

Centre de ressource (CR) épilepsie sévère

Ce que les personnes atteintes d'épilepsie sévère et leurs proches en attendent

Table des matières

Centre de ressource (CR) épilepsie sévère	1
Ce que les personnes atteintes d'épilepsie sévère et leurs proches en attendent	1
Quelques éléments en introduction :	1
Epilepsie sévère/handicap rare :	1
Centre ressource :	1
Centre de ressources pour qui ?	2
Projet de vie	2
Contexte général	2
Les missions d'un centre ressource épilepsies sévères	2
Propositions d'interprétation des neuf principales missions d'un centre de ressources	2
Liens entre le centre ressource et les autres acteurs de l'épilepsie et du handicap	7
Lien avec le centre de référence épilepsies rares	7
Appui sur les établissements spécialisés en épilepsie	7
Appui sur les associations représentant les personnes handicapées par une épilepsie sévère	7
Articulation avec les MDPH	8
Centre ressource toutes épilepsies, le maillon manquant	8
Centre-ressource enfants / adultes	9
Et les personnes âgées ?	9
Personnels du centre-ressources	9

Quelques éléments en introduction :

Centre ressource épilepsie sévère / handicap rare défini dans le schéma handicap rare.

Epilepsie sévère/handicap rare :

- Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante, dont les crises réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices) et/ou induisent un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.
- Une personne ayant une épilepsie sévère a un handicap rare lorsqu'elle a aussi une ou plusieurs autres déficiences (mentale, cognitive, psychique, sensorielle, motrice).
- Le handicap n'est pas l'addition des déficiences mais nécessite des techniques particulières d'accompagnement. L'absence d'accompagnement adapté met la personne en danger et/ou l'empêche de mobiliser ses compétences, de réaliser son projet de vie.

Centre ressource :

- Il vise la compensation du handicap et sa prise en charge, les conditions générales de vie du malade ; non pas le médical pour du soin. Ca n'est pas un centre de référence maladies rares. Il agit pour compenser le handicap, que la vie quotidienne soit aussi proche que possible de la normale.
- Ca n'est pas un SAVS, SAMSAH, SESSAD, SIAD, ceux-ci sont des services d'accompagnement à domicile, des ESMS qui peuvent faire appel au centre-ressource.
- Les MDPH sont le noyau central du lien sanitaire & médicosocial et ont une fonction de centre de ressource départemental pour tous les handicaps. Elles sont mises en défaut sur les handicaps rares comme l'épilepsie sévère et ont besoin d'appui.

Centre de ressources pour qui ?

Toutes les personnes concernées par la vie quotidienne d'une personne handicapée par une **épilepsie sévère associée à d'autre(s) déficience(s)** sont concernées par ce centre : famille, personne, ESMS, soignants, aidants, enseignants, MDPH, CDAPH, instructeurs de dossier...

Projet de vie

Selon la loi de fév. 2005 il faut raisonner « compensation du handicap », aide à la personne pour élaborer puis réaliser son « projet de vie ». L'intention de la loi peut se heurter à ce que le payeur est prêt à payer... un projet de vie compatible avec les finances de la collectivité.

Contexte général

L'épilepsie en tant que handicap n'est pas définie ni prise en compte spécifiquement, bien qu'il existe quelques établissements spécialisés en épilepsie. Par ce schéma la CNSA veut démarrer par l'épilepsie sévère. On montre dans ce document les interfaces avec les épilepsies moins sévères – et les manques. Ce CR épilepsies sévères doit fonctionner sans être engorgé par des demandes pour des épilepsies moins sévères pour lesquelles il n'existe actuellement pas de ressources mais auxquelles il n'est pas destiné. Il devra se connecter ultérieurement à ce dispositif plus vaste.

Les missions d'un centre ressource épilepsies sévères¹

Propositions d'interprétation des neuf principales missions d'un centre de ressources

1. **Élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap et à ses méthodes de prise en charge**

La banque de donnée n'est pas une mission en soi mais un moyen de remplir les 8 autres missions. Nous avons donc poussé ce point en dernier afin de montrer comment elle sera conçue, remplie et utilisée pour répondre aux missions du centre de ressources

2. **Diffuser une information adaptée auprès des équipes techniques des MDPH et des professionnels médico-sociaux et de santé.**

Les MDPH doivent être des centres de ressource départementaux sur tous les handicaps. Pour un handicap rare, elles doivent pouvoir se tourner vers une ressource nationale afin de répondre aux usagers et professionnels.

