

Schéma handicap rare Epilepsies sévères et troubles associés

Centre de ressources



Françoise Thomas-Vialettes,
administratrice EPI / présidente EFAPPE / vice-présidente CNE



Coordonne les actions des associations pour une prise en charge globale des epilepsies

- sensibiliser les pouvoirs publics
- proposer des solutions concrètes
- changer le regard sur cette maladie



Membres associés :
CNDEE
Fondation IDEE
Epilepsie PACCA
Ariane

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



Pour les cas les + graves

La CNSA, Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie,
apporte une réponse aux enfants et adultes
en situation de handicap rare
du fait de la combinaison

- d'une ou plusieurs déficiences graves
- et d'une épilepsie sévère.



Épilepsie sévère

définie par les travaux du schéma handicaps rares

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).
- Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Une épilepsie sévère (handicap)
N'est pas forcément une épilepsie rare (maladie)



Un accompagnement difficile...

- Imprévisibilité de la maladie :
 - risque,
 - fluctuation des compétences et des besoins.
- Déficiences associées
 - Mentales, cognitives, physiques, sensorielles
 - Cas les plus complexes : troubles psychopathologiques

...Une expertise spécifique, rare



Centre de ressource

handicap rare à composante épilepsie sévère

- Haut niveau d'expertise,
 - organiser les connaissances et les diffuser
- être un appui
 - à l'évaluation des situations
 - à l'élaboration de projets d'accompagnement individuels
- apporter un appui aux professionnels



Etre au plus près des usagers

Le centre de ressource

- Il s'appuiera sur des équipes-relais à créer dans les régions
- Il sera en partenariat avec les acteurs du champ sanitaire, social et médico-social.
- Il sera consulté par des professionnels et des proches des personnes handicapées



Combien de personnes handicapées sévèrement par une épilepsie?

- Plus de 20% des personnes en établissements médicosociaux sont épileptiques, 75 000 pers
 - 1/3 a des crises fréquentes (**moyenne de 2 crises par semaine**). 25 000 pers
- 2% des personnes en ESMS ont une épilepsie sévère « handicap rare » 7 500 pers
Quelle réponse médico-sociale?
- Combien sont à domicile et ont besoin d'un accompagnement ?



Mesurer le 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

EFAPPE a écrit un document décrivant le handicap épilepsie.

EPI avec la MDPH69 propose une « fiche épilepsie » pour le mesurer



Accompagner la personne dans son parcours

Ce qu'il faut améliorer

- **La connaissance** sur ce handicap par les professionnels médicaux, scolaires, médico-sociaux
- **L'accompagnement** de la vie quotidienne
 - Dès le diagnostic
 - Lorsque le handicap s'aggrave et aux étapes de la vie
- **L'évaluation** (prestation de compensation et orientation)
- **L'organisation des services médico-sociaux** pour répondre aux besoins de la personne handicapée épileptique
- **L'anticipation et la gestion des ruptures** du parcours de vie lors d'aggravations du handicap.

Pour les pers. avec handicap rare à composante épilepsie sévèreet pour toutes les personnes handicapées par une épilepsie



Fédération d'Associations en faveur de Personnes handicapées par des Epilepsies sévères
Courriel : efappe@yahoo.fr site internet : <http://efappe.free.fr/>
c/ ODPHI rue du château 38 Eybens tel (association EPI) : 06 09 72 28 51
Association loi 1901 fondée en 2007 W381000289

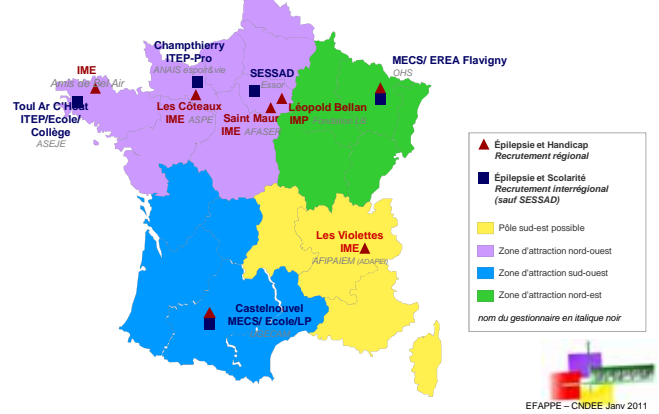
Cette fédération nationale se compose d'associations *accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie sévère* pharmaco résistante.

Associations membres d'EFAPPE

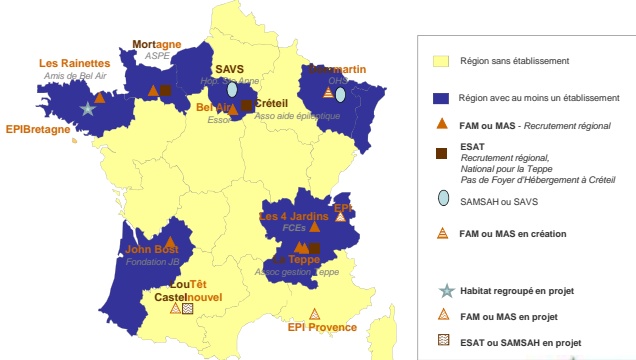
Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères



Accueil spécialisé des Enfants et adolescents épileptiques



Accueil des Adultes



Établissements 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

