



Epilepsie sévère et établissements, *La situation*

L'orientation en établissement médicosocial est souvent un "parcours du combattant", pour une place pas toujours bien adaptée aux besoins de la personne. Saluons le rapport "zéro sans solution" qui traite le sujet pour tous les handicaps. Nos associations s'appuient sur ses préconisations pour faire bouger les choses pour les personnes handicapées avec épilepsie sévère, trop souvent en attente de place ou dans un établissement ne répondant pas pleinement à leurs besoins.

Les personnes, enfants ou adultes, en situation critique peuvent utiliser la procédure de prise en compte des situations individuelles critiques telle que définie dans la circulaire n° DGCS/SD3B/381 du 22 novembre 2013. S'appuyer sur un bilan du centre de ressources épilepsies sévères peut être fort utile pour cette démarche.

Pourquoi l'orientation est-elle difficile pour les personnes avec épilepsie sévère ?...

Les établissements médicosociaux (EMS) non spécifiques sont démunis.

Les établissements vers lesquels les personnes sont orientées selon leurs déficiences permanentes sont souvent démunis dès que l'épilepsie est active, sévère, associée à des troubles du comportement. L'épilepsie est un autre handicap, pas toujours priorisé, le suivi est compliqué. (cf. CNSA, « handicap rare et épilepsie sévère, quand tout ira pour le mieux... »)

Analyse par les EMS (cf. enquête Neuro-Bretagne 2007) : l'épilepsie a une répercussion sur les activités, elle crée des difficultés de prise en charge ; les EMS ont besoin de formation, de personnes « ressource », d'accès à des consultations spécialisées, d'une meilleure communication entre professionnels. 35% des EMS disent que l'épilepsie est un obstacle à l'admission, en particulier dans les établissements pour adultes, les ESAT.

Une étude faite en 2007 par le Dr Bernard Dionisius (médecin territorial Coordination médico-sociale Conseil Général du Rhône) mesure le nombre de personnes concernés en établissements médico-sociaux non spécifiques et les difficultés lorsque l'épilepsie est sévère, dont nombre de jours d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie, besoin en réorientation.

Une étude de la situation dans les établissements médico-sociaux et auprès de familles de la région parisienne, réalisée en 2003 par l'association Vivre sa Vie, est concordante avec les deux études ci-dessus. De plus, elle montre la particularité de la région parisienne qui "exile" certaines de ses personnes handicapées en Belgique faute de solution adaptée.

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE. Il est destiné à votre information.
Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.fr.



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève

Les personnes concernées sont nombreuses

Etude de besoin dans les EMS

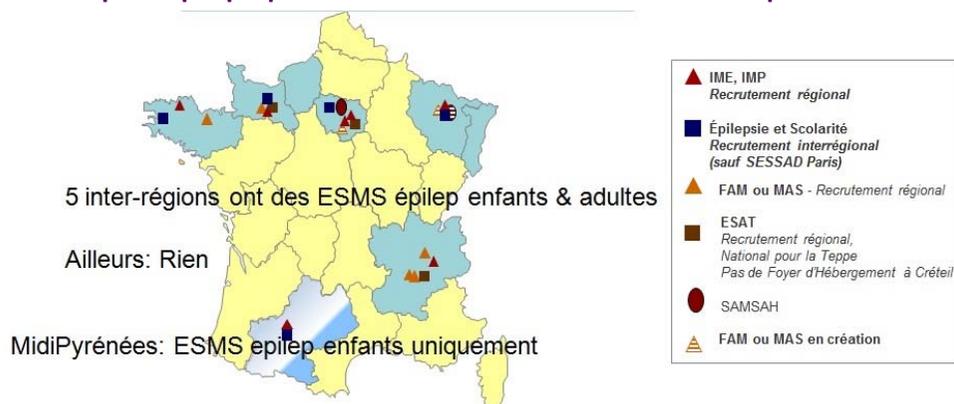
réseau Neuro-Bretagne en 2007 ORSB, financement ARS	Conseil général du Rhône en 2007
méthode : questionnaire 173 EMS de Cotes d'armor, Ille & Vilaine	méthode : questionnaire 235 EMS du Rhône
Taux de réponse : 53%	Taux de réponse : 31%
1011 épileptiques : 18% (5980 patients étudiés).	723 épileptiques : 23% (3253 patients étudiés)
Epilepsie active : 22%	Epilepsie active : 30%
Ets polyhandicapés enfants : 44% avec épilep.	MAS : 58% avec épilep. FAM : 39% avec épilep.

Caractéristiques de l'épilepsie chez 1011 patients

	EMS adultes 648	EMS enfants 363	Nb= 1011
Epilepsies stabilisées	512 78%	228 78%	740
Epilepsies sévères	81 14%	108 16%	189
Epilepsies avec chutes	112 16%	56 10%	168
Hospit./année	31 7%	22 8%	53

Tableaux présentés par Dr Catherine Allaire conférence PRIOR 18 décembre 2012

Les EMS pour épileptiques sont en nombre insuffisant et mal répartis



Carte des établissements en 2013 (un document descriptif est disponible sur le site de la LFCE)

Etablissements ne figurant pas dans ce document:

- SESSAD Essor (75),
- SESSAD les tout petits (75) ouverture septembre 2013,
- MAS OHS (54) ouverture 2015.
- FAM Tramoyes (01) ouverture 2017

Les établissements pour épileptiques répondent aux besoins spécifiques de l'épilepsie sévère et aussi des déficiences associées.

Des services pour épileptiques peuvent venir en support d'une vie en milieu ordinaire ou non spécifique.

Les établissements pour enfants ont du mal à trouver des places pour leurs jeunes adultes en fin de cursus lorsque l'épilepsie reste très active.

Une étude faite en 2007 sur les jeunes sortis les 10 dernières années de l'IME les Violettes montre la part importante de l'épilepsie dans l'orientation du jeune adulte :

- Épilepsie stabilisée : ESAT dès la sortie de l'IME les Violettes et ça se passe plutôt bien.

- Épilepsie peu active : orientation ESAT plus fragile. La famille reste souvent le lieu d'hébergement. Difficile si l'épilepsie redevient active (un cas avec réorientation Foyer de Vie puis FAM pour épileptique).

- Épilepsie très active « bon niveau de compétence » : sortie vers le secteur médical de la Teppe puis famille ou FAM pour épileptiques. La Teppe a des difficultés à orienter ces personnes, durée moyenne de séjour : 4 ans.

- Épilepsie très active « moins bon niveau » : amendement Creton en attendant une place en FAM pour épileptiques.

Centre de ressource national handicap rare épilepsie sévère (ouvert en 2014):

Le centre de ressources est un lieu d'expertise, d'évaluation, de soutien et d'orientation pour les plus handicapés : une ou plusieurs déficiences graves associées à une épilepsie sévère.

CNRHR FAHRES 25 avenue de la Bouterne - CS 9721 26602 Tain l'Hermitage

Tél : 09 69 36 86 46 Email : contact@fahres.fr