

AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES PAR DES ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Un centre national de ressources

Depuis trois ans, il n'est plus possible dans les instances publiques nationales d'ignorer les épilepsies et leurs victimes lorsqu'il s'agit d'appliquer les textes légaux et réglementaires. Des applications prennent corps, et particulièrement le Plan Handicaps Rares a inclus les épilepsies sévères dans l'espace de ses objectifs d'intervention, chargeant le Groupe National de Coopération des Handicaps Rares (GNCHR) de mettre en œuvre, entre autres, le centre de ressources nationale Handicaps Rares Épilepsies sévères que tous attendent depuis des lustres. La Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont lancé, au début de l'année 2012, un appel à projets pour la mise en place de ce centre de ressources, qui devra être pluri-modal et pluri-nodal, selon une expression désormais consacrée. Le Jury vient de délibérer. Il existe...

Pierre Lahalle-Gravier*

UNE PRISE EN COMPTE DE L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

En quatre ans, les 600 000 personnes épileptiques vivant en France ont vu passer leurs maladies du statut de maladies honteuses, cachées, non répertoriées par les administrations, à celui de maladies aux conséquences souvent sévères, reconnues comme générant des handicaps sociaux et aussi, trop souvent, des handicaps physiques, mentaux, psychiques, cognitifs ou sensoriels, parfois entremêlés, complexes, et donc évidemment rares puisque finalement particuliers à chaque victime.



On doit cette évolution à un travail soutenu des nombreux partenaires qui se concertent au sein du **Comité National pour l'Épilepsie**. Les travaux sur la prise en compte de l'épilepsie sévère dans le domaine médicosocial

*Président s'Accueil Épilepsies Grand'Est, secrétaire général de la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe), membre du Comité national pour l'épilepsie, Président du Collectif interassociatif sur la Santé Lorraine et membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) placé auprès du Comité Interministériel du Handicap

avancent pas à pas, balisés par les étapes du schéma Handicaps rares 2009-2013. En 2011, des groupes de travail réunissant experts du médico-social, du médical et des associations représentant les malades ont élaboré une définition consensuelle de ce handicap "épilepsie sévère" et fait des recommandations sur ce que devrait être un centre de ressource "handicap rare à composante épilepsie sévère" pour prévenir les ruptures de parcours de vie. En fait, les partenaires ont interpellé les pouvoirs publics sur la **nécessité d'une prise en compte de tous les aspects des épilepsies**, en faveur de tous, mais ajustée aux besoins de chacun, soins et vie quotidienne.

VERS UN CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL

En 2012, l'État (DGCS) a lancé un appel à projets pour un **centre de ressources national enfants et adultes pour les personnes handicapées par une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves**.

Ce centre sera un lieu d'expertise médicosociale, un appui à l'évaluation des situations et l'élaboration des projets de vie ; il sera un appui aux professionnels. A ne pas confondre, ce centre

à finalité d'accompagnement social et le centre de référence médical épilepsies rares qui existe depuis plus d'un lustre ; s'ils sont complémentaires et aident l'un et l'autre les professionnels, ils n'ont pas les mêmes aires de compétences envers les malades.

LE PROJET RETENU

Le projet présenté par *Phares*, association de l'Office d'Hygiène Sociale de Lorraine (OHS) et des Établissements de La Teppe, soutenu par AEGE, ÉPI (Rhône-Alpes), la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe) et le Comité National pour l'Épilepsie, a été retenu par le jury. Chaque établissement spécialisé dans l'hébergement de personnes épileptiques viendra en soutien au dispositif sur sa "grande-région". Ainsi, la réponse apportée à l'appel à projet est la plus pertinente possible, puisque basée sur le savoir et savoir-faire de l'ensemble des établissements pour épileptiques, appuyés sur les équipes des neurologues des centres hospitaliers et universitaires reconnus pour leurs spécialistes en épileptologie. Le jury l'a donc logiquement désigné comme chargé d'actions.

