

Une réponse médicosociale adaptée à chacun

EFAPPE
11 février 2013
Françoise Thomas-Vialettes
<http://efappe.epilepsies.fr>



EFAPPE – Janv 2013

La loi

- Apporter une réponse adaptée
 - Au projet de vie de la personne
 - A la compensation de ses handicaps dans les circonstances normales de la vie
- Loi de 2005 sur la compensation du handicap
Loi de 2009 Hôpital Patient Santé Territoire
- Convergence de la santé et du médico-social
 - Privilégier le droit commun
 - Adapter autour de la personne

EFAPPE – Janv 2013

L'esprit: ce qui est favorisé actuellement

- Le maintien à domicile, en milieu ordinaire
- Des établissements (ESMS)
 - peu différenciés
 - au plus près des usagers
- Pour répondre aux besoins spécifiques
 - des aménagements spécifiques pour la personne
 - PCH domicile – **savoir décrire et argumenter son besoin**
 - Adaptation dans les ESMS aussi – **insuffisamment réalisés**
 - des lieux d'expertise (centre de ressource)

EFAPPE – Janv 2013

Le handicap créé par une épilepsie

- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie (traumatisme, lésion...) ou des handicaps associés
- Déficiences dues aux effets secondaires des médicaments.
- **Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise**
- **Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise**

Les établissements non spécialisés en épilepsie gèrent difficilement ces risques imprévisibles
Le GEVA ne mesure pas le handicap qu'ils créent

handicap = conjonction des déficiences permanentes et du déficit temporaire lié aux crises d'épilepsie

EFAPPE a écrit un document décrivant le handicap épilepsie.

<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE – Janv 2013

Gravité du handicap?

Crises perturbant peu l'activité	1
Crises perturbant l'activité (réduction momentanée des capacités, fatigue, interdiction d'activité ou surveillance obligatoire compte tenu du risque de crise)	2
Crises avec risque de mortalité/morbidité et/ou perturbant très fortement l'activité	Epilepsie³ sévère

Qui se conjugue à des déficiences permanentes

- légères/moyennes/sévères/profondes (ou pas)
- cognitives, mentales, psychiques, physiques, sensorielles

selon les personnes et l'histoire de leur maladie

EFAPPE – Janv 2013

compensation selon le handicap

Analyse EFAPPE/CNDEE

Handicap crises	1 Perturbe peu	2 perturbe l'activité	3 Mortalité/morbidité
Déficiences permanentes	0 Faire tomber les tabous dans le monde ordinaire	Vie à domicile avec accompagnement	Enseignement adapté , poste professionnel protégé
1 léger	Faire tomber les tabous dans le médico-social	ESMS non spécialisé épilepsie avec projet de vie et accompagnement adaptés à l'épilepsie	Périodes critiques, épilepsie instable: ESMS spécialisé épilepsie
2			
3 sévère			
			ESMS selon déficience la plus lourde+accompagnement renforcé pour l'autre

EFAPPE – Janv 2013

A qui s'adresse le centre de ressources handicap rare à composante épilepsie sévère

Handicap / crises / Déficiences permanentes	Perturbations	2		3
		perturbe l'activité		Mortalité/morbidité
0	Faire tomber les tabous dans le monde ordinaire	à domicile avec accompagnement	Enseignement adapté, poste professionnel protégé	ESMS spécialisé épilepsie
1 léger	Faire tomber les tabous dans le médico-social	ESMS non spécialisé épilepsie avec projet de vie et accompagnement adaptés à l'épilepsie	ESMS spécialisé épilepsie	ESMS selon déficience la plus lourde+accompagnement renforcé pour l'autre
2				
3 sévère				

