04/323.22.65

Mail : ethique@chuliege.be

Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Notre Dossier nr : *Our File nr :* 2025 / 213
Nr EudraCT : B7072025000038

**COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE
(707)**

Approbation d'une demande d'étude clinique
Approval form for a clinical trial

Après examen des éléments suivants : *Having considered the following data :*

Protocole, Titre, *Title*

Mesure de l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention et de maintien d'une activité professionnelle des adultes épileptiques en Belgique.

Numéro d'étude, *Study Number* : **Version 1.2**

Nr EudraCT ou Nr belge: **B7072025000038**

Promoteur, *Promoter*:

ULIEGE

Date du protocole, *Protocol date* : **10/03/2025**

Amendem. numéro et date, *Amend. Numb. and date*

	Date	Oui/Yes	Non/No
Brochure pour l'investigateur, <i>Investigator's brochure</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information et consentement (en Français) <i>Subject information and consent sheet (in French)</i>	07/04/2025	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dossier clinique individuel <i>Case report form</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déclaration d'assurance <i>Insurance declaration</i>	09/04/2025	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Notre Dossier nr : *Our File nr : 2025 / 213*

Approbation d'une demande d'étude clinique (suite)
Approval form for a clinical trial (following page)

Protocole

Mesure de l'impact des effets secondaires des médicaments antiépileptiques sur la capacité d'obtention et de maintien d'une activité professionnelle des adultes épileptiques en Belgique.

Service de : NEUROLOGIE
Clinical unit

Chef de Service : Prof. P. MAQUET
Director of the clinical unit

Expérimentateur principal : Prof. O. BODART
Principal investigator

Par décision collégiale, le Comité d'Ethique (voir liste des membres en annexe) :
By collegial decision, the Ethics Committee (see enclosed list of the members) :

Oui/Yes Non/No

estime que l'étude peut être réalisée
has accepted the performance of the study

Signature
Signature

Nom : Prof. D. LEDOUX Président
Printed name :

Date, Date :

18/04/2025

The Ethics Committee states that it is organized and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures

Cette approbation ne signifie pas que le comité prend la responsabilité de l'étude.
This approval does not mean that the Ethics Committee takes the responsibility of the study



MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur Didier LEDOUX Intensiviste, CHU	Président
Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	Vice-Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains, membre extérieur au CHU	
Madame Viviane DESSOIROUX / Monsieur Pascal GRILLI (suppléant) Représentant (e) des patients, membres extérieurs au CHU	
Madame Régine HARDY / Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER (suppléante) Psychologue, CHU	Psychologue, membre extérieure au CHU
Madame Isabelle HERMANS Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame la Docteure Marie-Paule LECART Rhumato-gériatre, CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne-Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur Marc RADERMECKER Chirurgien, CHU	
Monsieur Stéphane ROBIDA Juriste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle ROLAND / Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN (suppléant) Pharmacien, CHU	Pharmacologue, ULiège
Madame la Docteure Liliya ROSTOMYAN Endocrinologue, membre extérieure au CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieure au CHU	
Madame Cécile THIRION Infirmière cheffe d'unité, CHU	

8.11. Annexe 11 : Engagement de non-plagiat



Engagement de non plagiat.

Je soussigné(e) NOM Prénom : PIELAET Audrey
Matricule étudiant : S226269

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 15 août 2025

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Audrey PIELAET".