

## JFE 2016 – Journée des associations



**TABLE RONDE : En quoi le handicap épileptique rend difficile le passage à l'âge adulte ?**

JFE 2016 – Journée des associations

**TABLE RONDE : En quoi le handicap épileptique rend difficile le passage à l'âge adulte ?**

**Définition du handicap au regard de la loi**

Article 114 du code de l'action sociale et des familles

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation de la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

JFE 2016 – Journée des associations

**TABLE RONDE : En quoi le handicap épileptique rend difficile le passage à l'âge adulte ?**

La maladie épileptique et le ou les handicaps pouvant en découler sont peu connus en termes de manifestations cliniques.

Le niveau de conséquences des crises dans la vie de la personne épileptique et les répercussions peuvent être très variables d'une personne à une autre. Cela peut toucher différents domaines de la vie (domestique, sociale, scolaire ou professionnelle) du fait des limitations ou des risques rencontrés et des troubles associés.

Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.

**FAHRES : Centre National de Ressources Handicaps Rares  
Epilepsie Sévère**

JFE 2016 – Journée des associations

**TABLE RONDE : En quoi le handicap épileptique rend difficile le passage à l'âge adulte ?**

Nous avons organisé les débats autour de parcours de vie recueillis auprès de nos adhérents (les prénoms ont été modifiés).

Les thèmes abordés seront :

- Le travail
- Le logement
- L'orientation en établissement médico-social

**Karine 26 ans**

Vit chez ses parents - RQTH  
 CDI en entreprise adaptée  
 Maladie qui refait surface  
 Rupture de parcours  
 Pas de revenu

**Emma 21 ans**

Vit chez ses parents en zone rurale  
 RQTH  
 Ne conduit pas, pas de transports  
 en commun adéquats  
 Pas de travail, pas de revenu

**Demande des patientes :**

- Comment conserver son emploi quand la maladie s'aggrave, même en milieu protégé (Entreprise Adaptée, ESAT)
- Quand il n'est pas possible de conserver son emploi, quel revenu on a (- de 25 ans)
- Problème des transports : cela engendre l'isolement (social et professionnel) et la problématique de l'autonomie?



**Elisabeth 36 ans**

Vit seule en appartement en ville  
 RQTH - AAH  
 A été licenciée 2 fois suite à des crises sur le lieu de travail  
 A entrepris une formation de bibliothécaire.

**Anne 30 ans**

Vit seule en appartement en ville  
 RQTH – AAH  
 Troubles associés importants  
 Tombe sur la gazinière allumée  
 Brûlures, longue convalescence

**Demandes des patientes :**

Dois je faire connaitre ma maladie à mon employeur ?  
 Comment faire reconnaître à la MDPH les aspects invalidants de la maladie et quelle prise en charge?  
 Quel étayage pour construire une vie sociale ou professionnelle autonome, pour adapter un logement ?



**Solutions que l'on pourrait envisager au regard de dispositifs d'accompagnement spécialisé efficaces sur le territoire national**

**ESAT spécialisé**

Etablissement et service d'aide par le travail

Mortagne au Perche (61)  
 Créteil (94)  
 La Teppe (26)

**SAMSAH**

Service Accompagnement médico-social pour adultes

Dommartin Les Toul (54)

**Service**

d'Accompagnement à la Vie Sociale - Epilepsie  
 Ste Anne à Paris  
 La Teppe (26)

Accès soin et rééducation

Accès formation /emploi  
 EPI Emploi - Paris

Accès aux droits

Accès et maintien au logement

Accès au mieux être psychique et relationnel

5 appartements regroupés au centre ville de Rennes (EPI Bretagne)

Autonomie

Accompagnement

Appartement ressource



**L'orientation en établissement médico-social**

**Gauthier 20 ans**

Encéphalite à 15 ans => épilepsie sévère ( crises hebdomadaires , à risque , lourd traitement ) + troubles psychiatriques + troubles cognitifs = stop formation de boucher en cours , déserrance  
 Admission à 18 ans à la MECS de CASTELNOUVEL (250 km du domicile) pour formation horticulture par défaut  
 ORIENTATION à 20 ans = oui mais .....  
 Questions MDPH Certificat médical = FAM  
 Projet de vie = FO  
 ESAT ??  
 Solution proposée = LA TEPPE ( 640 km du domicile )

**Lucas 26 ans**

Epilepsie équilibrée depuis 4 ans  
 Importants troubles associés  
 Orienté Foyer de Vie Occupationnel  
 Impasse de l'accompagnement au bout de 5 ans. Pour la famille orientation par défaut au sortir de la MECS de Castelnuvel

**Hervé 27 ans**

Epilepsie sévère pharmaco-résistante  
 Orienté FAM  
 Aucun établissement de la région n'a retenu sa candidature  
 Quitte Castelnuvel pour La Teppe – Eloignement du domicile familial toulousain (500km)  
 Isolement social. Voudrait voir sa famille plus souvent



