

Prise en compte de l'épilepsie dans l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées épileptiques en établissements médico-sociaux



Françoise Thomas-Valettes,
administratrice EPI / présidente EFAPPE / vice-présidente CNE
16 mai 2013 - EFAPPE

Le handicap créé par une épilepsie

- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie à son origine (traumatisme, lésion...) ou des handicaps associés
- Déficiences durables ou liées au traitement dues aux effets secondaires des médicaments.

- **Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal**
- **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

Un document EFAPPE décrivant ce handicap.

Une « fiche épilepsie » pour le mesurer, le compenser
16 mai 2013 - EFAPPE

Une crise perturbe.....

Peu
Ou

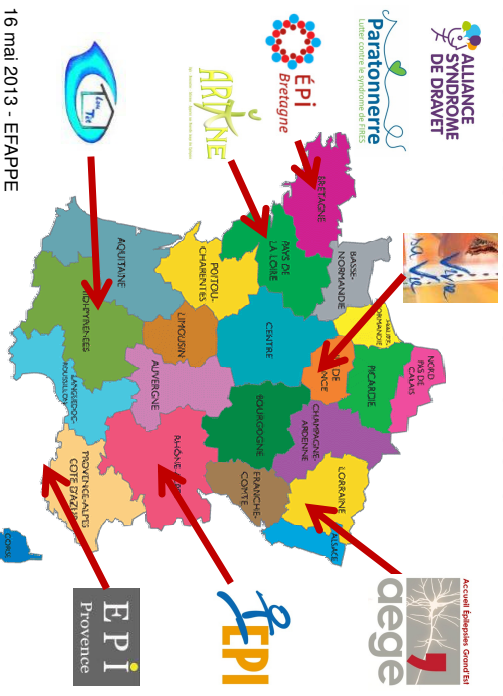


Beaucoup?
...ça dépend
du type de crise,
de sa fréquence
et de l'activité



Le handicap lié aux crises doit être évalué pour une personne donnée
en tenant compte de son environnement de vie et de ses capacités habituelles
16 mai 2013 - EFAPPE

Associations membres d'EFAPPE



16 mai 2013 - EFAPPE

Gravité du handicap?

Crises perturbant peu l'activité	1
Crises perturbant l'activité (réduction momentanée des capacités; fatigue; interdiction d'activité ou surveillance obligatoire compte tenu du risque de crise)	2
Crises perturbant fortement l'activité, avec risque de mortalité/morbidité	3

Qui viennent se conjuguer à des déficiences permanentes

- légères/moyennes/sévères/profondes (ou pas)
- cognitives, mentales, psychiques, physiques, sensorielles

selon les personnes et l'histoire de leur maladie

16 mai 2013 - EFAPPE

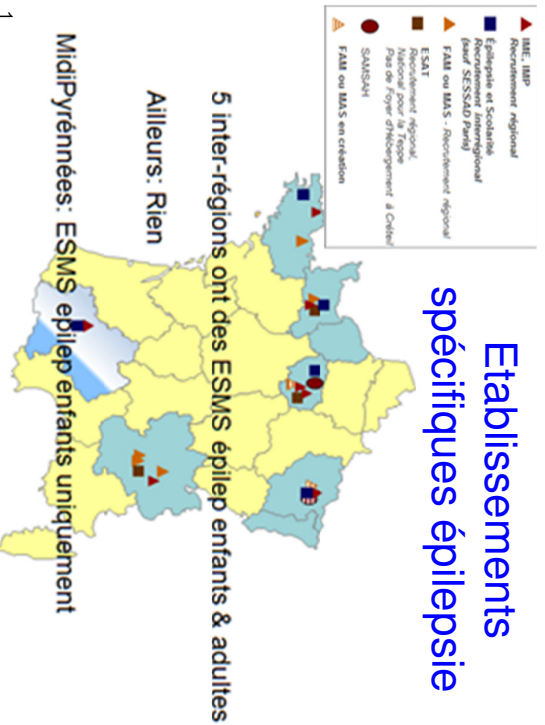
compensation selon le handicap ...Ce qu'il faut

Handicap / Crises	1	2	3
0 Déficiences permanentes	Faire tomber les tabous dans le monde ordinaire	Vie à domicile avec accompagnement	ESMS spécialisé épilepsie
1	Faire tomber les tabous dans le médico-social	ESMS non spécialisés épilepsie avec projet de vie et accompagnement adapté à l'épilepsie	Périodes critiques, épilepsie instable: ESMS spécialisé épilepsie
2			ESMS selon déficience la plus lourde + accompagnement renforcé pour l'autre
3			

