Epilepsie - Handicap

La santé au delà de l'ordonnance







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



- « 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)



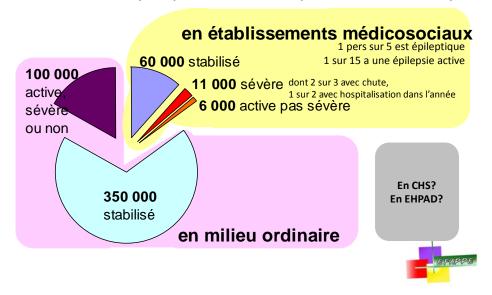
Le handicap

- limitation d'activité ou restriction de participation de la vie en société subie dans son environnement par une personne
- en raison
 - d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques,
 - d'un polyhandicap
 - ou d'un trouble de santé invalidant

article L. 114 code de l'action sociale et des familles



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



De malade à handicapé...

- Pour faire appel à la solidarité légale, 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
- Votre malade a besoin de vous
 - Pour savoir qu'une aide est possible
 - Pour évaluer ses déficiences
 - Pour formaliser la demande (certificat médical)



- 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 prestations à demander à la MDPH maison départementale des personnes handicapées
- en parlant des aides à la scolarité Education Nationale
- en donnant les coordonnées
 - D'une association qui peut l'aider à formuler son besoin
 - Du centre de ressources épilepsie sévère



Handicap épilepsie:

- -crises pas bien contrôlées
- Et/ou traitement mal toléré
- Et/ou trouble(s) associé(s)

Pour bien évaluer, BILAN DU NEURO++

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

= ce qui impacte vie quotidienne, travail, scolarité, vie sociale et que vous décrivez de votre point de vue de médecin

Que demander à la MDPH

- Carte d'invalidité, carte de stationnement
- Reconnaissance travailleur handicapé
- Allocations
- Orientation
 - scolarité adaptée au handicap
 - établissement médicosocial
- Prestation de compensation du handicap
 - Aide humaine, transport, aménagement logement, aide technique, etc..
- Assurance vieillesse du parent au foyer



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 : <u>efappe@yahoo.fr</u> web : <u>http://efappe.epilepsies.fr</u>

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



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



BACK-UP



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



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

