

Cette session parle de la vie quotidienne des personnes souffrant d'une épilepsie sévère. Guère de lien avec les autres intervenants— quoique...soigner et prendre soin sont intimement liés lorsque la maladie est chronique et invalidante (c'est-à-dire crée un handicap pouvant fortement altérer la qualité de vie).

Le handicap épileptique a plusieurs composantes :

- Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal
- interdits permanents pour protéger d'un possible danger pour la personne ou des tiers lors d'une crise
- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, à la maladie à son origine (traumatisme, lésion...)
- Déficiences durables ou temporaires dues aux effets secondaires des médicaments.

Il faut des réponses adaptées selon la gravité du handicap.

La CNSA, Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie, apporte une réponse aux cas les plus graves : enfants et adultes, en situation de handicap rare du fait de la combinaison d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère. La définition de l'épilepsie sévère retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux du schéma handicaps rares fait consensus : « 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. »

L'épilepsie sévère rend difficile l'accompagnement à cause de l'imprévisibilité de la maladie : risque, fluctuation des compétences et des besoins. Les cas les plus complexes sont les personnes présentant aussi des troubles psycho-pathologiques : troubles du comportement et accès de violence, difficiles à gérer.

Pour ces personnes qui ne peuvent vivre sans un accompagnement adapté, **la CNSA crée un centre de ressource national handicap rare à composante épilepsie sévère.** Il sera prochainement opérationnel. L'enjeu est de prévenir une rupture dans le parcours de soins et d'accompagnement et donc dans le parcours de vie de la personne, recherchant comme pour toute personne handicapée la construction de solutions au travers d'un « plan personnalisé de compensation » mobilisant, dans la durée et pour améliorer la qualité de vie, les ressources nécessaires autour de la personne. Ce centre de ressources aura pour mission de :

- capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et assurer leur diffusion
- être un appui à l'évaluation des situations et l'élaboration de projets d'accompagnement individuels
- apporter un appui aux professionnels

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

Nos associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère soutiennent la création de ce centre de ressource et ses équipes relais. Nous avons tous connu des parcours complexes, d'abord du soin et très vite de la vie quotidienne de notre proche épileptique. Il nous est insupportable d'entendre « l'épilepsie est une maladie, pas un handicap » lorsqu'on ne sait plus comment organiser la vie ou d'entendre « vivre pour se soigner » quand l'épilepsie est pharmacorésistante depuis de longues années, ou encore d'être refusé dans un établissement pour épileptique au motif des déficiences associées et vice-versa. Des personnes sont en grande souffrance en famille, dans des établissements inadaptés, avec des hospitalisations fréquentes dont beaucoup pourraient être évitées. Combien ? Leur nombre n'a jamais été mesuré, l'Etat part donc du postulat que c'est rare. C'est un début ! Le centre de ressources fera au mieux avec le budget alloué pour améliorer la vie des personnes les plus lourdement handicapées par une épilepsie sévère et d'autre(s) déficiences(s).

Nous continuons à œuvrer pour que toutes les personnes handicapées par leur épilepsie active soient prises en compte et que les MDPH leur apportent des réponses adaptées. C'est en se préoccupant au plus

tôt de la compensation du handicap débutant, en parallèle avec des soins adaptés, qu'on diminuera le nombre de personnes souffrant de handicap sévère du fait de leur épilepsie

Un quart des personnes en établissements médico-sociaux a une épilepsie. Un tiers de ces épilepsies sont pharmacorésistantes. Pertes de contact, chutes, mise en danger, troubles du comportement, morbidité, mortalité, etc... ces évènements viennent les surprendre plusieurs fois par mois voire par jour. Refusés en entrée, interdits d'un grand nombre d'activités, hospitalisés à chaque crise d'épilepsie, le handicap s'aggrave faute de prise en charge adaptée, blessures, décès... Le coût financier et humain est énorme et inadéquat. Au delà des cas les plus lourds, rares, auxquels le schéma a l'ambition d'apporter une réponse, le besoin d'une réponse médicosociale adaptée pour ces 25 000 enfants et adultes handicapés avec épilepsie pharmaco-résistante est insuffisamment connu. En partenariat avec la MDPH69 nous avons développé une fiche pour que chacun puisse décrire son handicap, première étape pour que ce handicap méconnu soit correctement compensé.

Voir <http://www.associationepi.com/index.php?epilepsie-et-vie-quotidienne.html>

Françoise THOMAS-VIALETTES, présidente EFAPPE, administratrice EPI, vice-présidente CNE

EPI est membre d'EFAPPE. EFAPPE est membre du CNE

<http://efappe.free.fr> <http://www.associationepi.com> <http://comite-national-epilepsie.fr>