Une ou plusieurs déficiences graves associées à une épilepsie sévère

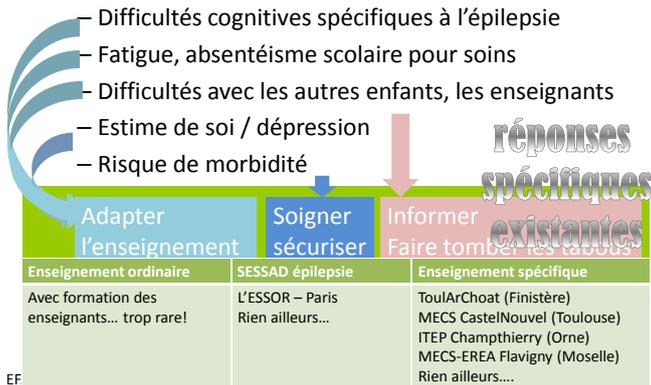
EFAPPE – Janv 2013

A chacun selon son besoin

- Selon le projet de vie
- Selon l'âge (enfant, adulte, personne âgée)
- Selon la gravité de l'épilepsie
- Selon les déficiences associées et leur gravité
- Selon le cadre fixé par la loi pour la solidarité nationale

EFAPPE – Janv 2013

Enfants sans déficience permanente



EF

Enfants avec déficience(s) permanente(s)

- Déficience cognitive, Fatigue
- Protéger du risque et mobiliser les compétences
- Estime de soi / dépression / troubles du comportement
- Risque de mortalité/morbidité
- Suivi de l'épilepsie

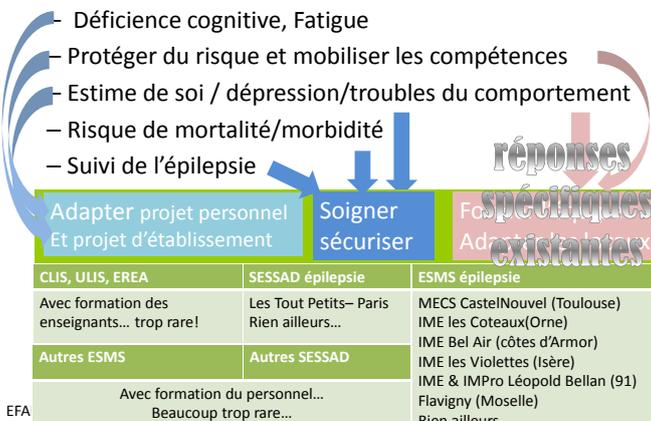
Selon ses déficiences permanentes, son projet de vie les places disponibles, la sévérité de son épilepsie le jeune est en :

CLIS ULIS EREA, IME, IMPro non spécifique ou à domicile avec ou sans suivi SESSAD

Ou ESMS spécifique pour épileptiques

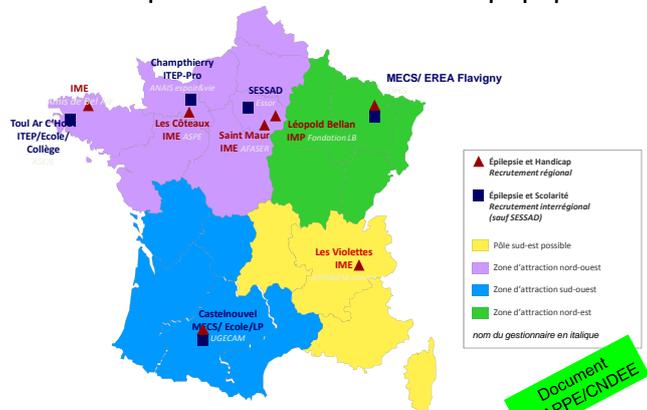
EFAPPE – Janv 2013

Enfants avec déficience(s) permanente(s)



