

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

## Résumé

### Conférence à Marignane le 16 mai 2013

---

EFAPPE est une fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères dont EPI Provence est membre. Pourquoi une fédération d'associations sur l'épilepsie sévère ? Lorsque l'épilepsie ne peut pas être contrôlée par les traitements, qu'une crise potentiellement dangereuse peut survenir à tout instant, cette maladie crée un handicap spécifique qui demande compensation et accompagnement au quotidien. Les épilepsies sont variées, la majorité des personnes atteintes mène une vie normale mais les personnes avec une épilepsie sévère sont sévèrement handicapées. EFAPPE et ses associations membres agissent pour que ce handicap soit mieux connu, pris en compte et que chaque personne affectée puisse avoir une réponse adaptée à son besoin. Le handicap épilepsie est la conjonction de déficiences permanentes (dus à l'épilepsie ou à la maladie à son origine), de déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, et de restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise. Il faut savoir mesurer ces risques imprévisibles pour adapter la compensation du handicap et le projet de vie – cela dépend beaucoup des compétences de la personne et de la forme de son épilepsie (type de crise, risque de mortalité ou morbidité, fréquence des crises, etc.). Pour chaque personne handicapée épileptique il faut décrire l'épilepsie au quotidien : ses risques, son impact : comment cette épilepsie perturbe-t-elle la vie de cette personne ? La réponse médicosociale doit prendre en compte la conjonction des capacités, des déficiences permanentes et de cette déficience liée aux crises.

Dans la réponse idéale, comme pour tous les handicaps sévères, les personnes les plus handicapées par l'épilepsie devraient bénéficier de réponses médicosociales spécifiques. Mais les établissements pour épileptiques sont peu nombreux et inégalement répartis sur le territoire français. Rien dans le sud-est ! Est-ce à dire que l'épilepsie sévère serait rare ?

Deux enquêtes distinctes faites en 2007 dans les établissements médicosociaux, l'une par le CG du Rhône et l'autre par le réseau Neuro-Bretagne donnent des chiffres semblables : **1 pers accueillie sur 5 est épileptique, cela représente 15% des 500 000 épileptiques français. 1 personne accueillie sur 15 a une épilepsie active.** On voit immédiatement l'intérêt de mieux caractériser l'épilepsie de chacun de ces résidents épileptiques : pour tous une hygiène de vie et une stricte observance du traitement sont nécessaires mais seul 1/3 d'entre eux a une épilepsie active et dans deux cas sur trois c'est une épilepsie sévère, soit 10 000 personnes en établissements médicosociaux. Les établissements spécifiques pour épileptiques représentent un total d'environ 1 000 places... **90% des personnes handicapées avec épilepsie sévère et une ou plusieurs autres déficiences permanentes sont en établissements centrés sur leurs autres déficiences.** Ces établissements nous disent ce qui leur pose problème. Un sur trois dit que l'épilepsie est un obstacle à l'admission. On ne va pas créer d'un coup de baguette magique 9 000 places pour épilepsie sévère mais on ne va pas non plus continuer à accepter un accueil inadapté ou pas d'accueil...EFAPPE veut aider les établissements médicosociaux à faire au mieux pour chaque épileptique dans chaque établissement : former les professionnels, fournir des outils pour mesurer le handicap épilepsie de chacun, proposer des réponses adaptées à chacun, obtenir les aménagements nécessaires – matériels et humains- et leur financement et créer au moins un établissement de référence par grande région, qui soit un point d'appui. En sud-Est, EPI-Provence et l'ARI ont un projet de MAS pour épileptiques qui pourra être ce point d'appui manquant, en s'insérant dans le réseau des établissements pour épileptiques et en relation avec le centre national de ressource pour handicap rare à composante épilepsie sévère qui ouvrira à l'automne 2013.

EFAPPE est à votre disposition, avec ses moyens bénévoles, pour vous aider et pour se faire le porte-parole des besoins des personnes handicapées par une épilepsie sévère auprès des autorités nationales et régionales.

...///...