La CDAPH, indépendante des MDPH, quantifie non le handicap mais les compensations à mettre en œuvre pour permettre une vie la plus normale possible : la créance du malade sur la collectivité.

Les professionnels de santé sont souvent le 1^{er} contact des personnes, soucieux de leur ouvrir des portes, ils ne savent à qui les adresser pour tout ce qui a trait à la vie quotidienne, le handicap.

Les professionnels médicosociaux sont en relation quotidienne avec les personnes en ESMS ; ils cherchent des informations pour mieux les accompagner, les aider à formuler leur projet de vie.

D'autres professionnels, comme les intervenants à domicile (CLARFA), les enseignants, sont démunis devant l'épilepsie sévère. Ils doivent aussi être informés.

Informier et former : la formation est traitée à la mission 5 pour les ESMS. Il faut aussi former les MDPH et CDAPH à ce handicap qu'elles n'ont jamais appris à évaluer. Sensibiliser les professionnels de santé aux aspects de vie quotidienne de leurs patients. Diffuser une information adaptée **aux personnes et leurs proches, leurs représentants**, que ces personnes soient en ESMS, à domicile, en établissement médico-social, dans un cursus scolaire, etc.

Informier et récupérer/synthétiser du savoir : voir banque de données, mission 1

Diffuser une information adaptée se décline de la façon suivante :

- a. Le CR se fera connaître auprès de tous les professionnels ci-dessus
- b. Il sera visible via les moteurs de recherche Internet avec les mots utilisés par ces professionnels et avec les mots utilisés par les personnes et leurs aidants. (mission 1)
- c. Il sensibilisera MDPH, CDAPH pour que ce handicap et sa compensation soient pris en compte dès qu'il est fait mention d'épilepsie (ou comitialité) dans un dossier.

¹ En bleu, le texte sorti direct du texte de 1998 et repris dans le schéma handicaps rares

- d. Il donnera les outils nécessaires pour évaluer le handicap épileptique d'une personne,
- e. Il définira les compensations adaptées au handicap épileptique et autres déficiences (l'ensemble des difficultés de la pers) selon le projet de vie de la pers.
- f. Il diffusera une information de même niveau aux personnes handicapées et leurs proches afin qu'ils puissent avoir un dialogue fructueux avec ces professionnels et que la personne élabore son projet de vie avec leur aide.

3. Évaluer la pertinence de nouvelles méthodes de prophylaxie, de dépistage ou de traitement.

Prophylaxie : faire le nécessaire pour que le handicap ne s'aggrave pas (ou le moins possible)

Évaluer la pertinence = vérifier la cohérence entre l'objectif et le résultat, mesurer l'écart, analyser l'origine de l'écart et définir comment agir -> Mettre en place des outils d'évaluation et faire connaître les résultats des évaluations. Ces évaluations intégreront l'avis des pers concernées, des associations les représentant, sur l'acceptabilité de ces méthodes, le bénéfice ressenti et mesuré.

Sans empiéter sur les compétences du centre de référence épilepsies rares, mais en relation avec celui-ci et avec les lieux d'expertise médicale sur l'épilepsie, **le CR évaluera la pertinence des traitements & examens médicaux au regard de la vie de la personne sévèrement handicapée.**

- a. Le CR participera à l'adaptation des protocoles des examens médicaux de l'épilepsie en fonction des handicaps associés de la personne (déficience mentale, handicap psychique, etc) ex. « EEG et handicap mental sévère » fait par « réseau Lucioles » ; Autre ex : adapter les investigations avant opération de l'épilepsie à des personnes ayant des déficiences graves associées.
- b. Il mesurera l'impact des effets secondaires des médicaments sur la vie quotidienne. Un même effet secondaire est plus ou moins tolérable selon l'ensemble des déficiences de la personne et selon son projet de vie.

Il sera à l'origine ou soutiendra des démarches améliorant la vie quotidienne et toute action d'éducation thérapeutique adaptée à ces personnes :

- minimiser l'impact des effets secondaires
- faciliter une bonne observance du traitement
- préconiser une hygiène de vie aidant à minimiser le risque de crises d'épilepsie
- améliorer la sécurité (détecteurs de crise, matériel de sécurité...)
- aménager l'habitat : minimiser l'impact traumatique des crises
- et tout ce qui permet la réalisation du projet de vie malgré la maladie.

