

## Epilepsie - Handicap

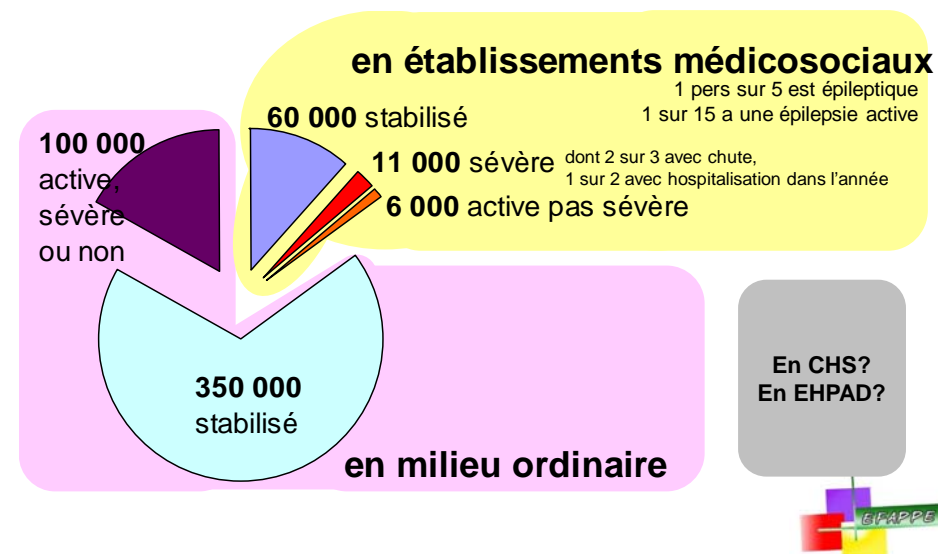
### Aspect social : remplir un dossier MDPH, comment et pourquoi



Françoise Thomas-Vialettes,  
administratrice EPI / présidente EFAPPE / vice-présidente CNE



>500 000 épileptiques en France  
Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps



## Le handicap créé par une épilepsie

- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie à son origine ou des handicaps associés
- Déficiences durables liées aux effets secondaires des médicaments.
- Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise,
- Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise



## Troubles associés à l'épilepsie

À prendre en compte pour l'évaluation du handicap

- 1 / Liés à la maladie causale
- 2 / Cognitifs et développementaux :
  - Lenteur, troubles de la mémoire et de l'attention
    - Rôle des crises et / ou des traitements
  - Déficience mentale liée à une épilepsie sévère précoce
- 3 / Psychologiques et comportementaux :
  - Manque de confiance en soi, anxiété et dépression.
  - Irritabilité et agressivité.
  - Déni et mise en danger.
- 4 / Rôle de l'environnement
  - familial, scolaire et socioprofessionnel



Source: MDPH69

## A chacun selon son besoin

- Selon le projet de vie
- Selon l'âge (enfant, adulte, personne âgée)
- Selon la sévérité de l'épilepsie
- Selon les déficiences associées et leur sévérité
  
- Selon le cadre fixé par la loi pour la solidarité nationale



## Qu'est-ce qui est handicapant ? *Ce qui justifie une demande MDPH*

- Crises pas bien contrôlées
- Et/ou traitement mal toléré  
effets secondaires handicapants
- Et/ou trouble(s) associé(s)

Pour aider votre patient à faire une demande, donnez-lui les coordonnées

- D'une association
- Du centre de ressources épilepsie sévère



## Comment la MDPH évalue

### **Pour bien évaluer, BILAN DU NEURO++**

- nature de l'épilepsie,
- type de crises, nombre, moment de survenue
- Prodromes? Etat postcritique, fatigabilité
- Risques (blessures, état de mal, etc.)
- troubles associés, impact sur apprentissages
- traitements et effets secondaires.

