



Association Paratonnerre
16, rue Masaryk
69009 LYON

www.associationparatonnerre.org
+33(0)6.60.65.00.91
associationparatonnerre@yahoo.fr

table ronde Parcours de soin et de vie quand l'épilepsie est un handicap

Judette Lancrenon (Paratonnerre)
Florence Roy-Bacconnet (VADLR, maladies rares Languedoc-Roussillon)
Equipe-Relais Handicap Rare Isabelle ROBIN Coordinatrice
Françoise Blatché (Lou Têt)
Dr Marie-Christine Perrier (MECSS Castelnouvel)

Quand l'épilepsie devient un handicap

Syndrome de Dravet

Syndrome d'Angelman

Syndrome de Rett

Syndromes épileptiques sans diagnostic

Syndrome de FIRES

Syndrome de Lennox- Gastaut

Autres syndromes épileptiques avec handicaps associés

Sclérose Tubéreuse de Bourneville

Epilepsie avec crises partielles migrantes du nourrisson

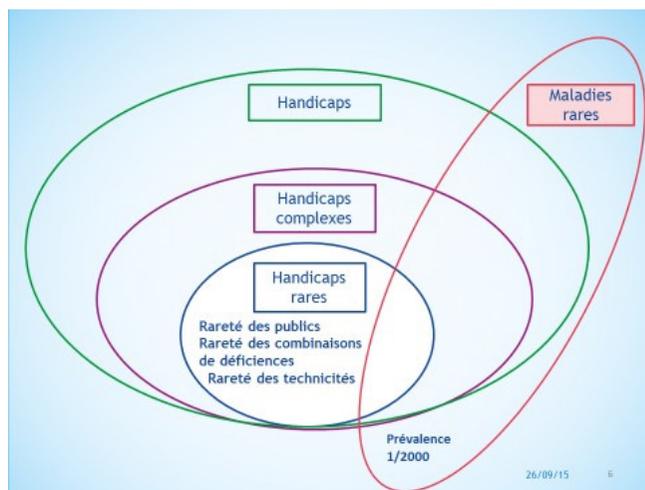
Syndrome de West

Quand l'épilepsie devient un handicap

- Des maladies rares
- Des épilepsies pharmaco-résistante : sévères et invalidantes



Cet enfant, ses parents,
comment pouvez-vous les aider dans le parcours de soin, le parcours de vie?



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc Roussillon

<http://languedocroussillon.erhr.fr>

14 rue Saint Vincent de Paul

34090 MONTPELLIER

04.67.02.91.86

languedocroussillon@erhr.fr

Isabelle ROBIN

Pilote

Sophie MENU

Assistante sociale

Agnès GAVOILLE

Assistante Administrative



Réseau Vivre avec une Anomalie
du Développement
en Languedoc Roussillon

www.anomalies-developpement-lr.net

59, avenue de Fès

34080 MONTPELLIER

04.67.57.05.59

maladiesrares.lr@gmail.com

Florence ROY BACONNET

Coordinatrice

Virginie ALLINGRY

Assistante sociale

Eva BARTHELEMY

Administratrice

Laurence DESTRADE

Secrétaire

Accompagner la personne dans son parcours de vie

« Le devoir collectif est de permettre un parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches »

Rapport PIVETEAU – 10 juin 2014

JNE Montpellier -
06/11/2015



Enfants / Adultes pharmaco-résistants – épilepsie sévère

Pour qu'un accompagnement soit bien évalué par la MDPH, renseigner précisément le dossier de demande de compensation du handicap. Cependant il faut savoir qu'en cas d'orientation vers un établissement spécialisé :

- ➔ 1 établissement pour enfants dans le grand sud
 - ★ la MECS de Castelnuvel à Léguevin
- ➔ Pas d'établissement spécialisé pour adultes
- ➔ 1 projet en Midi-Pyrénées porté par « Lou Têt »



L'après Castelnuvel

En 2015 ➔ 43% des jeunes présents dans l'établissement ont + de 18 ans, nombre d'entre eux ont + de 20 ans

De 2006 à 2011 :

- ➔ 49 % des sorties en milieu spécialisé
- ➔ 28 % des sorties en milieu ordinaire
- ➔ 23 % des sorties en famille

Les sorties en famille quand elle sont subies et non choisies posent de grandes difficultés aux jeunes et à leur famille. Les jeunes sans solution à la sortie sont, après de nombreuses démarches et tentatives d'insertion dans une forme d'exclusion, au sens d'une insertion impossible.

Sources : étude menée en 2011 par l'établissement



Centre spécialisé pour adultes Autour du Projet

Au delà de l'accueil et de l'accompagnement de personnes adultes présentant une épilepsie sévère, il pourrait permettre :

- ➔ L'amélioration de la connaissance de ce handicap pour les professionnels médicaux, scolaires et médico-sociaux, établir de nouveaux partenariats et abolir les frontières entre sanitaire et médico-social ;
- ➔ La mise à disposition de réponses d'accompagnement de la vie quotidienne notamment lorsque le handicap s'aggrave et aux étapes de la vie ;
- ➔ L'évaluation ;
- ➔ L'anticipation et la gestion des ruptures du parcours de vie lors d'aggravation du handicap.

