

Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères



EFAPPE INFOS – MARS 2014

Beaucoup de choses se passent dans notre fédération EFAPPE. Cette lettre d'information est directement diffusable aux membres de nos associations. Voici le résumé de l'année 2013 et les perspectives 2014 décidées en AG le 1^{er} fév. Vos commentaires et réactions nous intéressent : efappe@yahoo.fr / 06 09 72 28 51

Durant cette sixième année d'existence, EFAPPE a pris un tournant, en germe depuis la loi HPST¹ de 2011. Avec la création des ARS et l'obligation d'appels à projets pour les créations d'établissements, cette loi obligeait à changer le positionnement de nos associations régionales : de « porteurs de projets », elles devenaient « représentants du besoin ». En 2012 EFAPPE a modifié ses statuts, reçu l'agrément « association nationale représentative des malades ». En 2013, fort de ces orientations, EFAPPE s'est enrichi de nouveaux membres : des associations nationales de syndromes épileptiques rares et ARIANE, association régionale ; Cela nous permet de nous faire, encore mieux, la voix des personnes handicapées par des épilepsies sévères, dans la diversité des épilepsies, âges, projets de vie, besoins médicosociaux. http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=332



Nos actions convergent vers le but, inscrit dans nos statuts :

« Représenter les associations adhérentes partout où ses membres la délèguent pour

1. faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère : interventions auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin, conférences, publications, recherches, formations, etc.
2. développer et adapter l'accueil de ces personnes dans des structures spécifiques ou non, existantes ou à créer selon leur(s) déficience(s) et autonomie.

EFAPPE organise la coopération entre ses associations membres, accompagne des associations ayant vocation à devenir membres »

¹ Loi HPST Hôpital Patient Santé Territoire a créé les ARS – agences régionales de Santé – qui ont en charge la politique de santé et la politique médicosociale des régions



EFAPPE

36 rue St Robert 38120 St Egrève (adresse postale)

mèl : efappe@yahoo.fr

web : <http://efappe.epilepsies.fr/>

Agrément DGS N2012AG0029. Association reconnue d'intérêt général.

Association représentative des malades Agrément DGS N2012AG0029

Association reconnue d'intérêt général - Organisme de formation n°82380547838

Membre du CNE Comité National pour l'Epilepsie

Ca ne veut pas dire que nos assoc ne font que se préoccuper du handicap des personnes avec épilepsie sévère mais qu'elles se fédèrent dans EFAPPE sur ce sujet.

« **Faire reconnaître et prendre en compte** » est un prérequis pour « développer et adapter l'accueil » dans toute l'ampleur nécessaire. Ce point 1 est prioritaire pour EFAPPE. En effet, cela passe par des actions nationales pour une prise en compte cohérente par les instances d'Etat (CNSA², DGOS³, ministère de la solidarité) qui vient ainsi renforcer le message que nos associations régionales font passer dans les mêmes termes aux ARS et MDPH⁴, que nos associations de maladies rares font passer sur la prise en compte des besoins au-delà du soin purement médical.

Une mise en commun de nos compétences nous permet d'être mieux productifs et de déployer partout où nous sommes présents les idées et outils développés. Nos actions de 2013 :

Prestation de compensation du handicap (PCH) : Suite aux travaux d'EPI et EPI Bretagne avec les MDPH69 et 35, une présentation devant la coordination des équipes techniques MDPH à la CNSA a permis une prise en compte du handicap épilepsie : être empêché de faire une activité à cause du risque de crise, c'est la même chose que ne pas avoir la capacité de le faire: on doit recourir à un aidant ou à un aménagement spécifique. Reste à le faire entrer en application sur le terrain. Voir <http://efappe.epilepsies.fr/> Page « vous aider dans vos démarches ».

Communiquer/former/informer :

EFAPPE est invité à faire des conférences ou formations pour professionnels de santé et médicosocial ou tout public. Une conférence aux JFE⁵, à deux voix avec un médecin MDPH, a sensibilisé les neurologues aux informations indispensables à mettre dans un certificat médical pour un dossier MDPH. Voir http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=553
Le site EFAPPE <http://efappe.epilepsies.fr/> est source d'informations pour les personnes concernées.

EFAPPE est enregistré comme organisme de formation professionnelle.

20 formateurs bénévoles ont participé à un WE pour se former et affiner les messages que nous voulons transmettre dans les formations et conférences. C'était un WE dense et riche d'expertise échangée, nous étions tous à la fois formés et formateurs, coproducteurs de nos futures conférences sur l'épilepsie.

A la demande de familles concernées, nous avons fait quelques formations en établissements médicosociaux pour que les professionnels, une fois formés, puissent adapter leurs pratiques au handicap épilepsie de leurs résidents. Moins spectaculaire qu'ouvrir un établissement, mais aussi indispensable. 9 pers sur 10 avec une épilepsie sévère ne sont pas en établissements pour épileptiques.

EFAPPE est sollicité pour contribuer comme « experts » sur tel ou tel sujet. L'expert sollicite les membres pour enrichir sa contribution de nos expériences variées. C'est ainsi que nous avons contribué au groupe de travail LFCE⁶ **Mortalité / morbidité**, insistant sur l'information de prévention et l'accompagnement des familles.

