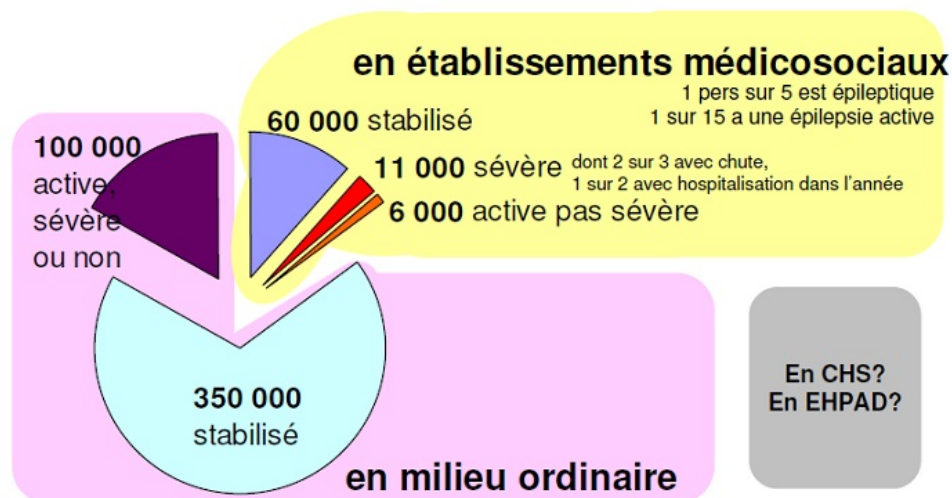


>500 000 épileptiques en France



Source (ESMS) : Enquête ESMS 2006-2007 ORS Bretagne / Enquête ESMS 2007 CG69
Milieu ordinaire: estimation / pas d'étude sur la sévérité de l'épilepsie dans cette population

Combien de personnes handicapées épileptiques ?

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, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.epilepsies.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



Mesurer le handicap pour le compenser

L'épilepsie est un trouble de santé invalidant qui peut être facteur d'exclusion. La description précise d'une épilepsie, la mesure de ses critères de gravité et des troubles associés doivent permettre de mesurer le handicap épilepsie d'une personne. Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps, mais toute épilepsie active constitue un handicap en rapport avec les crises (fréquence et gravité), le retentissement du traitement et les éventuelles déficiences permanentes associées. La situation est bien résumée dans le dossier CROSMS déposé par l'OHS en mars 2010.

Pour une personne donnée, la déficience est la conjonction des déficiences permanentes et de ce qui est lié aux crises (déficit temporaire + restrictions permanentes).

- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, la maladie à son origine (traumatisme, lésion...) ou des handicaps associés (cognitif, mental, psychique, physique, sensoriel)
- Déficiences dues aux effets secondaires des médicaments.
- Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal (pendant et après la crise)
- Restrictions permanentes pour protéger la personne ou des tiers lors d'une crise

Le handicap est ce que la personne est empêchée de faire à cause de ses déficiences, dans les circonstances normales de la vie. (exemple : être interdit de conduite automobile quand on est adulte, à cause d'une épilepsie pharmaco-résistante).

Le handicap de la personne doit être compensé selon l'âge et le projet de vie (loi fev. 2005) par des réponses adaptées à la personne et à son épilepsie.

Les déficiences permanentes sont mesurées par les outils des MDPH (Maison départementale du Handicap ou MDA Maison Départementale pour l'Autonomie), dossiers d'évaluation dits « GEVA-compatibles », mais le handicap lié aux crises n'est pas mesuré.

Préconisation : créer un outil de mesure du handicap lié aux crises et définir les compensations nécessaires selon la gravité du handicap issu de la conjonction déficiences permanentes + crises. Former les professionnels médicaux et médico-sociaux à cette évaluation. Précurseurs : 2 MDPH (69, 35) en partenariat avec nos associations membres ont conçu une « fiche épilepsie » et commencent à l'utiliser.

- La fiche MDPH35 convient bien aux personnes avec épilepsie pharmacorésistante, travailleurs handicapés
- La fiche MDPH69, plus détaillée, convient pour toutes les épilepsies, en particulier les épilepsies sévères.

L'OHS (Meurthe et Moselle) utilise le « score de Flavigny » ou « score de Chalfont » (établissement anglais accueillant les personnes épileptiques)

En attendant un outil commun à toutes les MDPH, chacun peut utiliser l'une ou l'autre de ces fiches pour faire le point sur son épilepsie et le handicap qu'elle génère et l'utiliser avec sa MDPH. Les évaluations par la personne épileptique elle-même, par son aidant (familial ou professionnel) et par son neurologue peuvent être différentes, tant la subjectivité, la conscience préservée ou non durant la crise, le contexte, peuvent influencer la perception de la gravité au quotidien. (La même crise n'a pas le même retentissement selon qu'elle est attendue lors d'un EEG ou fait chuter dans un linéaire de supermarché jour d'affluence...). On veillera à

un dialogue avec le médecin pour qu'il prenne en compte l'impact de l'épilepsie de son malade dans son quotidien lorsqu'il rédige un certificat médical.

Prendre le temps d'une description aussi objective que possible aide à trouver des solutions pour améliorer la situation de la personne, par une compensation appropriée, c'est-à-dire adaptée à son handicap épilepsie et à son projet de vie. Voyez les documents EFAPPE sur :

- Aménagements du quotidien (hygiène de vie, habitat, déplacements, etc.)
- Aides qui peuvent être apportées aux personnes handicapées et dont l'attribution est regroupée au sein des Maisons départementales des personnes handicapées.

EFAPPE, association représentative de malades, peut vous aider dans votre réflexion et vos démarches auprès de votre MDPH, de votre établissement médico-social.

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.epilepsies.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



+500 000 épileptiques,

Combien sont handicapés ?

Les épilepsies sont variées, leur impact sur la vie quotidienne aussi.

350 000 personnes : Une vie sociale normale sous traitement

- Traitement efficace et bien toléré.
- ou traitement incomplètement efficace mais crises peu gênantes et/ou bien acceptées.
- Pas ou peu d'autres déficiences (physique, mental, cognitif, psychique, sensoriel).
- hygiène de vie correcte.
- peu d'interdits.
- capacité de vie autonome.

100 000 personnes : Des problèmes, mais handicap compatible théoriquement avec le travail, la vie ordinaire

- Persistance des crises plus ou moins gênantes.
- difficultés neuropsychologiques ou psychosociales fréquentes.
- Besoin d'un aidant familial ou vie autonome fragile.

360 000 personnes : handicap (physique, mental, cognitif, psychique, sensoriel) et épilepsie bien contrôlée sous traitement (ce ne sont pas les crises qui sont le handicap de ces personnes)

- Scolarité adaptée, éducation spécialisée, établissement médicosocial.

17 000 personnes : épilepsie-handicapante et autres déficiences

(physique, mental, cognitif, psychique, sensoriel) associées

- éducation spécialisée, établissement médicosocial, établissement pour épileptiques.