

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.



- ◆ 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



PCH aide humaine

Référence « dossier technique - guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles ». Juin 2011 - CNSA Page 74 & suivantes

Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

- 1° Les actes essentiels de l'existence ;
- 2° La surveillance régulière ;
- 3° Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Lorsqu'une personne ne peut pas du tout faire une activité à cause du risque de crise ou ne peut le faire qu'à la condition de la présence rapprochée et permanente d'un tiers, il faut coter cela comme "suppléance complète ou partielle", « difficulté absolue ou grave » (décision de la coordination équipes techniques CNSA-MDPH 28 juin 2013)

Les personnes avec épilepsie sévère sont donc éligibles à la PCH aide humaine dont le nombre d'heures doit être évalué pour chacun selon le tableau de cotation de la CNSA.

Les actes essentiels

L'équipe pluridisciplinaire identifie les besoins d'aide humaine pour l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale et besoins éducatifs (actes essentiels). Elle procède à une quantification du temps d'aide humaine nécessaire pour compenser le handicap.

Surveillance régulière et besoin de soins

La condition relative à la présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit. C'est le cas lorsque les crises sont pluriquotidiennes jour et nuit et nécessitent une intervention active, quelques exemples :

- Passer l'aimant sur le stimulateur du nerf vague pour casser une crise à son début,
- Aider à se changer, changer les draps après une énorésie ou des vomissements,
- Faire un valium® IR, un buccolam®, surveiller un risque d'état de mal
- Soigner les traumatismes, décider d'un transport pour un soin médical si besoin,
- Empêcher une divagation dangereuse pendant/après la crise, gérer une confusion post-crise,
- aider la personne à prendre le repos impérieux après la crise - quel que soit le lieu,
- etc...

Les aidants de ces personnes épileptiques savent bien qu'ils doivent pouvoir s'interrompre de leur activité, ou de leur sommeil, à tout instant pour une durée indéterminée pour gérer une crise et ses conséquences, souvent lourdes. Cela va au-delà de la surveillance régulière d'une personne qui s'expose au danger.

On peut parler de surveillance régulière pour les épilepsies qui ne demandent pas une intervention itérative jour et nuit mais néanmoins nécessitent une surveillance régulière au cas où une crise surviendrait car la personne ne saurait alors pas gérer sa sécurité.

Vécu de familles

Une femme a des crises pluri hebdomadaires jour/nuit avec valium® IR pluri mensuel qui exige une présence infirmière permanente dans l'établissement qui l'accueille. Elle est dans un FAM pour épileptiques créé grâce à l'engagement des familles. Pour les temps hors FAM, la PCH aide humaine achoppe sur un vide juridique : la PCH ne peut pas financer une présence infirmière et un professionnel non infirmier n'a pas le droit de faire un valium® IR... Une PCH aidant familial 9H est attribuée pour tenir compte des contraintes que cela fait peser sur la famille

Un jeune homme atteint du syndrome de Dravet a besoin d'aide soutenue pour les actes essentiels et des crises d'épilepsie fréquentes jour/nuit. La CDAPH lui attribue une PCH aide humaine 24h

Une femme travailleur handicapé ne peut pas prendre sa douche sans une surveillance rapprochée ni faire certains actes d'entretien de son domicile, à cause du risque de crise. Elle ne peut participer à la vie sociale qu'en présence d'une personne formée à la conduite à tenir si elle a une crise. Ses troubles cognitifs liés à son épilepsie font craindre un oubli de prise du traitement s'il n'y a pas une aide. L'oubli d'une prise provoque un coma (état de mal). Jusqu'à présent dépendante de ses parents en dehors de son travail, elle demande une aide humaine et envisage un habitat regroupé qui lui permettra de quitter papa-maman.

Un adolescent a plusieurs crises d'épilepsie par nuit. Ses crises sont brèves mais le laissent très confus et agité, déambulant, l'un des parents doit intervenir à chaque fois pour qu'il puisse se recoucher et rendormir. Ils s'épuisent et demandent une PCH pour qu'une aide humaine rémunérée vienne assurer deux nuits par semaine.

