

Epilepsies et handicap

Résumé

Conférence au congrès des infirmières de neurologie Octobre 2013

Les épilepsies sont variées, la majorité des personnes atteintes mène une vie normale mais les personnes avec une épilepsie sévère sont sévèrement handicapées et entre les deux extrêmes, il y a tous niveaux de handicaps. EFAPPE et ses associations membres agissent pour que ce handicap épilepsie soit mieux connu, pris en compte et que chacun puisse avoir une réponse adaptée à son besoin, en milieu ordinaire ou en établissement médicosocial.

Le handicap épilepsie est la conjonction de déficiences permanentes (dues 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. Ces risques imprévisibles dépendent 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 il faut comprendre comment l'épilepsie au quotidien, ses risques, son impact, perturbe sa vie. Une crise dans un grand magasin un jour d'affluence c'est un autre vécu que lors d'un examen EEG...

Lorsqu'il y a handicap, la solidarité nationale se doit d'apporter compensation, voire une place en établissement médicosocial adapté au handicap. Cela doit prendre en compte les capacités, les déficiences permanentes et cette déficience liée aux crises ainsi que le projet de vie de la personne.

Pour mesurer ce handicap, il ne faut pas s'arrêter au nom du syndrome, au nom des crises, ou à leur nombre. Une analyse plus fine est nécessaire. Des MDPH ont élaboré des outils d'évaluation en collaboration avec les associations. La MDPH qui fait l'évaluation du handicap et des droits à compensation a besoin que les professionnels qui suivent le malade fournissent des données objectives sur ce qui handicape cette personne; Les professionnels peuvent aussi aider à oser mettre le mot handicap sur ses difficultés et à aller pousser la porte de la MDPH pour demander une aide adaptée qui permettra de mieux vivre sa vie, malgré la maladie.

Reconnaissance de travailleur handicapé, prestation de compensation du handicap (aménagement de l'habitat, transport, aide humaine, etc.), carte d'invalidité, orientation en établissement spécialisé, etc. L'épilepsie commence à être reconnue comme un handicap.

Combien de personnes handicapées par leur épilepsie et comment vivent-elles ?

- En établissements médicosociaux pour enfants ou adultes, 1 pers sur 5 est épileptique, soit 15% des 500 000 épileptiques français. 1 personne sur 15 a une épilepsie active et dans deux cas sur trois c'est une épilepsie sévère, soit 10 000 personnes en établissements médicosociaux. Les établissements pour épileptiques ont 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...

- En milieu ordinaire, on n'a pas de chiffre sur la sévérité de l'épilepsie des + 100 000 personnes avec épilepsie active. Combien vivent grâce à la présence attentive d'un proche ? Combien arrivent régulièrement aux urgences faute d'une stratégie de protection adaptée ? Combien pourraient voir leur vie améliorée par des aménagements simples ou par la reconnaissance de leur handicap par leur MDPH ?

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

...///...