Le Centre adhèrera au **Groupement des centres de ressources handicaps rares**. Il sera en lien avec le centre de référence épilepsies rares (Hôpital Necker, Paris), l'Alliance Maladies Rares et, plus généralement, les consultations d'épileptologie qui pourront leur adresser des malades pris en compte "**au-delà de l'ordonnance**". Il sera aussi en lien avec les associations d'usagers et les professionnels du médicosocial, pour apporter aux personnes concernées et leurs familles une expertise, un lieu adapté d'évaluation du besoin et de mise en œuvre de projets de vie, afin que chacun puisse vivre sa vie selon son propre projet, malgré l'épilepsie qui l'handicape sévèrement durant les crises et, entre temps, à chaque instant



et au suivant aussi (crainte de l'instant d'après).

Les malades qui attendent une réponse médicosociale adaptée à leur épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, sensorielle) pourront bientôt être adressés au Centre de Ressources. L'une des premières étapes du schéma sera la création "d'équipes-relais-handicaps-rares" dans 7 "grandes-régions" pour être au plus près des usagers, et mettant en réseau autour d'eux les compétences médicosociales, sociales et médicales présentes dans les régions.

LES ÉPILEPSIES RECONNUES MALADIES HANDICAPANTES

Les épilepsies sont désormais traitées comme des maladies handicapantes nécessitant des dispositifs spécifiques pour l'orientation et l'inclusion sociale des malades et l'accompagnement de leurs soignants, Comme l'autisme,

l'Alzheimer et les handicaps complexes (surdicécité).

Article préparé avec la participation active de Françoise Thomas-Violettes, Présidente de la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe) et Vice-présidente du Comité National pour l'Épilepsie.

Correspondance

E-mail : plg@lorrains.eu

MOTS-CLÉS :

Epilepsie, Politique de santé, Handicap, Centre de Ressources

Pour plus de documents sur l'épilepsie sévère et sa prise en compte, consultez le site internet EFAPPE : efappe.epilepsies.fr



AUTONOMIE ET HABITAT GROUPÉS POUR LES ADULTES ÉPILEPTIQUES

Une initiative de l'association EPI Bretagne



Si le Centre national de ressources vise à traiter des handicaps générés par les épilepsies sévères, il reste à traiter aussi les handicaps générés par des épilepsies moins lourdes, celles qui permettent, par exemple, l'activité économique ou la vie en autonomie complète,

mais où les crises, leurs conséquences, quelquefois dangereuses, les aménagements qu'elles impliquent aux espaces de vie et l'absence de tiers intervenant restent l'angoisse des personnes épileptiques et de leurs proches. Des solutions sont proposées et vont être mises en œuvre en Bretagne.

*Marie-Claire Poulain**

À Rennes, l'association ÉPI Bretagne veut créer le premier habitat regroupé de droit

*présidente Epi-Bretagne

commun pour les personnes atteintes d'épilepsie active en France, afin de favoriser l'autonomie de ces personnes. Créée par des adultes épileptiques et leurs familles, avec le soutien de neu-

rologues et de professionnels, ÉPI Bretagne travaille à la mise en place, en Bretagne, de solutions facilitant l'intégration des adultes épileptiques par le logement, le travail et la vie sociale.

Une première priorité de cette jeune association est **la création d'un habitat regroupé avec service d'accompagnement** à Rennes.

MIEUX VIVRE À DOMICILE

Les personnes handicapées par une épilepsie active aspirent à choisir leur mode et leur lieu de vie comme tous. Comme beaucoup de personnes handicapées, elles sont de plus en plus nombreuses à souhaiter vivre à domicile, dans un logement indépendant en milieu ordinaire. Mais comment faire pour gérer sa sécurité au mieux ? Beaucoup avec une épilepsie active courent un danger quand ils vivent seuls et l'accès à un logement de droit commun est souvent complexe et difficile. Pour ces personnes, vivre à domicile dans de bonnes conditions nécessite de bénéficier d'un accompagnement approprié.

POUR QUELLES PERSONNES

Vivre dans son propre appartement avec un soutien spécialisé c'est aussi pouvoir être seul, c'est avoir un sentiment de liberté et donc une meilleure qualité de vie. C'est affirmer sa capacité à vivre en dehors des institutions ou d'un cadre familial parental et à être intégré au sein de la société.

Différents profils d'adultes épileptiques sont susceptibles d'être intéressés par un tel dispositif ; personnes :

- vivant dans leur famille et souhaitant quitter le logement familial pour avoir un "chez soi" comme tout un chacun ;
- qui ne peuvent plus vivre seules à domicile dans un logement ordinaire et sont à la recherche de sécurité ;
- hébergées en foyers et souhaitant vivre de manière plus autonome.

