

En résumé

Handicap épilepsie :

- crises pas bien contrôlées
- Et/ou traitement mal toléré
- Et/ou trouble(s) associé(s)

Pour bien évaluer, BILAN DU NEURO++

- nature de l'épilepsie,
- type de crises, nombre, moment de survenue
- Prodromes? Etat postcritique, fatigabilité
- Risques (blessure, divagation, état de mal, etc.)
- troubles associés, impact sur apprentissages
- traitements et effets secondaires.

= ce qui impacte vie quotidienne, travail, scolarité, vie sociale
et que vous décrivez de votre point de vue de médecin

Etre empêché de faire à cause du risque
=> ne pas avoir la capacité de faire

A chacun selon son besoin

- Selon le projet de vie
 - Selon l'âge (enfant, adulte, personne âgée)
 - Selon la sévérité de l'épilepsie
 - Selon les déficiences associées et leur sévérité
-
- Selon le cadre pour la solidarité nationale,
fixé par la loi

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



Faire une demande à la MDPH

Vécu de familles : Lorsque l'épilepsie fait irruption, on espère que la médecine soignera et que tout redeviendra « comme avant ». Puis on découvre la pharmacorésistance, tout en continuant à chercher la meilleure solution médicale, on se rend à l'évidence, l'épilepsie sévère crée un handicap. On cherche alors à en minimiser les conséquences dans le développement de l'enfant, la perte d'autonomie de l'adulte, à gérer les risques lors des crises (chutes, divagations, état de mal...) qui mettent sur le qui-vive en permanence.

Les épilepsies pharmacorésistantes créent un handicap, plus difficile à mesurer car il est lié au phénomène paroxystique des crises. Handicapée, voire en danger, au moment d'une crise, la personne est handicapée aussi en permanence à cause du risque de crises interdisant d'exercer pleinement ses compétences. D'autres handicaps permanents, mental, cognitif, psychique, physique ou sensoriel, peuvent s'ajouter selon l'épilepsie, sa cause et son âge d'apparition. Pour faire appel à la solidarité légale, pour des adaptations de ses conditions de vie, d'enseignement, de travail, que peut demander la personne ? Epilepsie et projet de vie : qu'est-ce qui est handicapant, comment le décrire pour faire valoir ses droits ? Ces pages donnent des éléments pour répondre à ces questions. Les réponses à apporter sont aussi variées que les épilepsies et les parcours de vie.

Référence : « Dossier technique. Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les MDPH ». Destiné aux professionnels des MDPH, il compile les textes réglementaires déterminant les conditions d'éligibilité des personnes en situation de handicap aux droits et prestations décidés en CDAPH.

Handicap/déficience/incapacité appliqué à l'épilepsie sévère :

L'épilepsie sévère/active est un trouble de santé invalidant. Lors des crises, il y a déficience soudaine et imprévisible. Les personnes atteintes d'épilepsie sévère sont dans l'incapacité permanente de réaliser certaines activités à cause des déficiences imprévisibles lors des crises (ictal et post-ictal), elles sont handicapées dans l'accomplissement d'un rôle social normal. Elles sont en situation de handicap.

Que demander à la MDPH ?

Les MDPH sont une source d'information. Elles ont un service de documentation. Si votre MDPH manque de documents sur le handicap épilepsie, donnez-nous les coordonnées de son responsable documentation.

La MDPH vous fournit le dossier à remplir pour une demande qui sera examinée par son équipe technique et/ou la CDAPH. Pour toutes les demandes ci-dessous, un formulaire CERFA unique a été créé par le ministère des affaires sociales. Les formulaires de votre MDPH s'en inspirent probablement.

1. Le taux d'incapacité. (voir page correspondante)

L'éligibilité à un certain nombre de prestations dépend du taux d'incapacité défini par le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées

2. La carte d'invalidité, la carte de stationnement

3. Les allocations

Leur attribution dépend du taux d'incapacité

- Allocation aux adultes handicapés (AAH) et compléments,
- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

