

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

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève



## Des situations aggravées par une compensation inadéquate

Différentes études montrent les attentes des personnes épileptiques et leurs familles.

- Echec scolaire -> enseignement adapté, orientation, PAI (Plan d'Accompagnement Individuel)
- Licenciement, accès à l'emploi -> Orientation professionnelle, adaptation de poste, RQTH (reconnaissance travailleur handicapé), ESAT (entreprises et services d'aide par le travail),
- Défaut d'accompagnement médico-social -> voir fiche « établissement »,
- Mortalité/morbidité lors des crises -> PCH (Prestation de compensation du handicap) pour transport, aménagement logement, aide humaine, casques (orthèses de protection), etc.

### Enquête en Pays de Loire menée en 2011 par le groupe EPI-Atlantique

auprès des sympathisants des associations ARIANE et ASTB. Les documents ci-dessous sont accessibles par cette page du site EFAPPE, vous pouvez aussi en demander une copie à ARIANE ou ASTB

- Présentation de l'enquête,
- Poster synthétisant les conclusions,

Cette enquête montre les difficultés rencontrées dans leur parcours de vie par les personnes ayant une épilepsie sévère (entre 3600 et 5400 personnes dans la région Pays de Loire). Il ressort le besoin d'un accompagnement personnalisé et coordonné pour optimiser la prise en charge médico-sociale et avoir recours au bon moment à chaque compétence professionnelle médicale, sociale et soignante.

### Enquête en Bretagne menée par Neuro-Bretagne en 2007.

[http://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal\\_definitif.pdf](http://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal_definitif.pdf)

Cette enquête brosse un vaste panorama des attentes des personnes épileptiques, dans tous les domaines de leur vie.

### Enquête en île de France réalisée en 2003 par l'association Vivre sa Vie

Accessible par cette page du site EFAPPE. Vous pouvez aussi en demander copie à VsV

Elle 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, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. [efappe.epilepsies.fr](http://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'Epilepsie



[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève



## Handicap rare

L'épilepsie n'est pas un handicap rare.

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un handicap rare.

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. *(Travaux 2011 du schéma handicaps rares sur l'épilepsie sévère, consensus des experts)*

### Schéma Handicaps rares, actions « épilepsie sévère »

Le CNE a mandaté EFAPPE et le CNDEE (Comité National des Directeurs d'Etablissements pour Epileptiques) auprès de la CNSA pour les actions concernant l'épilepsie sévère dans le schéma national handicaps rares 2009-2013.

La présidente d'EFAPPE est membre du Comité de Suivi du Schéma National Handicaps Rares et de l'instance de dialogue usagers - CNSA dans le cadre de ce schéma.

EFAPPE a participé à la concertation préparatoire au 2<sup>ème</sup> schéma

Les associations membres d'EFAPPE ont participé en 2011 aux travaux préliminaires à la définition du centre de ressources handicap rare à composante épilepsie sévère. L'appel à projet pour ce centre de ressources a été publié au B.O. du 15 mars 2012. Ce centre de ressources a été ouvert fin 2013. C'est un Lieu d'expertise, d'évaluation, de soutien et d'orientation pour les plus handicapés.

La présidente d'EFAPPE siège à l'Assemblée Générale du Groupement national de coopération des handicaps rares (GNCHR) avec voix consultative, comme représentant d'association non gestionnaire.