4. Porter ou affiner le diagnostic de certaines configurations rares de handicaps à la demande des équipes ou familles qui s'adressent au centre.

Il ne s'agit pas de diagnostiquer l'épilepsie mais de mesurer la répercussion de la maladie en handicap. Cette évaluation s'appuiera évidemment sur un diagnostic de l'épilepsie fait avec les moyens techniques nécessaires, par exemple en service de neurologie de CHU. Le projet de vie doit être pensé selon le handicap, son évolution, les moyens de compensation mobilisables. Ceci doit être appréhendé dans la durée du quotidien pour mesurer la variabilité d'impact des crises et des interdits liés à leur risque ainsi que l'interaction avec les autres déficiences de la personne.

- a. Le CR participera, à la demande de la personne, son représentant ou CDAPH, à une évaluation du handicap lié à l'épilepsie et autres déficiences de la pers et à la mise au point de l'accompagnement adapté au projet de vie.
- b. Un séjour temporaire dans un ESMS pour épileptiques pourra aider la pers à définir son besoin. Le CR orientera vers des places dédiées en ESMS pour épileptiques
- c. Le handicap peut évoluer brutalement, temporairement ou durablement. Quand la personne est en danger, le CR fera une évaluation en urgence.

5. Aider et former (délivrance d'un savoir-faire) les équipes des autres établissements concernés, comportant ou non une section spécialisée à élaborer un projet d'établissement et des projets individualisés pertinents permettant aux équipes de prendre en compte, en particulier, l'évolutivité et les risques de régressions.

Autres établissements concernés = Etablissements et services médicaux, médico-sociaux, scolaires, pour personnes âgées. Ceci est lié à la mission 6.

Nous soulignons la formation indispensable de tous les personnels d'un établissement à l'intervention en cas de crise d'épilepsie (protéger, alerter, secourir, rendre compte). Comment ne pas « remplir le

tonneau des Danaïdes² » (turn-over du personnel) ni laisser les personnes en danger faute de personnel formé présent au moment où la crise survient?

- a. Le CR organisera ses outils de formation et donnera des préconisations d'organisation au niveau régional en ayant cette contrainte à l'esprit.

Accompagner une personne c'est élaborer avec elle son projet individuel en adéquation à ses compétences, à leur variabilité lors des crises, à la sécurité nécessaire, et aussi adapter le projet de l'établissement et assurer l'application effective de tout cela au quotidien

- b. Le CR formera à la sécurité (crises d'épilepsie) respectant l'intimité et l'expression des compétences. Lorsque la sécurité n'est pas assurée, la personne régresse à chaque crise mal accompagnée (état de mal, blessure). La personne qui ne se sent pas en sécurité a un risque dépressif important.
 - o aménagement matériel
 - o accompagnement humain
- c. Le CR formera à rendre compte au neurologue de l'évolution de l'épilepsie pour qu'il évalue l'efficacité du traitement et ajuste si besoin.

Interdire par crainte de la crise provoque la régression, la dépression voire le suicide.

- d. Le CR rassurera les professionnels et aidera à mettre en place le nécessaire pour que la personne participe aux activités de l'établissement (adaptation, sécurité) et mobilise toutes ses compétences.

L'évolutivité et les risques de régression sont à prendre en compte dans « le temps court » (juste après une crise, en période de mauvais équilibre du traitement, lors de maladies intercurrentes accroissant l'épilepsie...) et « le temps long » (épilepsies invalidantes, pertes des acquis, vieillissement, traumatologie suite aux crises, etc...)

- e. Le CR formera à la gestion du temps court : repos récupérateur immédiat, impact traumatique d'une crise, accompagnement de la perte temporaire de compétence mentale ou physique, de la perte de repères, etc.
- f. Le CR formera à l'observation dans le temps long : déterminer quand un établissement spécialisé en épilepsie est devenu nécessaire par l'évolution de l'épilepsie et/ou des déficiences associées

6. Établir les protocoles nécessaires propres à prévenir les phénomènes de régression des personnes concernées lorsqu'elles parviennent à l'âge adulte.

La régression à l'âge adulte est souvent due à un manque de continuité d'accompagnement médico-social.