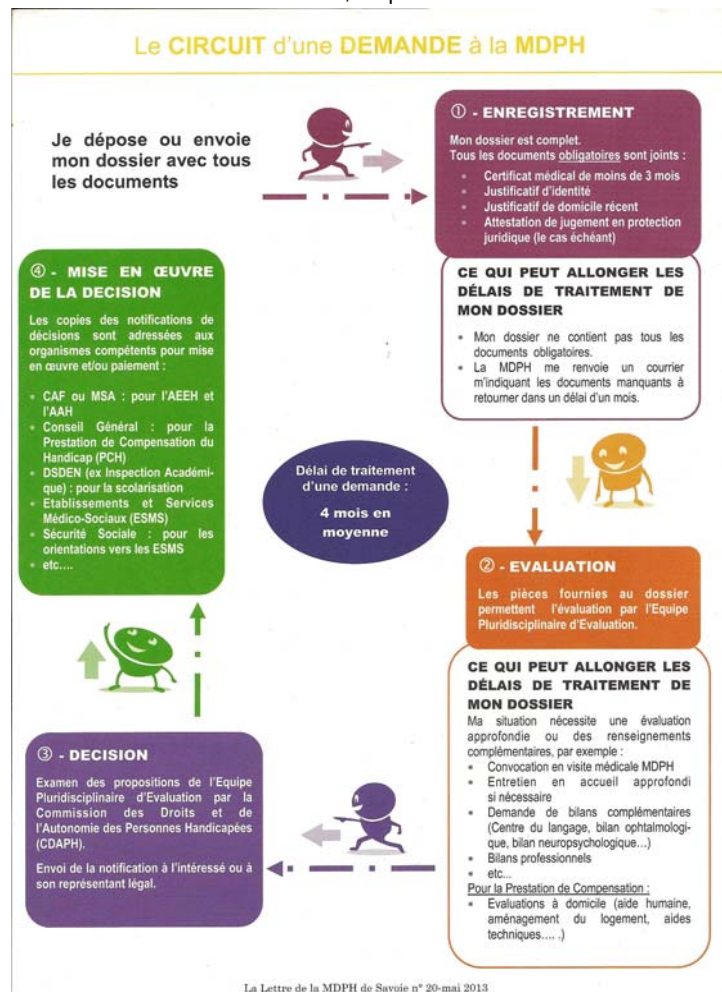
4. Une orientation

- Pour une scolarité adaptée au handicap,
- Vers un établissement médicosocial.

5. Une prestation de compensation du handicap (voir pages correspondantes)

Faire une demande à la MDPH quand on a une épilepsie sévère

Circuit d'une demande à la MDPH, ce petit dessin de la MDPH73 vaut mieux qu'un long discours.



Les situations des personnes handicapées avec épilepsie sévère/active sont souvent complexes, l'épilepsie et d'autres déficiences se combinant. Vous pouvez demander à rencontrer un membre de l'équipe technique de la MDPH ou à être présent lorsque la CDAPH statuera sur votre dossier, en vous faisant accompagner de la personne de votre choix.

- Si vous avez besoin d'aide pour remplir ces dossiers, vous pouvez solliciter l'assistante sociale de votre établissement médicosocial ou du CCASS de votre commune.
- Les bénévoles d'EFAPPE peuvent vous aider dans la description de la déficience et du handicap épilepsie, à préparer un rendez-vous avec l'équipe technique ou la CDAPH, vous accompagner (EFAPPE est association représentative des malades). Contactez-nous !

Si vous êtes professionnel de MDPH ou membre CDAPH, EFAPPE peut vous fournir des documents sur épilepsie et handicap, vous aider à adapter une réponse à un cas particulier, faire une conférence ou une formation dans vos locaux. Contactez-nous !

Importance du certificat médical joint au dossier MDPH

Votre neurologue ou médecin traitant remplira le certificat médical qui sera joint au dossier. Il doit fournir à l'équipe technique des éléments médicaux permettant d'apprécier vos déficiences et votre handicap. Pour l'épilepsie, voici les éléments que l'équipe technique souhaite trouver dans le certificat médical :

- Le type d'épilepsie, à quel âge elle est apparue, pharmacorésistante ou non, le traitement en cours et ses éventuels effets secondaires invalidants,
- Le nombre de crises et leur description. Préciser leur durée, avec ou sans aura, diurne/nocturne,
- Les risques et difficultés pendant les crises (perte de conscience xx minutes ou secondes / chute et type de chute / état de mal et protocole / divagation / comportement inadapté / énorésie, etc.)
- L'état de la personne après une crise,
- Les troubles associés (éventuelles déficiences mentale, cognitive, psychique, physique, sensorielle)
- Tous les éléments utiles pour une évaluation des déficiences et handicaps.

Vous pouvez préparer ceci à l'aide des fiches épilepsie MDPH69 et MDPH35 qui sont un bon pense-bête.

Nous recommandons au médecin d'interroger l'aidant (personne habituellement présente lors des crises) pour rédiger ce certificat médical, son expérience des crises au quotidien est irremplaçable et complémentaire de ce que la personne épileptique elle-même peut dire de son handicap.

Vécu de familles :

Un homme a besoin d'une réorientation suite à une chute très traumatique lors d'une crise d'épilepsie. A son handicap mental qui lui permettait un travail en ESAT, s'ajoute maintenant un handicap physique et toujours une épilepsie sévère, avec l'angoisse de revivre une telle chute. L'antenne locale MDPH ignore l'aspect épilepsie et propose des orientations inadaptées, ne répondant pas à la complexité de la situation. Le Conseiller Général intervient pour que le dossier soit vu par l'équipe technique. Le médecin de l'équipe reçoit cet homme et ses parents qui se font accompagner d'un représentant EFAPPE. Une PCH aménagement du logement participera au financement d'une chambre + salle d'eau adaptées en rez-de-chaussée, une orientation en FAM correspond à son choix de ne pas s'éloigner de sa famille mais le FAM qui accueille un public différent peine à s'adapter.

Une jeune femme a une épilepsie sévère très invalidante. Après l'IME pour épileptiques, une orientation en MAS pour IMC près de sa famille est la meilleure réponse, assortie d'une PCH aide humaine qui tient compte de l'investissement en temps de la famille pour suppléer à ce que la MAS ne peut faire. EFAPPE fait 4h de formation à l'équipe de la MAS.