



JOURNÉE HANDICAP RARE CREAI – ARS - GNCHR
NANCY, LE 27 SEPTEMBRE 2017

LES ÉPILEPSIES COMPLEXES AVEC HANDICAP RARE INDUIT

1) On constate une connaissance insuffisante des épilepsies et des handicaps induits

a. **Au niveau des MDPH,**

Concernant les équipes pluri-disciplinaires et les CDAPH

Le dossier Épilepsies & Handicap 2017 de la CNSA comble un vide *en reconnaissant et en définissant le handicap épileptique* en tant que tel mais il faut « le faire vivre » : c'est le rôle conjoint des services d'épileptologie des CHU de Strasbourg, Nancy et Reims pour le volet médical, de FAHRES (Centre Ressource Épilepsies rares) avec ses équipes relais et des associations de la Fédération EFAPPE comme AEGE pour le volet handicap

b. **Au niveau des professionnels des ESMS et des CAMSP,**

Concernant les accompagnants, services infirmiers, travailleurs sociaux, enseignants, ...

Former et former ces professionnels confrontés à des PSH épileptiques non stabilisés enfants et adultes en ESMS, c'est le rôle conjoint des MDPH, des Services d'Épileptologie, de FAHRES, des Associations et des Professionnels référents tel ceux de l'OHS en Lorraine

c. **Au niveau des médecins et Services de santé,**

Concernant les neurologues, neuropédiatres et pédiatres hospitaliers ou libéraux :

Former aux épilepsies rares et à leurs handicaps induits ces médecins spécialisés en charge de dépister les épilepsies complexes et les syndromes épileptiques, c'est le rôle des pôles d'excellence régionaux que constituent les Centres de Référence des Épilepsies rares des CHU de Strasbourg et de Nancy

2) La question du dépistage, du repérage et du diagnostic

a. Sur le plan médical

- Question complexe qui renvoie à *une inégalité territoriale profonde*. Suivant que l'on habite à Strasbourg ou à Nancy les chances de repérer et diagnostiquer une épilepsie complexe (tant chez l'enfant que l'adolescent ou l'adulte) sont incomparablement plus grandes que si on habite dans les zones rurales au fin fond de la Meuse ou de la Haute-Marne.

Or, on le sait, en particulier chez l'enfant, *le dépistage précoce est essentiel* pour éviter les surs-handicap.

- *Trop peu de neurologues de pédiatres et de neuropédiatres en libéral, (particulièrement hors des grandes agglomérations), sont intéressés par les épilepsies, (un EEG est très mal côté par la CNAM...), les grands professeurs des Services d'Épileptologie de Nancy et de Strasbourg en sont conscients.*

b. Dans les fichiers MDPH

Peu de MDPH ont mis en place un codage des handicaps et quand elles l'ont fait c'est souvent avec leur propre système de codage.

Nous avons besoin d'un « codage commun » à toutes les MDPH de la Région.

Or il existe un outil qui est du ressort de l'ARS : Via Trajectoire.

Il nous paraît indispensable de paramétrer ce logiciel pour qu'il soit également capable de coder, de manière uniforme sur tout le territoire, tous les handicaps, donc y compris les handicaps rares et les polyhandicaps, avec des codages et des entrées multiples.

On y verrait déjà un peu plus clair chez les PSH recensées par les MDPH.

c. En-dehors des fichiers MDPH

Nous avons besoin d'un Observatoire régional du Handicap, incluant des médecins, avec deux missions prioritaires :

- Croiser les fichiers existant (MDPH, CPAM, autres) afin de détecter les cas complexes enregistrés mais peu ou mal connus et faire le tri dans les listes et les catégories « FINES »

- Aider à détecter et à repérer les PSH cachées, souvent recluses dans les familles, en lien avec les travailleurs sociaux et pour l'enfant en liaison avec l'Éducation Nationale et l'ASE.

3) L'accompagnement des Personnes en situation de handicap épileptique sévère

a. En établissement : *les épilepsies actives constituent un des problèmes majeurs des EMS, au même titre que les troubles du comportement et les trachéos.*

Très difficiles à « gérer » au quotidien, les résidents handicapés avec une composante épileptique non stabilisée posent des problèmes complexes aux équipes professionnelles :

- perturbation des activités*
- difficulté d'accompagnement médicalisé*
- organisation interne de l'établissement*
- activités non adaptées à ces résidents*

b. RAPT : *comme le soulignait un intervenant « on fait comme on peut »*

On a déjà du mal à trouver une réponse adaptée aux besoins des cas complexes rentrant dans le champ de FAHRES, alors que dire du désir, du Projet de vie, du Plan d'Accompagnement Global de ces personnes, sans parler d'éviter les ruptures de parcours ...

Il y aurait beaucoup à dire sur ce sujet et cela dépasse le cadre de cette simple feuille de route.

- c. Dans les familles : nombre d'enfants, d'adolescents et d'adultes épileptiques (parfois jusqu'à un âge avancé) sont à *la charge exclusive des familles* qui sont souvent écrasées par ce fardeau jusqu'au jour où elles craquent, vieillissent ou ...décèdent.

Les raisons sont diverses et parfois s'additionnent :

- *la peur* : peur du voisinage, peur du qu'en dira-t-on, peur d'être stigmatisés, la peur fait partie intégrante de la vie des grands épileptiques et de leur famille (y compris les fratries trop souvent laissées pour compte). On cache l'enfant épileptique, on met une couverture dessus en espérant que l'école (souvent dans les zones rurales ou délaissées) ne prévienne pas les travailleurs sociaux

- *la culture* : pour des populations entières d'origine étrangère dans les « cités », l'épilepsie est encore perçue comme une « possession démoniaque ». On appelle l'exorciste, pas le médecin !
Comment dit-on déjà ? Les zones perdues de la République !

- *l'absence d'écoute*, de compréhension profonde de ce que vivent les familles : sorti du cabinet du médecin il y a souvent la question que nous, les associations, posons : « *et après l'ordonnance ?* »
Quid de ces familles laissées à l'abandon avec pour tout viatique la boîte de médicaments ?

- *Le manque cruel de structures adaptées* sur tout le territoire :
Beaucoup de personnes atteintes de syndromes épileptiques et de formes d'épilepsies sévères et complexes sont en mal d'établissements ou de services adaptés.

Malgré les crises et le handicap induit, malgré le handicap cognitif associé (parfois très lourd) et les autres déficiences physiques et/ou psychiques, elles présentent néanmoins souvent des capacités intellectuelles et d'autonomie supérieures aux bénéficiaires habituels de ces structures.

C'est pourquoi *nous avons besoin d'établissements compétents en épilepsies, organisés pour savoir gérer ces résidents et capables d'offrir un vrai projet de vie adapté à ces personnes*, enfants, adolescents et adultes, *et de services spécialisés* que ce soit en :

1. SESSAD, IME, IMPro
2. SAMSAH, SAVS, SIAD, Structures d'Accueil de Jour,
3. FAM, MAS