EFA

Accueil spécialisé des Enfants et adolescents épileptiques



EFAPPE – Janv 2013

Document EFAPPE/ONDEE

Adultes sans déficience permanente

L'épilepsie peut impacter vie sociale & professionnelle

- Difficultés cognitives spécifiques à l'épilepsie
- Fatigue (rythme de vie à respecter, périodes plus difficiles)
- Difficultés avec les autres, l'employeur (non-dit, incompréhension)
- Estime de soi / dépression
- S'il y a risque de morbidité
 - Difficulté à vivre sans aidant assurant la sécurité
 - Crises seul sur la voie publique -> pompiers / urgences
 - risque pour soi / pour les autres: Professions interdites, Permis de conduire

réponses
spécifiques
existantes

Adaptier le travail	Soigner sécuriser	Informier, Faire tomber les tabous
Travail	Services épilepsie	Vie quotidienne
RQTH Consultations Epilepsie et Travail (Paris, Lyon, Rennes)	SAMSAH Flavigny Moselle SAVS Ste Anne Paris La Teppe - médical Rien ailleurs....	PCH aide humaine, transport, aménagement habitat Associations de pers épilept.

Adultes avec déficience(s) permanente(s)

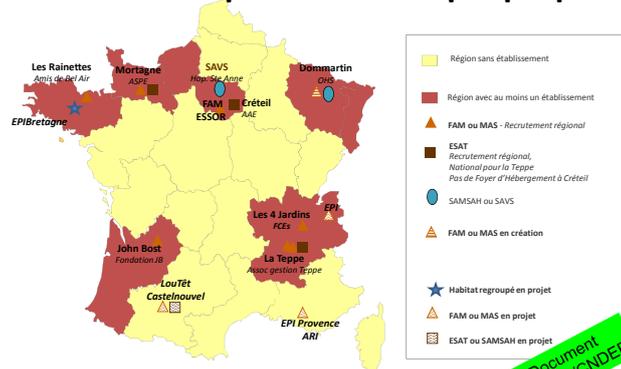
L'épilepsie peut compliquer l'accueil en ESMS

- Fatigue (rythme de vie à respecter, périodes plus difficiles)
- Protéger du risque <-> mobiliser les compétences
- Estime de soi / dépression / troubles du comportement
- S'il y a risque de morbidité/mortalité
 - Intimité <-> sécurité
 - Risque d'état de mal et geste infirmier
- Suivi de l'épilepsie

réponses
spécifiques
existantes

Adaptier le projet de vie Et le projet d'établissement	Soigner sécuriser	Former l'équipe Adapter les locaux
Travail protégé ou activié	Lieu de vie	À domicile
ESAT+FH La Teppe Drôme ESAT+FH Mortagne Orne ESAT Créteil (sans FH) Hop de jour Créteil 20pl dans ESAT Maxeville 10pl dans ESAT Eguisheim	FAM & MAS la Teppe (26) FAM & MAS Mortagne FAM Broons (22) FAM 4jardins (38) FAM L'ESSOR (91) Qla pl c/ JohnBost	PCH aide humaine, transport, aménagement habitat Accueil temporaire (FAM 4J, FAM Broons, FAM Mortagne) SAMSAH Flavigny Moselle

Etablissements pour Adultes épileptiques



Etablissements existants ou en création : nom du gestionnaire en italique noir
Projets: référencés par le nom de l'assoc régionale (membre d'EFAPPE) portant le besoin des personnes épileptiques en attente de place ESMS
EFAPPE – Janv 2013

PCH

prestation de compensation du handicap

Les CDAPH mesurent les déficiences pour évaluer le handicap et la compensation nécessaire.

- Le déficit temporaire lié à la crise et les restrictions permanentes pour protéger du risque ne sont pas mesurés
- Les MDPH et CDAPH ne sont pas formées au handicap épilepsie et méconnaissent les moyens de le compenser

EPI avec la MDPH69 propose une « fiche épilepsie » pour le mesurer et un document proposant pour des compensations adaptées selon l'épilepsie.

<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE – Janv 2013

épilepsie et handicap

<http://efappe.epilepsies.fr>

Mail efappe@yahoo.fr

Tel 06 09 72 28 51

(de préférence les mercredis)

En Rhône-Alpes: association EPI

