

## LA DÉMOCRATIE SANITAIRE NE S'IMPROVISE PAS...

### Il faut la pratiquer

Dans le numéro précédent, nous avons rappelé l'évolution de la pensée républicaine et les textes qui gouvernent désormais la participation du Citoyen malade aux choix des soins, des hébergements et des moyens mis à sa disposition pour sa meilleure autonomie. Nous avons dit aussi que cette démocratie sanitaire s'exerce par le malade lui-même (projet de vie) ou par ses représentants lorsqu'il s'agit d'instances de gouvernances et de contrôle de la santé (sanitaire + médico-social + santé publique + instances de régulations territoriales). Ces représentants sont alors désignés au sein des associations de parents des jeunes malades ou de personnes handicapées et malades. Mais l'exercice de cette démocratie ne s'improvise pas. Il faut que les représentants soient effectivement les mandataires de l'intérêt général de ceux qu'ils défendent, formés et cohérents entre eux. Les Collectifs interassociatifs sur la Santé national et régionaux, créés entre les plus importantes de ces associations représentatives, ont reçu mandat de cette formation et de la coordination nécessaire.

Pierre Lahalle-Gravier\*

#### LES COMMISSIONS DÉPARTEMENTALES DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Les associations, et pour les travailleurs, les instances syndicales, par ailleurs, ont le devoir d'accompagner les malades et personnes handicapées dans leurs démarches individuelles, et à exprimer leur "projet de vie", ce qui n'a rien de facile pour certains d'entre eux. Car, dès qu'est saisie la Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées pour obtenir à titre passager (malades) ou plus définitivement (personnes handicapées) la reconnaissance d'un état de perte d'autonomie, le projet de vie sera la base de toute étude, instruction et décision par les autorités publiques et tous les accompagnants. La Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées,

instance démocratique par excellence, décidera souverainement le versement de toute aide au revenu (Allocation d'Adulte Handicapé, charge Etat via Caisse d'allocations familiales) ou toute compensation matérielle (outils, hébergements, aides humaines) ou indemnitaire du handicap (prestations compensation du handicap, en charge des collectivités départementales).

#### LES MDPH (MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES)



Pour instruire le dossier de chacun des malades ou de chacune des personnes handicapées, et évaluer la perte d'autonomie à aider, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui héberge chaque Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées **doit considérer LA personne dans son contexte médical** (quelle maladie ? évolutive ou non ? quel handicap induit ?), **mais aussi dans son contexte social** (travaille-t-elle ? Vit-elle seule ?

Est-elle hébergée à son domicile ? Est-elle aidée ? Comment ? Quels sont ses revenus ?).

Cela implique que, pour chaque cas, chaque maladie, chaque personne, les membres de la CDAPH doivent disposer de la somme maximale de connaissances disponibles permettant d'adapter les aides publiques et les moyens mobilisés. Et ce, en théorie, sans tenir compte des moyens existants ou disponibles, l'obligation faite à la République par la loi étant de trouver les circonstances nécessaires, et pas seulement suffisantes ou existantes, à la meilleure autonomie possible de chaque personne prise en compte. Mais, dans la pratique, il serait bon que les équipes pluridisciplinaires connaissent l'existant, le disponible, le convenable ; ce n'est pas le cas pour toutes les causes de perte d'autonomie.

#### VOUS AVEZ DIT... ÉPILEPSIES ?



Pour certaines maladies, et **lorsqu'elles génèrent des situations com-**

\*Président d'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

plexes ou rares, telles les épilepsies sévères, la somme de ces connaissances n'est pas disponible.

Il est donc nécessaire d'y travailler. **Cela évitera bien des erreurs, des tâtonnements, des coûts superfétatoires.**

Toutes les personnes épileptiques non stabilisées, tous leurs parents, vous diront le calvaire qu'elles parcourent pour faire "coller" les moyens mis en œuvre et le projet de vie de leur proche. « *Personne ne (nous) comprend* ». Car personne ne dispose de la connaissance générale, médicale, scientifique, sociale, nécessaire pour évaluer la situation de handicap des personnes épileptiques, dont l'évolution fluctue d'un mois à l'autre, permettant la vie à domicile, et la période suivante nécessitant éventuellement un séjour en Maison d'Accueil Spécialisée, mais dont les crises potentiellement dangereuses pour elles compliquent (et souvent dans la pratique interdisent) la prise en compte en collectivités non spécialisées.