Sources EFAPPE

La nouvelle grande région Midi-Pyrénées / Languedoc-Roussillon

Population 5 720 000 habitants

Plus vaste que l'Irlande, 2 fois plus grande que la Catalogne

Ce sont donc 57 200 personnes concernées par l'épilepsie
(prévalence 10/1000 sources OMS)

- ➔ dont 30 % environ présentent une épilepsie pharmaco-résistante et
 - ➔ entre 5 et 10 % nécessitent un accompagnement en établissement spécialisé.

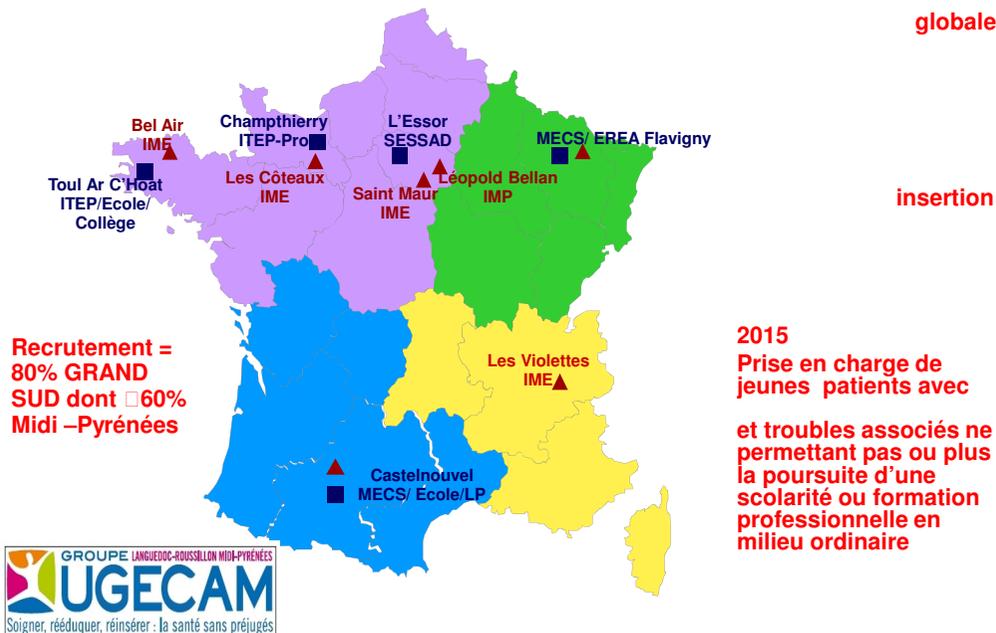
Pour les cas les plus difficiles, un établissement spécialisé en épilepsie est indiqué pour éviter les ruptures de parcours.

- A l'occasion de l'union des deux régions,
- développons un projet commun,
 - des partenariats efficaces,
 - créons de nouveaux liens,

avançons ensemble pour un meilleur accompagnement des personnes que nous représentons.



Parcours de soin et de vie quand l'épilepsie est un handicap
participation au débat DR MC PERRIER JFE 2015



étude des sorties 2006 / 2011 ; n= 93

- 49% milieu spécialisé
- 28 % milieu ordinaire
- 23 % retour famille sans solution finalisée

Les questions qui se posent à moi pour optimiser les orientations

- Quelle notification demandée auprès de la MDPH ?
- Quelle pathologie privilégiée en cas de troubles associés ou intriqués?
- Quels établissements contactés ?
 - ✓ Suivant le tableau épileptique
 - ✓ Suivant leur infrastructure paramédicale / médicale
 - ⌚ Ex = MAS AL CANTOU vs MAS LE COQUELICOT
- Comment remplir le dossier d' admission ?
 - ✓ représentations de l'épilepsie
 - ✓ méconnaissance des épilepsies
 - ✓ peur des crises / du risque/ des responsabilités
 - ✓ restrictions d' activités

Les recettes d'une collaboration fructueuse (de mon point de vue) établissement non spécialisé

Élaborer les problématiques et solutions avec tous les interlocuteurs (institution / fami
médecin) = consultations ouvertes

Travailler sur site autant que possible

Faire un travail de formation auprès de tous les intervenants du quotidien

Etablir des protocoles individualisés de prise en charge des crises et autres troubles en t
compte de qui est la (fonction / horaires)

Être disponible pour toute question même anodine (fonction personne ressource)

Dédramatiser le risque

Faire le lien entre les différentes compétences médicales en particulier nos collègues psy

Entendre les limites de prise en charge et savoir engager un processus de médiation

Faire le lien avec les structures hospitalières si besoin pour une prise en charge optimale

QUID d'un établissement spécialisé pour les adultes handicapés par des épilepsies sévères