« **Développer et adapter l'accueil** » est le souci premier de la plupart de nos associations régionales qui, souvent, se sont créées sur ce besoin. Les décisions de développement et adaptation de l'accueil sont locales puisque les établissements et services médicosociaux (ESMS) sont de la responsabilité des ARS (Agences Régionales de Santé). En 2013 au niveau national nous avons engrangé les fruits des actions des années précédentes du schéma handicaps rares (autorisation d'ouverture d'un SESSAD à Paris et du centre de ressource handicaps rare épilepsie sévère). La « 2^{ème} vague » de places prévue dans le schéma sera pour 2014. On y espère quelques places spécifiques épilepsie.

« **Organiser la coopération entre les associations membres, accompagner des associations ayant vocation à devenir membres** » s'est traduit en 2013 et début 2014 par l'accueil de 7 nouveaux membres. Nous sommes heureux des productions communes et de la circulation d'information. Il y a certainement matière à améliorer notre coopération, je ne doute pas que cela se fera à la faveur d'actions communes.

Le bureau

Fonctions renouvelables tous les ans et limitées à 6 mandats successifs.

- président : Françoise Thomas-Violettes (EPI) (élue 12/12/2009)
- secrétaire : Pierre Lahalle-Gravier (AEGE) (élu le 11/12/2010)
- trésorier : Manuela Furtado (VsV) (élue le 01/02/2014) (merci à Ph Kahn trésorier 2010-2013)

² CNSA Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie à la fois une caisse, une agence et un espace public d'échanges pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées <http://www.cnsa.fr/>

³ DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins <http://www.sante.gouv.fr/la-direction-generale-de-l-offre-de-soins.html>

⁴ MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées, fonctionne comme un **guichet unique** pour les démarches liées aux situations de handicap.

⁵ JFE : Journées Françaises de l'Epilepsie : le congrès annuel des neurologues-épileptologues, organisé par la LFCE

⁶ LFCE : Ligue Française Contre l'Epilepsie, société savante des professionnels de l'épilepsie

EFAPPE PERSPECTIVES –2014

Nos 20 formateurs-conférenciers bénévoles sont prêts à intervenir à la demande et se retrouveront à Nancy le 15 novembre, après les JFE, pour partager leur expérience et continuer à se former.

Nous avons proposé plusieurs sujets de conférence pour ces JFE dont le thème est « entre les crises.... »

Sollicitez-nous si vous avez un besoin de formation. Voir pages « former et informer » <http://efappe.epilepsies.fr/>

Nos associations membres assurent autant que possible une présence dans les congrès parlant de l'épilepsie, font connaître EFAPPE et ses associations aux professionnels et les sensibilisent aux difficultés de vie des leurs malades, à ce qui peut aider à une meilleure qualité de vie. **Demandez-nous des plaquettes si vous participez à un congrès**

Pour les plus lourdement handicapés, nous suivons les actions du schéma handicaps rares et participons à l'élaboration du 2^{ème} schéma. Le GNCHR⁷ nous a demandé de siéger à son Conseil d'Administration. EFAPPE continue la coopération avec le centre de ressources handicap rare épilepsies sévères.

Pour tous les autres, nous voulons obtenir des avancées pour le « handicap épilepsie – pas rare ».

Pour tous, nous voulons obtenir la mise en pratique du principe de compensation du handicap épilepsie, continuer à sensibiliser les médecins aux informations indispensables du certificat médical, continuer à sensibiliser les personnes concernées à leurs droits : quelle PCH demander selon son handicap et son projet de vie. **Adressez nous vos questions et insatisfactions au sujet de la PCH, la synthèse des problèmes concrets rencontrés nous aide à faire bouger les choses pour une PCH adaptée aux besoins de chacun, conforme à la loi.**

Pour les actions de formation et information, nous réfléchissons à des outils de communication (papier, web,...) déclinables selon les publics pour répondre au mieux aux préoccupations de chacun. **Une version imprimable en flyers A5 des pages du site internet EFAPPE est disponible. Demandez nous les fichiers si besoin.**

Nous préparons une saisine de la HAS (haute autorité de santé) pour le remboursement casques par la sécurité sociale et une délégation raisonnée du valium intra-rectal et du Buccolam.

Nous participons activement au CNE (Comité National pour l'Epilepsie) afin d'obtenir des avancées nationales pour toutes les personnes épileptiques, aussi bien pour le soin, que l'enseignement, le travail, le médicosocial. Parler d'une seule voix auprès des Pouvoirs Publics est très efficace, mais c'est une action de longue haleine.

Nous voulons initier des travaux de recherche sur le handicap épilepsie. Des contacts avec des structures de recherche sont en cours.

Toutes ces actions concourent à faire reconnaître et prendre en compte le handicap épilepsie, développer et adapter l'accueil des personnes handicapées par une épilepsie sévère. Les énergies sont bienvenues pour participer à ce formidable chantier ! Si ça vous intéresse, parlez-en à ceux qui représentent votre association dans EFAPPE.

Pour développer des outils de communication sur le handicap épilepsie, organiser ces journées de formation de nos bénévoles conférenciers sans peser sur le budget des associations, **EFAPPE recherche des subventions et dons. Toute aide est bienvenue.** Voir http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=185

Françoise THOMAS-VIALETTE, président EFAPPE

⁷ GNCHR Groupement national des centres de ressources handicaps rares