- a. Le CR accompagnera le jeune vers une vie adulte répondant à ses besoins et ses attentes (missions 4, 5, 7 & 9) ; De même lors d'une aggravation de l'épilepsie avec rupture de l'accompagnement (mission 8-e)

La stricte observance du traitement et l'hygiène de vie nécessaire peuvent être vécus difficilement par l'adolescent ou l'adulte, entraînant des ruptures de traitement, des comportements à risque.

- b. Le CR établira des outils d'éducation thérapeutique de la pers, de ses aidants familiaux et professionnels. Il apportera des outils d'aide à l'observance du traitement, responsabilisant l'adulte dans le suivi de son état épileptique pour rendre compte au neurologue.

Le passage à l'âge adulte avec les limites imposées par la maladie interdisant souvent l'expression de toutes les compétences, le « deuil » d'une vie « normale » est critique psychologiquement pour le jeune adulte sévèrement épileptique.

- c. Le CR établira des préconisations pour un accompagnement psychothérapeutique lorsqu'il y a un risque de dépression et formera les professionnels détecter ce risque
- d. Il accompagnera à un projet de vie basé sur les compétences (mission 6-a)

7. Étudier les conditions techniques requises pour favoriser un maintien à domicile, dès lors qu'un tel maintien répond aux souhaits de l'entourage et de la personne.

Ce maintien à domicile devra être compatible avec la sécurité vis-à-vis de l'épilepsie, et permettre à la personne de vivre au mieux son projet de vie, mobilisant ses capacités grâce à une compensation correcte de ses handicaps, une bonne insertion sociale, sans épuiser ses aidants.

- a. Le CR définira les conditions techniques spécifiques au handicap épileptique : aménagements matériels de sécurité, accès aux services médicaux et paramédicaux, soutien aux aidants,

² Tonneau percé qui se vide aussi vite qu'on s'évertue à le remplir....

aide au déplacement / vie sociale. Il associera ces conditions spécifiques à celles liées à l'ensemble des déficiences de la personne.

- b. D'une manière générale, ces préconisations feront partie des « bonnes pratiques » diffusées par la base de données (mission 1)

8. Informer et conseiller les familles isolées, les mettre en contact avec les établissements précités.

Etre visible pour ces familles, via Internet, les MDPH, consultations de neuro, associations... Informer et conseiller aussi les familles non isolées (mission 2-f). Etre joignable : permanence téléphonique, Internet, conférences dans les régions...

- a. Mission 4 : aider au diagnostic du besoin de compensation du handicap et à la définition de l'établissement adapté. Mise en contact avec l'établissement.
- b. Le CR gardera trace des familles ne trouvant pas de place en établissement et ayant à domicile leur personne handicapée par une épilepsie sévère bien que ce ne soit pas leur souhait. Il fera remonter leurs besoins aux autorités compétentes.
- c. Il mobilisera, en appui de la MDPH locale, un réseau d'aide au mieux pour ces personnes, dans l'attente d'une place correspondant au besoin.
- d. Il favorisera la création de séjours de répit (accueil temporaire en ESMS) et de vacances en adéquation avec les besoins (sécurité vis-à-vis de l'épilepsie) et compétences des personnes. Il en fournira la liste aux familles (mission 1)
- e. Il accompagnera les familles dans leurs démarches à chaque situation d'exclusion du fait d'une épilepsie (personne avec une épilepsie « non sévère » mais rejetée par crainte ou personne avec une épilepsie sévère et rejetée à charge de sa famille sans mise en place d'un accompagnement.)
- f. Il facilitera leur mise en relation avec les associations par tous moyens définis en accord avec les associations dans le respect de la vie privée des personnes.

9. Informer et conseiller les personnes adultes vivant à domicile et les professionnels travaillant à leur contact (auxiliaires de vie, services d'accompagnement...).

Dans la continuité des missions 6, 7 & 8 et grâce à la mission 1 et aussi par les actions suivantes :

- a. Le CR élaborera une formation adaptée – cf mission 5 – aux professionnels à domicile (modules d'auto-formation disponibles sur Internet - mission 1)
- b. Il mettra en place l'appui nécessaire quand le maintien à domicile en l'état ne suffit plus – soit pour une période courte soit durablement, souvent de façon brutale.
- c. Il formera les équipes de soutien à domicile à anticiper ces périodes de crise,
- d. En appui de la MDPH locale, il mobilisera un accueil d'urgence adapté ou renforcera rapidement un accompagnement chaque fois que c'est une nécessité
- e. Et ... s'enrichira de l'expérience des personnes et de leurs aidants qui ont développé des savoirs, savoir-faire, savoir-être spécifiques vis-à-vis de ce handicap rare.

