

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



La famille

L'épilepsie sévère d'un membre de la famille, les crises d'épilepsie imprévisibles, les soins planifiés ou imprévus, les éventuels handicaps associés, cela a un impact sur l'ensemble des proches. Avoir un proche atteint d'épilepsie sévère peut bouleverser nos vies. Sachons nous protéger de l'épuisement, recourir aux aides existantes dès que nécessaire.

L'épilepsie sévère est une maladie chronique grave. La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves.

Les parents d'enfants atteints d'épilepsie sévère

Les parents d'enfants atteints d'épilepsie sévère interrogés pour l'étude TRILOGIE de 2003 (http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Depliant_Trilogie.pdf) déclarent avoir un sommeil perturbé. 38% ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique pour faire face aux difficultés de la maladie de leur enfant. La dépression vient en tête des problèmes de santé entraînant un suivi médical. Un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12% sont sous antidépresseur.

Les frères et sœurs

Leur donner une information, adaptée à leur âge, sur la maladie de leur frère/sœur épileptique, quelques livres parlant de l'épilepsie peuvent aider. (bibliographie sur le site de la FFRE)

Ils peuvent souhaiter parler à un professionnel de ce qu'ils vivent, mais n'osent pas toujours exprimer leur difficulté, conscients de la priorité des parents auprès de l'enfant malade. Votre médecin, le CMP proche de chez vous peuvent vous conseiller.

Des associations organisent des rencontres, des groupes de parole ou de discussion internet adaptés à l'âge des fratries, par exemple l'association des frères et sœurs de personnes handicapées. Il y a aussi des initiatives locales d'associations sur l'épilepsie ou d'autres associations. Renseignez-vous à la MDPH.

Plus les parents peuvent organiser la vie de famille sans que les frères et sœurs soient des « parents de substitution », plus la relation fraternelle pourra être préservée dans la durée.

Ils sont souvent de bons intermédiaires pour dédramatiser spontanément l'épilepsie qu'ils connaissent bien. (exemple : *Les parents rentrent de soirée, la babysitter leur dit « Tout s'est bien passé, Anne a eu une crise d'épilepsie, Blanche dit que c'est une petite crise. »*).

Lorsque l'épilepsie a une cause génétique, leur proposer le moment venu une recherche génétique pour qu'ils sachent s'ils risquent d'avoir un enfant atteint de la maladie de leur frère/sœur. La décision de faire cette recherche pour eux-mêmes leur appartient. L'association sur le syndrome épileptique ou le centre de référence épilepsies rares peuvent vous guider dans ces démarches de consultation génétique familiale.

La famille élargie, les amis

Ils sont moins dans le quotidien, peut-être ne savent-ils pas comment aider, n'osent pas poser de question, sont effrayés.... Bref, le dialogue peut être difficile. Voici quelques pistes pour aider à un bon dialogue et ne pas se retrouver isolé quand on aurait tant besoin de leur attention amicale :

- Leur donner la plaquette de l'association du syndrome épileptique pour les informer sans avoir à tout détailler soi-même, leur proposer de poser leurs questions à l'association, d'adhérer pour soutenir,
- Leur demander ce qui aiderait à vivre leur relation familiale ou amicale avec la personne épileptique,
- Les solliciter quand on a besoin d'aide en laissant la possibilité de refuser ou donner partiellement l'aide demandée
- Préserver des moments pour les voir « comme avant »

Ce que la loi prévoit pour les aidants de personnes handicapées ou malades

La MDPH (ou MDA) de votre département, l'assistante sociale du CCAS de votre commune, sont là pour vous informer sur la législation en vigueur et vous conseiller selon votre situation. Ci-dessous, quelques pistes possibles.

Avoir accès au dossier médical, prendre une décision pour la personne

Selon qu'il s'agit d'un mineur, d'un majeur ou d'un majeur sous tutelle, la situation est différente. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 (consultable sur legifrance.gouv.fr) : protection juridique des majeurs. Cette loi, plus souple que la précédente, permet d'organiser la protection de la personne adulte au mieux de ses intérêts et de la situation familiale. Le juge des tutelles de votre département ou la MDPH peuvent fournir un document de synthèse plus facile à lire que la loi.

Du temps pour s'occuper de la personne

- Jours enfant malade - voir ce que prévoit la convention collective de votre entreprise.
- Congé de présence parentale (pour être auprès d'un enfant)
- Congé de solidarité familiale (pour être auprès d'un adulte)
- Aménagement d'horaire professionnel (à demander avant de perdre votre emploi !)
- PCH aide humaine pour aidant familial ou salarié à domicile. A demander à la MDPH
- Si vous arrêtez de travailler : assurance vieillesse de l'aidant. Renseignez-vous à la MDPH

Une aide au répit

Ce répit peut se traduire de multiples manières : être remplacé à domicile, accueil extérieur de la personne dépendante ou handicapée (accueil temporaire en établissement médicosocial ou aide financière au séjour de vacances adaptée), lieux d'écoute ou de paroles...

Quelques compensations financières

Possibilité d'obtenir exceptionnellement un déblocage anticipé de la participation du salarié aux résultats de l'entreprise sous forme d'un versement unique qui porte sur tout ou partie des droits en cas d'invalidité de lui-même, de ses enfants, de son conjoint ou de la personne qui lui est liée par un PACS. Code de la sécurité sociale Article L351-4-1

Les assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit, en vertu des premier et deuxième alinéas de l'article L. 541-1, à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et à son complément ou, en lieu et place de ce dernier, de la prestation de compensation prévue par l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles bénéficient, sans préjudice, le cas échéant, de l'article L. 351-4, d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de trente mois dans la limite de huit trimestres.

Ce document, issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE, 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

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

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève



Hygiène de vie

Quelle que soit l'épilepsie, une bonne hygiène de vie aide à diminuer le nombre de crises.

Ce qui excite le cerveau peut provoquer une crise. Exemple : le manque de sommeil, la fatigue, l'alcool en excès, les drogues, la caféine.

La fatigue

Avoir une durée de sommeil suffisante.

Lorsque vous vous couchez tard, compensez par une grasse matinée ou une sieste.

Ce qui favorise la qualité du sommeil est bon pour vous : un bon lit, une chambre calme, etc.

Si vous savez qu'au lendemain de fiesta vous risquez plus de crises, faites les soirées qui vous tiennent à cœur et prévoyez le contre-coup du lendemain : repos, lieu protégé, aidant prêt à intervenir si besoin...

Gérer la fatigue professionnelle

Evitez les emplois qui vous font dépasser votre seuil acceptable de fatigue. Si besoin, demandez une reconnaissance de travailleur handicapé pour un travail à temps partiel ou avec des temps de repos, faites aménager un lieu de repos dans votre entreprise. L'AGEFIPH (<http://www.agefiph.fr>) peut être votre interlocuteur pour les questions concernant l'emploi et la compensation du handicap dans l'emploi.

En ESAT aussi vous pouvez demander un temps partiel et un lieu aménagé pour faire la sieste.

L'épilepsie sévère et les polythérapies sont fatigantes.

Vous pouvez avoir besoin de plus de repos que la moyenne.

Trouvez le bon rythme et aménagez la vie en conséquence.