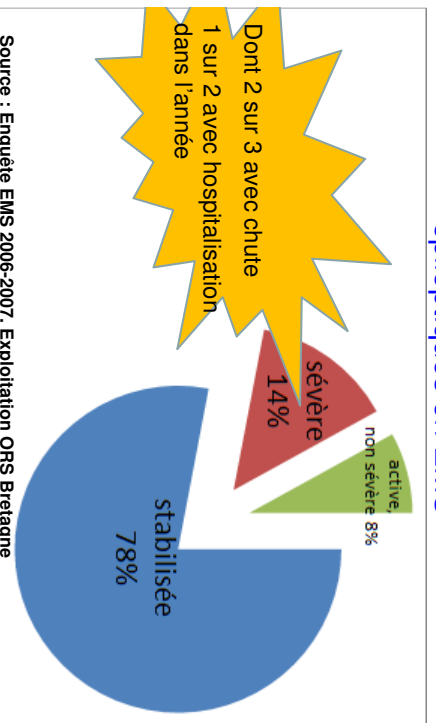
16 mai 2013 - EFAPPE

EFAPPE: Fédération d'Associations en faveur de Personnes Handicapées par des Epilepsies Sévères
ONDEE: Comité National des Directeurs d'Établissements pour Epilepsies

Etablissements spécifiques épilepsie



étude sur 648 adultes et 363 enfants épileptiques en EMS



Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation ORS Bretagne
16 mai 2013 - EFAPPE

Analyse par les EMS non spécifiques

[Neuro-Bretagne 2007](#)

- Dans 1 EMS sur 3 l'**épilepsie est un obstacle à l'admission**, en particulier en EMS pour adultes, en ESAT
 - a une répercussion sur les activités,
 - crée des difficultés de prise en charge
- Les EMS ont besoin
 - de formation,
 - de personnes « ressource »,
 - d'accès à des consultations spécialisées,
 - d'une meilleure communication entre professionnels.

16 mai 2013 - EFAPPE

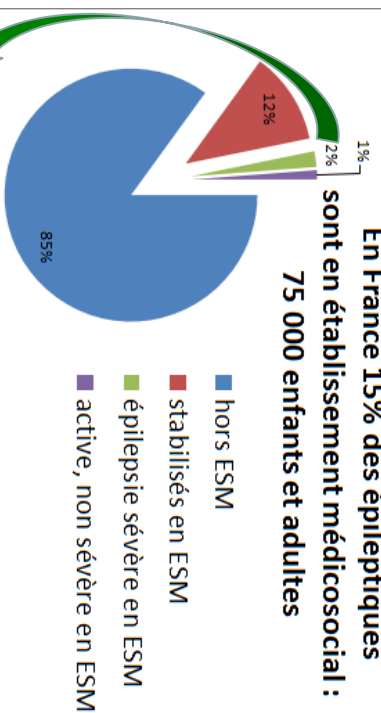
Dans les établissements médicosociaux 1 pers accueillie sur 5 est épileptique 1 sur 15 a une épilepsie active

Neuro-Bretagne 2007	Conseil Général Rhône 2007
ORSB, financement ARS	Dr B Dionisius
Questionnaire aux EMS	Questionnaire aux EMS
173 EMS départements 22-35	235 EMS département 69
Taux de réponse: 53 %	Taux de réponse: 31 %
1011 épileptiques: 18 % (5980 personnes étudiées)	723 épileptiques: 23 % (3253 personnes étudiées)
Épilepsie active: 22%	Épilepsie active: 30%
IME polyhandicap enfants: 44% avec éпил	MAS: 58 % avec éпил FAM: 39 % avec éпил

1

16 mai 2013 - EFAPPE

En France 15% des épileptiques sont en établissement médicosocial : 75 000 enfants et adultes



10 000 d'entre eux ont une **épilepsie sévère**.
1 150 places en Etablissements pour épileptiques
... **90% sont en établissements non spécifiques**

16 mai 2013 - EFAPPE

Choisir un établissement médicosocial

- Définir son besoin, son projet de vie
- Voir quel établissement correspond
 - Distance avec les proches, vie relationnelle
 - Sécurité matérielle et humaine vis-à-vis des crises
 - Suivi de l'épilepsie
 - Activité adaptée aux compétences
- Adapter autour de la personne selon besoin

Un document EFAPPE pour aider à réfléchir.