Revenons à la mission 1 : Élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap et à ses méthodes de prise en charge

Ce sera une banque de données sur le handicap lié à une épilepsie sévère et selon son association à d'autres handicaps.

- Elle sera pensée pour s'articuler à une base de données sur l'ensemble des difficultés de vie quotidienne liées à l'épilepsie qui intéressera depuis la pers ayant une vie normale jusqu'à la pers fortement handicapée par son épilepsie. (dès que celle-ci plus vaste existera)
- Elle s'articulera avec la base de données médicale du centre de référence épilepsies rares.

Elle sera un outil de travail du personnel du CR et un outil d'information du grand public et des professionnels. Un bon référencement dans les moteurs de recherche est indispensable.

Elle sera enrichie en permanence par le CR. Un enrichissement par les visiteurs dans un mode collaboratif avec modérateur (type Wikipedia ?) sera recherché. Les familles sont des experts qui s'ignorent ! Ainsi que les professionnels qui vivent l'accompagnement au quotidien.

- Une zone internet « grand public » sera consultable avec des mots « de monsieur tout le monde ». Elle visera les personnes handicapées par une épilepsie sévère, leurs aidants et les professionnels à leur contact. Les personnes auront aussi la possibilité de laisser un message (mail) et auront accès à une permanence téléphonique pour poser leurs questions. L'analyse des questions posées et réponses données enrichira la base de données de réponses adaptées aux attentes de ses visiteurs.

- Des zones sécurisées à accès réservé permettront stockage et exploitation de certaines données ayant trait au secret médical, à la vie privée des personnes. Il y aura un espace collaboratif dans cette zone sécurisée.

Cette banque de donnée donnera des informations pratiques sur :

- a. Ce qu'il convient de mettre en place selon le handicap en intra-institution et/ou en faisant appel au système de droit commun (soin, éducation, loisir, ...)
- b. Ce qu'on peut mettre en place à défaut de disponibilité de l'optimum
- c. Ce qu'on ne peut pas se permettre de faire (mise en danger de la personne)

Elle sera composée de

- a. en faisant des liens vers les sites contenant l'information-source (textes juridiques, établissements, fournisseurs de matériel, associations...)
 - Les textes juridiques relatifs à l'épilepsie et au handicap : lien vers leurs références dans Legifrance et décryptage de ces textes pour les visiteurs non juristes.
 - Un glossaire des intervenants et organismes dans le domaine du handicap et celui de l'épilepsie (soin & vie quotidienne) aux différents âges de la vie. (lien vers un/des glossaires existants ?)
 - Une bibliographie sur l'épilepsie – épilepsie et vie quotidienne (parcours de vie par exemple), vulgarisation du savoir médical sur l'épilepsie, etc. en lien avec la bibliographie médicale du centre de référence épilepsies rares et toute autre bibliographie utile (médicale, sociologique, etc) (cf biblio du site FFRE par ex.)
 - Liste des associations sur l'épilepsie
 - Liste des établissements spécialisés pour épileptiques
 - Liste des établissements non spécialisés mais accueillant des personnes handicapées par une épilepsie sévère.
- b. en rendant accessible le corpus de descriptions et bonnes pratiques associées.
 - Une base descriptive des caractéristiques du handicap des personnes épileptiques avec 2 modes d'entrée possibles
 - i. Selon le type d'épilepsie (classification internationale), avec les handicaps induits observés et les bonnes pratiques pour minimiser ces handicaps
 - par la maladie à l'origine de l'épilepsie,
 - par les effets secondaires des médicaments,
 - par les crises d'épilepsie répétées
 - ii. Selon la fréquence et la dangerosité des crises, leur impact immédiat
 - répertorier les handicaps induits par la crise épileptique elle-même.
- c. L'ensemble des bonnes pratiques selon les risques liés à la crise d'épilepsie
 - Les gestes à faire / ne pas faire
 - Les matériels de sécurité avec lien vers les sites marchands
 - L'aménagement de l'espace de vie
 - La mesure et la gestion d'un risque d'état de mal
- d. Les outils pour le suivi de l'épilepsie au quotidien (alerter, rendre compte au neurologue)
- e. Appuyé sur cette base descriptive, une base (anonymisée consultable dans un espace à accès restreint) sera constituée avec les parcours de vie des personnes. Elle permettra
 - de suivre les personnes et l'apport des dispositifs mis en place pour elles et donc améliorer le savoir, évaluer et améliorer les « bonnes pratiques »
 - d'adapter les réponses aux attentes et aux besoins repérés

Elle s'appuiera sur des apports externes : veille documentaire, relation et rencontre avec les établissements (spécialisés pour épileptiques ou non), avec les associations de professionnels et représentatives des malades, les familles et malades, rencontre et enrichissement mutuel avec les lieux de ressource à l'étranger, etc...