## Demandes des patients :

- Quelle orientation pour une personne présentant une épilepsie pharmaco-résistante avec troubles associés mais dont les compétences ne correspondent pas à une orientation en FAM ou MAS pour personne avec handicap mental, psychique ou physique ?
- Comment améliorer la connaissance des professionnels y compris psychiatres ?
- Comment éviter les mises en danger par méconnaissance ?
- Quels liens entre le sanitaire et le médico-social ?
- Quelle solution pour éviter l'éloignement avec la famille ?
- Quelle solution pour éviter l'épuisement des parents quand la personne malade est au domicile familial sans solution de placement ?
- Comment expliquer la différence de prise en charge d'une région à une autre ?



Enfants

- 2 SESSAD à Paris + 1 à Lyon en 2017
- 6 IME
- 2 ITEP
- 1 MECS Castelnouvel LEGUEVIN

Adultes

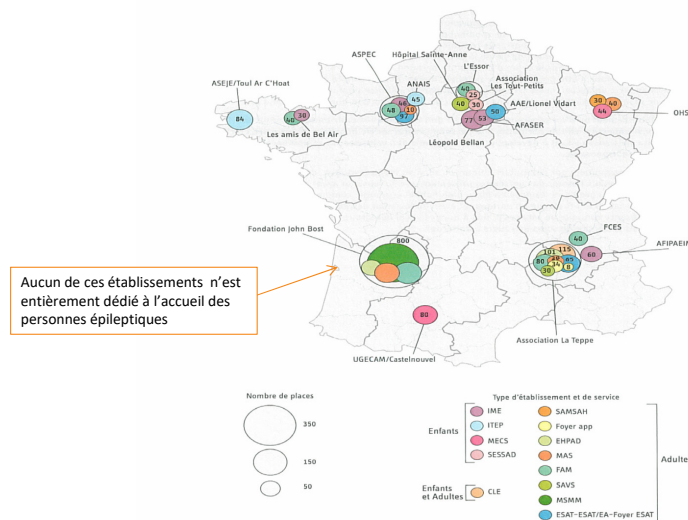
- 1 établissement sanitaire
- 2 SAVS
- 3 ESAT
- 5 FAM + 1 dans l'Ain en 2017
- 3 MAS + 1 appel à projet à Marseille fin 2016
- 1 EHPAD

Établissement région Occitanie



# Répartition géographique des dispositifs d'accompagnement spécialisé sur le territoire national

Épilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie



Répartition des établissements et services médico-sociaux. Source : CNDEE, 2016.



# Propositions pour une bonne réponse aux personnes présentant une épilepsie invalidante

- ❖ Imaginer 1 filière épilepsie enfants / adultes par région administrative  
Permettre à chaque personne d'avoir une réponse adaptée sur l'ensemble du territoire
  - ❖ Schéma d'organisation sanitaire / médico-social organisé  
(où l'on se rend compte que les dispositifs d'accompagnement spécialisé efficaces relèvent en grande partie d'un partenariat étroit entre sanitaire et médico-social).
- A développer également partenariats avec Education Nationale et autres organismes intervenant dans le champs de l'insertion ...



❖ **A partir du dossier technique de la CNSA "Epilepsie et handicap" - Guide d'appui pour l'élaboration des réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie :**

▪ **Grille d'évaluation destinée à la personne ou à son entourage**

Les associations y travaillent. On peut déjà utiliser la fiche MDPH69 ou la fiche MDPH35 disponibles sur le site EFAPPE

▪ **Certificat médical CERFA MDPH**

En cours de remaniement. Il est fortement conseillé aux médecins de donner les éléments relevés dans le guide CNSA :

- données générales
- données relatives aux crises
- données relatives aux déficiences associées

❖ **A partir de la saisine de la Haute Autorité de Santé**

▪ **Guide des bonnes pratiques épilepsie et psychiatrie** pour améliorer la prise en charge thérapeutique

❖ **A partir de l'étude REPEHRES du Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies sévères, et des besoins qu'elle a identifié dans les ESMS non spécialisés :**

▪ **Guide de bonnes pratiques** et formation des professionnels (soins et éducatif) à l'accompagnement au quotidien d'une personne épileptique, selon ses difficultés



En conclusion, une citation de la philosophe Myriam Revault d'Allones

***"Le jeu démocratique nécessite un citoyen actif.***

***Les institutions n'ont pas pour tâche d'oeuvrer à la réalisation de soi de l'individu mais de faciliter les conditions dans lesquelles celui-ci peut accéder à l'autonomie".***

Merci pour votre attention.

La documentation présentée dans la salle est à votre disposition  
Vous y trouverez tous les contacts associatifs nécessaires

