

Résumé intervention en plénière F Thomas-Vialettes
VIVRE AVEC SON EPILEPSIE Mercredi 6 novembre 2013
17h15 Epilepsie et handicap
La santé au-delà de l'ordonnance.

Pour qu'une déficience ne devienne pas, ou moins, un handicap

(durée 15mn)

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (définition OMS) Que dire de la santé d'un malade atteint d'une épilepsie pharmacorésistante, lorsque la maladie affecte la qualité de vie ? L'épilepsie active crée des déficiences lors des crises et affecte en permanence la capacité à mener des activités normales à cause du risque de crises. La loi de 2005 en faveur des personnes handicapées définit le principe de compensation du handicap et les prestations pour y pourvoir. Encore faut-il qu'une compensation soit demandée, adaptée aux déficiences de la personne et à son projet de vie... Pour de multiples raisons les personnes épileptiques se pensent malade plus qu'handicapé et ignorent les aides possibles... le surhandicap, l'exclusion, la perte d'estime de soi altèrent la santé du malade.

Au diagnostic, lorsque le handicap s'aggrave, aux étapes de la vie, le neurologue aide grandement son patient en l'interrogeant sur sa vie et si besoin en parlant de compensation adaptée à demander à la MDPH (*maison départementale des personnes handicapées*) ou en donnant les coordonnées d'une association qui peut l'aider à formuler son besoin et à solliciter la MDPH.

Ensuite, pour un dossier MDPH, le malade fournit un certificat médical que l'équipe technique utilisera pour évaluer déficiences et handicaps au regard du projet de vie. Nos associations ont travaillé avec les MDPH du Rhône puis d'Ile et Vilaine pour décrire objectivement la variété de handicaps créés par les épilepsies. Ces « fiches épilepsies » ont été approuvées par la coordination des équipes techniques des MDPH en juin 2013... qui nous a missionnés pour vous sensibiliser aux informations nécessaires dans les certificats médicaux que vous remplissez ! Le Dr Ménier les présente dans l'intervention qui suit. Je vous recommande d'établir ce certificat médical en dialoguant avec votre patient et son aidant : vous connaissez sa maladie, ils vivent son handicap.

<http://efappe.epilepsies.fr> rubrique épilepsie et handicap/mesurer le handicap

Françoise Thomas-Vialettes. Présidente EFAPPE, vice-présidente CNE

06 09 72 28 51 efappe@yahoo.fr

Résumé intervention EPIFORMATION F Thomas-Vialettes
Jeudi 07 novembre 2013 à 17h20
Aspect social : remplir un dossier MDPH : comment et pourquoi
(durée 20mn)

Les épilepsies pharmacorésistantes peuvent créer un handicap, d'autant plus difficile à mesurer qu'il est lié au phénomène paroxystique des crises. Handicapé, voire en danger, au moment d'une crise, le malade est aussi handicapé en permanence dans sa capacité à mener des activités normales à cause du risque de crises. Pour faire appel à la solidarité légale, pour obtenir des adaptations de ses conditions de vie, d'enseignement, de travail, la personne handicapée doit remplir un dossier MDPH (*maison départementale des personnes handicapées*). RQTH, taux d'invalidité, carte de stationnement, orientation en CLIS, ULIS, établissement médicosocial, etc... que peut-on demander et pourquoi ? Epilepsie et projet de vie d'une personne : qu'est-ce qui est handicapant, comment le décrire pour faire valoir ses droits ? Cet exposé donne des éléments pour répondre à ces questions. Les réponses à apporter sont aussi variées que les épilepsies et les parcours de vie.

<http://efappe.epilepsies.fr>

Françoise Thomas-Vialettes. Présidente EFAPPE, vice-présidente CNE

06 09 72 28 51. efappe@yahoo.fr