Liens entre le centre ressource et les autres acteurs de l'épilepsie et du handicap

Lien avec le centre de référence épilepsies rares

Epilepsie rare n'est pas synonyme d'épilepsie sévère/handicap rare. Mais il y a beaucoup à apprendre du croisement des savoirs médicaux et vie quotidienne/handicap. C'est ce croisement qu'il faut mettre en place entre centre de référence et CR.

Appui sur les établissements spécialisés en épilepsie

Quelques établissements spécialisés pour épileptiques enfants et adultes existent en France.

- Médicaux de long séjour ou hôpitaux de jour accueillant les gens dans la durée (les consultations d'épileptologie sont un autre sujet)
- Médicosociaux SESSAD, IME, IMPro, FAM, ESAT, FH, SAVS, MAS
- Scolaires MECS, EREA, ITEP, ITEP Pro

Ils sont de structures juridiques variées, chaque gestionnaire a un ou deux établissements pour épileptiques, guère plus. Des collaborations entre établissements existent de manière assez informelle ou via des associations auxquelles les professionnels adhèrent en leur nom (CNDEE, LFCE...)

De nouvelles collaborations seront formalisées : un partenariat sera noué entre le CR et les établissements, le CR leur fournissant les moyens financiers d'affecter du personnel et des moyens matériels aux tâches concourant au fonctionnement du CR à hauteur des missions convenus ensemble. (Délégation de mission)

1. Pour constituer sa base de données, le CR collectera et mettra en forme ce savoir et savoir-faire acquis au long des années de pratiques dans les établissements, sans déposséder les détenteurs mais en organisant et favorisant le croisement de ces savoirs et en permettant l'évolution et l'enrichissement de ce corpus. Un outil Internet collaboratif à accès privatif avec contributions par thème semble approprié (encyclopédie avec contribution en ligne, débat et consensus avant publication sur l'internet ouvert à tous)
⇒ Les établissements auront des moyens affectés à cette tâche documentaire
2. Le CR fera appel à l'expertise des établissements sur des sujets de sa compétence, il pourra aussi soumettre à un groupe d'experts les dossiers posant problème
⇒ Les établissements auront des moyens affectés à cette tâche d'expertise
3. Afin d'être proche des usagers, le centre-ressource délèguera une partie de la mission de conseil, de contact de proximité aux établissements, (minimiser les déplacements, permettre la rencontre physique, connaître la réalité locale)
⇒ Les établissements auront des moyens affectés à cette délégation de tâches

Les établissements s'appuieront sur leur partenariat avec les CHU s'il faut actualiser le bilan médical d'une personne pour l'associer à l'évaluation de son handicap. Des établissements, par exemple la Teppe, ont des moyens internes de bilan médical de l'épilepsie ; d'autres, comme le FAM les 4 jardins, s'appuient sur les CHU de leur région. On évitera de refaire un bilan médical si la personne est suivie par un neurologue, l'établissement fera le point avec le neuro traitant de la personne sur l'implication de la maladie dans le handicap.

Appui sur les associations représentant les personnes handicapées par une épilepsie sévère

Ces associations sont détentrices d'un savoir et savoir faire précieux « vivre au quotidien avec une épilepsie sévère »

1. Le CR les sollicitera pour constituer, enrichir et la mettre à jour la base de données.

Et pour en valider la qualité d'usage par des personnes épileptiques et/ou leurs aidants

2. Le CR les sollicitera pour participer aux missions d'information et de formation

- ⇒ Appelées à titre d'expert, ces associations seront dédommées de leurs frais et du temps passé pour participer à ces actions.

Ensemble, le centre-ressource, les établissements et les associations évalueront et réévalueront périodiquement en fonction de l'évolution de la prise en charge de la maladie et de l'organisation des soins, ce que recouvre l'appellation « établissement pour épileptiques » : la spécificité du handicap épileptique et les moyens à mettre en œuvre (en intra ou en réseau de proximité) pour accompagner correctement ces personnes selon leur âge, leurs déficiences associées, la sévérité de leur handicap épileptique.

