



# Mieux accompagner au quotidien les personnes handicapées par une épilepsie sévère.



Les travaux du **schéma national handicaps rares piloté par la CNSA** (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) impliquent médecins, professionnels du médico-social et associations représentant les malades. Voici un point à mi-parcours de ce schéma 2009-2013, **pour les personnes atteintes de plusieurs déficiences dont une épilepsie sévère** :

## L'épilepsie sévère, un handicap maintenant défini :

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

## Le handicap épileptique a plusieurs composantes :

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



## L'épilepsie sévère rend difficile l'accompagnement

Imprévisibilité des crises, risque, fluctuation des compétences et des besoins.

1,5% des personnes en établissements médico-sociaux ont une épilepsie sévère, mettant en difficulté les établissements non spécialisés.



## Le schéma veut améliorer

- l'organisation des services médico-sociaux autour de la personne
- L'anticipation et la gestion des ruptures du parcours de vie lors d'aggravations du handicap.
- L'évaluation et l'orientation
- Le partage et l'amélioration de la connaissance sur ce handicap.

Centre de ressources, places spécialisées, accueil temporaire, équipes mobiles sont des besoins identifiés par les travaux de ce schéma.

Plus de 20% des personnes en établissements médico-sociaux ont une épilepsie, qui dans un tiers des cas est **pharmacorésistante**. Pertes de contact, chutes, mise en danger, morbidité, mortalité, troubles du comportement, etc... ces événements viennent surprendre ces personnes plusieurs fois par mois voire par jour, avec **une moyenne de 2 crises par semaine !** Trop souvent, ils font peur : refusés en entrée, interdits d'un grand nombre d'activités, hospitalisés à chaque crise d'épilepsie ou dont le handicap s'aggrave faute de prise en charge adaptée, blessures, décès... Le coût financier et humain est énorme et inadéquat. **La maladie épileptique présente un lourd handicap au quotidien.** Au delà des cas les plus lourds, rares, auxquels le schéma a l'ambition d'apporter une réponse, le **besoin d'accompagnement des 25 000 enfants et adultes avec épilepsie pharmaco-résistante en établissements médico-sociaux est insuffisamment connu.**