



Handicap : comment mieux prendre en charge les épileptiques

Publié le 06/04/2017 • Par [Isabelle Raynaud](#) • dans : [France](#)



geralt / Pixabay CC0 Public Domain

L'Assemblée des départements de France organisait, en partenariat avec la fédération Efappe Epilepsies, une journée de colloque pour mieux connaître – et donc prendre en compte – les situations de handicap causées par les épilepsies qui touchent 1% de la population.

C'est une banalité que de dire que les handicaps sont très divers. La prise en charge des personnes aveugles, sourdes, en fauteuils roulant ou autistes est forcément différente, cela va de soi.

L'épilepsie est-elle une maladie ou un handicap ? C'est sur cette question que s'est ouverte la journée de colloque, organisée le 5 avril 2017 par l'Assemblée des départements de France et la Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère (Efappe). Et la première particularité de cette maladie est qu'elle est multiple et doit donc se présenter au pluriel.

Avec des prises en charge qui doivent être adaptées à chaque malade, et qui devraient pouvoir varier dans le temps. « Des personnes ont aujourd'hui besoin d'un habitat partagé, demain peut-être d'un habitat classique et après-demain éventuellement d'une place en établissement. C'est le problème de cette maladie. Et je vois des familles qui s'accrochent à une place de peur de ne pas la retrouver



plus tard, donc le système est coincé », explique Françoise Thomas-Vialettes, experte Effape et secrétaire générale du Comité national pour l'épilepsie.

Besoin de formation

Cette particularité entraîne un besoin de formation pour les travailleurs sociaux des Maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) ou des conseils départementaux et CCAS (Centres communaux d'action sociale). Le docteur Arnaud Biraben, neurologue, a ainsi raconté l'histoire de deux patients dont l'accompagnement social est absurde :

J'ai vu deux épileptiques au chômage suivre une formation de chauffeur poids lourds car c'est un secteur qui recrute. Mais il leur est interdit de conduire de tels engins !

Pour que les situations de handicap causées par les épilepsies soient mieux connues, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a publié en septembre 2016 « Epilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie ». Le docteur Frédéric Tallier, expert médical à la direction de la compensation de la CNSA, qui a encadré la rédaction du guide, explique ainsi qu'il faut, lorsqu'une MDPH étudie le dossier d'une personne épileptique, avoir des informations sur sa vie, aussi bien personnelle que professionnelle.

« Il faut savoir comment se passent les crises, et les post-crisis. Car, comme il y a des formes de handicap très différents, il y a des épilepsies très différentes. Avec des conséquences qui ne sont pas toujours aussi importantes que celles qu'on aurait pu penser », détaille-t-il.

Le rôle des MDPH



Le guide a été envoyé à toutes les MDPH. Leur action est souvent critiquée par les malades ou leur proches : manque d'informations, difficulté à ce que les particularités de chaque situation soit prise en compte... Mais aussi et surtout, critique récurrente contre les MDPH quelque soit le handicap, la difficulté à remplir correctement le dossier. Delphine Dannecker, présidente de l'association de patients et proches Epilepsie France raconte :

Dans les associations, on passe beaucoup de temps à aider les familles à faire leur dossier MDPH. Car les difficultés font que beaucoup de gens renoncent et se rajoutent ceux qui pensent qu'il n'ont pas à faire de dossier MDPH pour l'épilepsie.

Annie Coletta, la présidente de l'Association des MDPH explique que le formulaire est certes long mais « conçu pour que les éléments du quotidien, qui font sens pour nous, soient intégrés ». Il est indispensable pour les travailleurs sociaux, qui vont notamment définir le besoin d'une place en établissement ou d'un accompagnement à domicile, de connaître les difficultés du quotidien, souligne la responsable. Même s'il faut pour cela demander beaucoup de précisions aux familles...

Prise de conscience collective

Ces dernières se sentent pourtant souvent très seules, sans savoir exactement à qui s'adresser une fois le diagnostic posé. Si la maladie est reconnue, son côté handicap semble moins automatique. « On a mis 3 ans à découvrir que notre fille avait un handicap », raconte Elisabeth Quellec, membre d'EPI Bretagne. Il a fallu que son enfant ait besoin d'un transport adapté pour aller à l'école pour qu'on lui parle de la MDPH.

La maladie n'est pourtant pas si rare que cela. Si seuls 30% environ des patients sont résistants aux traitements médicamenteux, 1% de la population française est touchée par une forme ou une autre d'épilepsie, soit 600 000 personnes environ.



« 110 adultes font une première crise chaque jour, donc au moins un par département », détaille le Dr Arnaud Biraben, qui regrette qu'il n'y ait pas un neurologue spécialiste des épilepsies comme référent dans chaque territoire.

Pour lutter contre cette méconnaissance autour des épilepsies, les familles des malades militent pour le lancement d'un plan national, sur le modèle des plans autisme. [Une pétition en ligne](#) a été créée. Pierre Monzani, directeur général de l'ADF, a soutenu la démarche.