Articulation avec les MDPH

Le centre de ressource DOIT être un point d'appui des MDPH. Mais il y a un risque d'inévitabilité sollicitation selon les MDPH, la compréhension locale du handicap épileptique et l'usage des bons outils pour l'appréhender.

- La mission 2-a) est un pré-requis à mettre en place dès l'ouverture du CR. Des outils de sensibilisation au handicap épileptique et de formation seront développés très rapidement
- Un addendum au GEVA à utiliser pour toute personne épileptique est indispensable.
- A chaque personne répertoriée « handicap rare épilepsie sévère » par une MDPH, celle-ci devra transmettre les informations détaillées sur la personne et son parcours de vie au CR ainsi que la réponse faite par la MDPH (allocation, orientation médicosociale, ...)
 - Enrichissement de la base de données (mission1)
 - Recensement du besoin au niveau national : le CR suivra la personne pour vérifier si l'orientation donnée par la MDPH a été réalisée et si elle est satisfaisante pour la personne et pour l'établissement qui l'accueille.
 - Eviter les doublons, ces personnes faisant quand elles le peuvent des demandes auprès de toutes les MDPH ayant un ESMS spécialisé sur leur territoire

Centre ressource toutes épilepsies, le maillon manquant...

Les personnes épileptiques, quelque soit la gravité de leur maladie, ont à un moment ou un autre de leur vie, besoin d'information, de conseils pratiques, au-delà de ce que peut leur prodiguer leur médecin lors d'une consultation. Actuellement les associations de malades jouent ce rôle bénévolement et de manière trop parcellaire pour répondre au besoin.

Cela sort de la mission et des moyens du CR épilepsies sévères.

Méconnaissance de leurs droits, ignorance des adaptations possibles pour mieux vivre au quotidien, rejet par des professionnels démunis et ignorants de l'épilepsie, tout cela a pour conséquence de surhandicaper les personnes, de provoquer des accidents, etc...

- Que faire des gens « banalement épileptiques » qui s'adresseront au CR ?
- Que faire des professionnels d'ESMS, de MDPH qui poseront au CR des questions pour des personnes handicapées épileptiques mais n'ayant pas une épilepsie sévère ?
- Qui répondra aux personnes exclues / mal accompagnées en ESMS à cause d'une épilepsie « non sévère » ?

500 000 pers sont épileptiques en France, dont la moitié d'enfants. 20% des personnes en ESMS sont épileptiques (15% du nombre total de personnes épileptiques), 1/3 d'entre eux ayant une épilepsie active.

Un centre de ressource pour toutes les personnes épileptiques est un outil de santé publique à créer rapidement.

Faute de pouvoir les adresser ailleurs devra t on refuser de leur répondre, ou leur répondre au détriment du temps prévu pour les personnes sévèrement handicapées ? Les envoyer vers des associations de bénévoles qui peinent à répondre faute de moyens et de temps disponible ?

Centre-ressource enfants / adultes

Cela peut être une même organisation ou 2 entités séparées travaillant en lien étroit, en particulier sur la période de l'entre-deux, adolescence et jeune adulte.

Il est bon d'adosser le centre ressource enfants à un lieu de diagnostic et de soins spécialisé comme IDEE – excellent pour entrer en contact avec les familles - en même temps qu'à des établissements spécialisés pour enfants épileptiques (établissements scolaires et établissements médicosociaux)

Et les personnes âgées ?

L'épilepsie est cinq fois plus fréquente après 75 ans qu'entre 24 et 35 ans avec un taux de prévalence la situant au troisième rang des problèmes neurologiques invalidants du sujet âgé³.

La menace que fait planer la récurrence des crises sur l'autonomie et la difficulté pratique de la prise en charge témoignent de l'importance d'une approche globale au cas par cas.

Quel lieu pour répondre aux questions de ces personnes, de leurs proches, des aidants à domicile, des maisons de personnes âgées ?

Personnels du centre-ressources

Quel personnel pour remplir ces 9 missions ?

Ce n'est pas essentiellement du personnel médical, mais il y a des données de l'ordre du secret médical à manipuler. C'est un lieu médico-social.

---//---

³ Epilepsie chez le sujet âgé B de Toffol & C Hommet 2010 @ encyclopédie médico-chirurgicale