Pire, la complexité et la diversité des situations, à **chaque individu unique**, fait que la sommation des connaissances nécessaires à la bonne prise en compte n'a jamais été réalisée, et on a toujours traité les personnes épileptiques en fonction de handicaps collatéraux devenus permanents, et non de leur épilepsie. **Si plus de 30 % des personnes hébergées en Maisons d'Accueil Spécialisées ou en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes en France présentent des crises d'épilepsie, pratiquement aucune n'y est répertoriée comme épileptique.** Du coup, les épilepsies sont une maladie rare dans les textes officiels, même si tout le monde sait qu'elle touche un individu sur 100. Et les moyens mis en œuvre pour la bonne assumption des personnes épileptiques sont rares, dispersés et peu répertoriés dans les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), et inconnues des Commissions Départementales

## Accompagner au quotidien les personnes handicapées par des épilepsies sévères



Document évolutif (166 pages), préparé et mis au point par Françoise Thomas-Vialettes, vice-présidente du Comité National pour l'Épilepsie et présidente de la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe), en partenariat avec le Comité National des Directeurs d'Établissements pour personnes Épileptiques (CNDEE), le Comité National pour l'Épilepsie, et les associations membres de la fédération. C'est à notre connaissance le seul document disponible faisant le point de la question traitée ici.

Sommaire :

### L'ÉPILEPSIE SEVERE EST UN HANDICAP

1. L'épilepsie sévère
2. Classifier le handicap épileptique, avec ou sans autres déficiences associées
3. Décrire le handicap créé par une épilepsie : lié à la crise ou au risque de crise et déficiences permanentes
4. Combien de personnes concernées en établissements médico-sociaux non spécialisés pour épileptiques : enquête dans le Rhône, novembre 2007
5. Établissements spécialisés pour personnes épileptiques
  - a. FAM pour épileptiques et spécificité d'une épilepsie sévère
  - b. Carte des établissements pour épileptiques en France
  - c. Etablissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des personnes épileptiques (document LFCE France)
6. Parcours de vie
  - a. Parcours de vie des adultes sortis de l'IME les Violettes de 1997 à 2008
  - b. Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmacorésistante et déficience(s) associée(s)

tales des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées lorsqu'elles délibèrent sur le cas d'une personne épileptique.

### IL CONVENAIT DONC DE RÉAGIR



La Comité National pour l'Épilepsie - et particulièrement le Comité National des Directeurs d'Établissements pour personnes Épileptiques (CNDEE) et la Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (Efappe) - a initié depuis quelques années une action corrective qui se montre efficace.

En complicité parfaite, tous les partenaires au sein du Comité national pour l'épilepsie ont initié des sites et documents (*voir encadré p. précédente*) adressés et portés aux décideurs stratégiques, des actions de lobbying, des cours spécialisés, des colloques et tables rondes, des enseignements divers et informations auprès des médecins, des scientifiques, des personnels soignants, des instances sociales, des autorités nationales et gouvernementales, des instances de gestion sanitaires et médico-sociales.

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et la Conférence nationale de santé ont entendu parler "épilepsies". La pré-

sidence de la République, le Premier Ministre, le Comité Interministériel du Handicap, commission spécialisée du Gouvernement, le ministère de la Santé (Direction Générale de la Cohésion Sociale, DGCS), les ministères délégués à la Santé et au Handicap, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ont été "briefés" par le Comité National pour l'Epilepsie.

Dès lors, le nombre d'électeurs concernés par les personnes épileptiques est devenu très vite une évidence qui avait jusque là été ignorée, parce que jamais mis en exergue... et pourtant ! Alors, 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'inter-**

**vention**, chargeant le Groupement 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 en ce début d'année 2012 **un appel à projets** pour la mise en place de ce centre de ressources, qui devra être plurimodal et plurinodal, selon une expression désormais consacrée, et devra répondre aux questions et circonstances évoquées dans cet article.

Eh bien savez-vous ? **Le Comité National pour l'Epilepsie a pu provoquer la concertation et tous les partenaires** en lien avec lui, c'est-à-dire tous les intervenants dans le "monde des épilepsies", se concertent, coopèrent autour de cet appel à projet. Objectifs : que les nouveaux moyens générés soient



mis en œuvre de manière coordonnée avec les moyens déjà existants, que les ressources disponibles soient réparties sur un réseau d'intervenants existant, au plus proche... du citoyen épileptique concerné.

**Qui a dit immobilisme ?  
Affaires à suivre ... !**

#### **MOTS-CLÉS :**

Epilepsie, Politique de santé, Associations, Handicap, Aides, Autonomie, Comité national pour l'épilepsie, Commissions Départementales des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, Maison Départementale des Personnes Handicapées, Projet de vie

# Annnonce JFE