QU'EST-CE QUE L'HABITAT REGROUPÉ ?

L'évolution des textes législatifs montre la volonté politique de favoriser la participation sociale des personnes handicapées. En particulier, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes han-

dicapées favorise l'intégration sociale des personnes en situation de handicap et leur participation à la vie de la cité. Avec la volonté associative, elle est à l'origine du développement ces dernières années de différentes formes d'habitat avec accompagnement pour personnes handicapées, à mi-chemin entre le tout collectif et le tout individuel : extensions de foyer, colocations, appartements individuels. L'intérêt principal de ces dispositifs est d'**offrir simultanément de l'autonomie et de la sécurité**, le curseur entre les deux étant placé en fonction des souhaits et des besoins des personnes. Ce qui peut paraître paradoxal s'avère possible lorsqu'on peut le penser et l'organiser en fonction des besoins des personnes concernées. Certains dispositifs offrent **un logement en milieu ordinaire**, c'est à dire hors champ médicosocial. Les personnes sont locataires (ou propriétaires) de leur logement et en supportent les charges afférentes (loyer et charges). Le logement, relevant du droit commun, ne fait pas l'objet d'une autorisation au sens médico-social, tel que le code de l'Action Sociale et des Familles le stipule. Par contre, l'accompagnement des personnes s'appuie sur des services médicosociaux existants relevant, quant à eux, du champ médico-social (SAVS, SAMSAH, SAAD, etc.) et aussi dans certains cas, d'une mutualisation des aides individuelles obtenues (Prestation de Compensation du Handicap, etc.). De manière générale, ces habitats s'appuient sur **les ressources locales et régionales** que sont les bailleurs sociaux, les collectivités locales (Conseil Général, MDPH, Communauté d'agglomération, municipalité), les Agences Régionales de Santé et bien sûr la volonté associative.

LE PROJET BRETON

Le département d'Ille-et-Vilaine a lancé un appel à candidatures pour le développement d'une offre d'habitat regroupé en milieu ordinaire pour les personnes handicapées à laquelle l'association ÉPI Bretagne se prépare

à répondre avec des partenaires (association gestionnaire, bailleur social, collectivité locale). En Bretagne seulement, l'épilepsie concerne 25 000 personnes dont plus de 7 500 avec une pharmacorésistance. Notre réflexion sur l'adaptation de la réponse médico-sociale au handicap épileptique s'inspire de solutions d'habitat déjà créées par d'autres associations pour les personnes avec handicap moteur (APF), mental (ADAPEL) ou psychique (Espoir 35). Elle s'inspire aussi des multiples réalisations (extension de foyers, colocations, appartements individuels) en matière de *supported housing* de l'*Epilepsy Society*, une des plus importantes associations dédiées à l'épilepsie en Grande-Bretagne que nous avons aussi rencontrée et qui nous apporte son soutien. EPI Bretagne est, d'autre part, membre d'EFAPPE. Le projet initial de notre association est de créer dans le centre de Rennes **un habitat regroupé de cinq appartements, avec un accompagnement quotidien spécialisé** selon les besoins des locataires. L'habitat pourra être **sécurisé** par un système d'alarmes et des équipements minimisant les risques de blessures, fractures et brûlures par exemple, tout en sachant que le risque zéro n'existe pas. Nous privilégions **l'accès au réseau de transport**, puisque les déplacements sont difficiles pour ces personnes qui ne peuvent pas conduire et qui ont des activités sociales variées et, pour certaines, professionnelles. Nous sommes convaincus que, grâce à ce concept qui peut être reproduit et adapté dans d'autres villes, la qualité de vie des adultes épileptiques concernés et leur participation dans la société peuvent être grandement améliorées.

Correspondance

Catherine Allaire, Pr Arnaud Biraben, Rodolphe Gobe, Marie-Christine Poulain et Gilles Verrière - EPI Bretagne
E-mail : EPI.Bretagne@gmail.com

MOTS-CLÉS :

Epilepsie, Politique de santé, Aménagements, Logement, Travail, Qualité de vie