= ce qui impacte vie quotidienne, travail, scolarité, vie sociale décrit du point de vue du médecin



Le guide-barème détermine le "taux d'incapacité"  
*première condition pour l'attribution de*

- la carte d'invalidité / carte de priorité
- Les allocations
  - pour adulte handicapé **AAH** et complément d'éducation pour l'enfant handicapé **AEEH**
  - allocations compensatrices pour tierce personne **ACTP** ou pour frais professionnels **ACFP**
- l'assurance vieillesse des parents au foyer **AVFP**



## Le projet de vie est aussi pris en compte pour

- **L'orientation**
  - Scolarité adaptée PPS, AVS, CLIS, ULIS, etc.
  - Etablissement médicosocial IME, ESAT, FAM, etc.
  - Travailleur handicapé RTH, etc.
- **La prestation de compensation du handicap PCH** pour financer les besoins liés à la perte d'autonomie
  1. Aide humaine
  2. Aide technique
  3. Aménagement du logement, du véhicule; Transport
  4. Dépense spécifique ou exceptionnelles
  5. Aide animalière



## PCH aide humaine

compense la difficulté à accomplir des tâches

Handicap « risque de crise »:

**Etre empêché de faire à cause du risque**

**<=> ne pas avoir la capacité de faire**

= On ne peut pas faire cette activité  
et on doit recourir à un aidant  
ou à un aménagement spécifique.

Les éventuelles déficiences permanentes  
se combinent avec le handicap crise/risque de crise  
pour donner une image complète du handicap  
à compenser.



## Autres PCH utiles pour l'épilepsie

- Aménagement du logement
  - limiter le sur-accident en cas de crise (chutes, déambulation)
- Aide au transport
  - selon la difficulté
  - selon le projet de vie
- Dépenses spécifiques
  - Protections
  - Séjours de vacances
  - ...etc.



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](mailto:efappe@yahoo.fr) web : <http://efappe.epilepsies.fr>

Tel 06 09 72 28 51

Association représentative des malades Agrément DGS N2012AG0029

Association reconnue d'intérêt général. Organisme de formation

EFAPPE est membre du Comité National pour l'Epilepsie



## BACK-UP



## 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 Épilepsie sévère	3

Associé (ou pas) à des déficiences permanentes

- légères/moyennes/sévères/profondes
- cognitives, mentales, psychiques, physiques, sensorielles selon les personnes et l'histoire de leur maladie



## Sans déficience permanente

### Impact sur acquis scolaires, vie sociale, professionnelle ?

- Difficultés cognitives spécifiques à l'épilepsie
  - Fatigue (rythme de vie à respecter, périodes plus difficiles)
  - Difficultés avec les autres, l'enseignant, l'employeur
  - Estime de soi / dépression
  - S'il y a risque de morbidité
    - Difficulté à vivre sans aidant assurant la sécurité
    - Crises seul sur la voie publique -> pompiers / urgences
- risque pour soi / les autres: Professions interdites, Permis de conduire

Une non prise en compte conduit à échec scolaire, chômage, invalidité, désocialisation, morbidité...  
Peut conduire à des déficiences permanentes



## Avec déficience(s) permanente(s)

### Complicite l'accueil en ESMS ?

- Fatigue (rythme de vie à respecter, périodes plus difficiles)
- **Protéger du risque <-> mobiliser les compétences**
- Estime de soi / dépression / troubles du comportement
- S'il y a risque de morbidité/mortalité
  - Intimité <-> sécurité
  - Risque d'état de mal et geste infirmier
- Suivi de l'épilepsie

### Faut-il ?

Adapter le projet de vie Et le projet d'établissement	Soigner sécuriser	Former l'équipe Adapter les locaux
--	----------------------	---------------------------------------

### PCH domicile?



## 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. Transport.

### ***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*



## Compenser le handicap

- Du bon sens qui ne demande pas plus de moyens
- **Pour les épilepsies les plus sévères**

Pour que chacun ait 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).

Répondre aux besoins spécifiques par des aménagements & prestations individualisés à domicile et aussi en établissements