16 mai 2013 - EFAPPE

Un environnement inadapté sur-handicapé

- Isolement humain / Surveillance excessive
- Fatigue excessive / Manque d'activité
- Risques / Interdits

- Aménager le projet de vie. Aménager l'habitat. Aide humaine. Demander une PCH

Protéger de la crise et ses conséquences & mobiliser les compétences

Décrire l'épilepsie de cette personne là pour adapter le quotidien et gérer les crises

16 mai 2013 - EFAPPE

Gérer la crise d'épilepsie

- **Protéger / observer / alerter / secourir**
 - Stimulateur du nerf vague, utiliser l'aimant
 - Détecter un état de mal
 - Détecter une blessure
- **Aider après la crise**
- **Rendre compte**
 - Carnet de crise (type de crise, durée, heure, circonstances)
 - Repérer ce qui aggrave ou aide
 - Crise habituelle ou différente?

16 mai 2013 - EFAPPE

Préparer une consultation

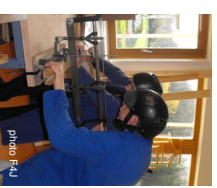
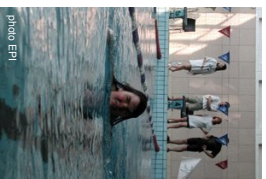
- Donner une synthèse d'observation
 - Combien de crises, à quel moment
 - Ont elles changé depuis la dernière consultation?
 - Des effets secondaires?
- Aider le résident à préparer sa consultation
 - Ce qu'il veut dire au neuro, comment il se sent.
 - Angoisses vis-à-vis de certains examens?
 - Un livret et un film sur l'EEG, www.ressau-lucioles.org/FILM-le-deroulement-de-l-examen.html

16 mai 2013 - EFAPPE

Interdiction d'activité, surveillance imposée

Quels sont Les risques?

Pour la personne
Pour les autres
Balance risque/impact de l'interdit-> "risque raisonnable"



16 mai 2013 - EFAPPE

Risques selon les crises de la personne

- Chute, Déambulation, mouvements convulsifs
- Etat de mal
- Risque d'étouffement dans le lit
- Risques liés à l'eau, aux sources de chaleur
- ... etc.

Un environnement aménagé favorise l'autonomie

<http://efappe.epilepsies.fr>

Surmortalité liée à l'épilepsie

<http://www.mortalite-epilepsie.fr>

16 mai 2013 - EFAPPE

« handicap invisible »

- Hygiène de vie
- Ne pas oublier une prise de médicaments
 - Effets secondaires
 - Interactions médicamenteuses
- Fatigue
- Handicap cognitif
- Risque dépressif

16 mai 2013 - EFAPPE

Le handicap épileptique n'est pas figé

- évolutions rapides et temporaires :
 - Ajustement de traitement,
 - Maladie intercurrente déstabilisant l'épilepsie,
 - Période plus difficile psychologiquement ou physiologiquement
 - ...
- Ne pas surprotéger ces personnes quand elles vont au mieux, les accompagner davantage quand elles vont moins bien.
- D'autres vont soudain moins bien et ont besoin d'un accompagnement plus grand rapidement et durablement

16 mai 2013 - EFAPPE

Des ressources pour vous aider

- Fin 2013, un centre de ressources handicap rare épilepsie sévère
- Des établissements pour épileptiques
- EFAPPE et ses associations membres
<http://efappe.epilepsies.fr>

16 mai 2013 - EFAPPE

Compenser le handicap

- Du bon sens qui ne demande pas plus de moyens
- Demander les moyens nécessaires
 - La collectivité a l'obligation de donner à chacun une réponse adaptée à son projet de vie et à la compensation de ses handicaps dans les circonstances normales de la vie. (Loi de 2005 sur la compensation du handicap).
 - Pour répondre aux besoins spécifiques, des aménagements & prestations individualisés à domicile (PCH) et aussi dans les établissements.

16 mai 2013 - EFAPPE



Fédération d'associations en faveur
de personnes handicapées par des épilepsies sévères
Siège EFAPPE c/ ODPHI, 8, rue du Château 38320 EYBENS
Adresse postale EFAPPE 36 rue St Robert 38120 St Egrève
courriel : efappe@yahoo.fr web : <http://efappe.epilepsies.fr>
Tel 06 09 72 28 51

Association représentative des malades Agrément DGS N20 12AG0029
Association reconnue d'intérêt général. Organisme de formation
EFAPPE est membre du Comité National pour l'Epilepsie



16 mai 2013 - EFAPPE