

HANDICAPS RARES ET ÉPILEPSIE SÉVÈRE

Quand tout ira pour le mieux... .

Le handicap rare se définit comme la conséquence d'une association rare et simultanée de déficiences ou de troubles graves d'origine sensorielle, motrice ou cognitive atteignant moins d'une personne sur 10 000. Depuis 2009, avec la mise en œuvre du schéma national sur les handicaps rares, les acteurs du sanitaire, du médico-social et du social s'organisent pour surmonter les obstacles liés à la complexité des situations et à la rareté des expertises¹. Parfois, à une ou plusieurs déficiences graves s'ajoute une affection chronique comme l'épilepsie sévère, qui met en échec toutes les stratégies d'accompagnement. C'est pourquoi aujourd'hui des travaux prometteurs sont conduits sur cette problématique dans le cadre du schéma. Focus.

Anita, 26 ans, est fortement malentendante et atteinte d'un handicap mental. Mais, elle souffre aussi d'épilepsie sévère. Elle vit dans un foyer d'accueil médicalisé pour polyhandicapés âgés, le seul qui ait accepté de l'accueillir, mais où on lui interdit toute sortie, sport, piscine et même marche à pied. Bref, elle s'ennuie profondément, ce qui cause une passivité grandissante et une fatigue anormale. Comme Anita, 25000 enfants et adultes handicapés vivant en établissements médico-sociaux seraient atteints d'une épilepsie sévère, une affection chronique évolutive, face à laquelle les professionnels sociaux et médico-sociaux se trouvent désemparés, au point que nombre de personnes handicapées qui en souffrent sont rejetées des établissements ou interdites d'un grand nombre d'activités, et hospitalisées plus souvent que nécessaire avec le traumatisme que cela génère...

C'EST L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE QUI REND DIFFICILE L'ACCOMPAGNEMENT

L'épilepsie sévère est "une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cogni-

tives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours". Cette définition a fait l'objet d'un consensus par l'ensemble des experts qui ont participé aux travaux conduits de décembre 2010 à juin 2011 par le cabinet Alcimed, chargé par la CNSA d'identifier les conditions de réussite pour la création de ressources nationales d'appui aux équipes sociales et médico-sociales pour les combinaisons de déficiences graves avec épilepsie sévère. Des travaux qui confirment que dans ces situations, "c'est la

composante épilepsie sévère qui pose le plus de problèmes. En effet, c'est le caractère imprévisible de la maladie, impliquant une fluctuation des besoins de la personne, qui rend difficile l'accompagnement. Les autres déficiences sont, d'une manière générale,



© Epope

rale, bien gérées : les professionnels ne semblent pas rencontrer de problèmes particuliers pour identifier les référents locaux et s'appuyer sur leur expertise". Françoise Thomas-Vialettes, secrétaire générale adjointe du Comité national pour →

→ l'épilepsie, présidente d'Efappe (Épilepsie Fédération d'associations porteuses de projets d'établissement), et elle-même maman d'une adulte atteinte d'épilepsie sévère, en témoigne : "La crise d'épilepsie peut induire un danger vital pour la personne : chute violente, déambulation incontrôlée, vomissements avec risque d'étouffement, état de mal lorsque le cerveau ne réussit pas à sortir de la crise, ce qui peut engendrer un coma. Or, pour ceux qui souffrent d'épilepsie sévère, elle n'est jamais prévisible. Elle nécessite donc la plupart du temps la mise en place d'une surveillance médicale jour et nuit, que bon nombre d'établissements médico-sociaux ne peuvent assurer. C'est pourquoi beaucoup refusent d'accueillir ces personnes, d'autant que leurs aménagements ne sont pas adaptés (points d'eau, escaliers...) et que leur personnel n'est pas formé pour réagir à ces situations". Et pour ceux qui acceptent, ils minimisent à tout prix le risque, quitte à ne pas tenir compte des capacités et des besoins de la personne au nom de sa protection. Or, les établissements médico-sociaux spécialisés épilepsie sont peu nombreux : il en existe une douzaine pour les enfants et une dizaine pour les adultes, répartis ça et là en France.

LA SOLUTION POUR UN ACCOMPAGNEMENT OPTIMAL : LA MISE EN RÉSEAU

Si les experts s'accordent à dire qu'un accompagnement spécialisé en épilepsie est nécessaire pour les cas les plus graves, il ressort des travaux

conduits par Alcimed que l'objectif doit être aussi "d'étoffer l'accompagnement en établissements non spécialisés épilepsie pour rendre accessible cet environnement aux personnes et y assurer un accompagnement optimal". Car "les dysfonctionnements et les manques de la filière relèvent essentiellement de l'absence d'interaction entre les acteurs. Aujourd'hui, si les interactions existent, elles sont fortement dépendantes des bonnes pratiques de chacun. C'est pourquoi il faut pouvoir les partager et les systématiser".

Et cela commence, selon Françoise Thomas-Vialettes, par une meilleure évaluation des conséquences handicapantes de l'épilepsie sévère : "Aujourd'hui, face à une épilepsie, on entre par la porte du soin. Mais, si le secteur médical établit le diagnostic et le traitement thérapeutique adapté, il n'évalue pas les conséquences handicapantes de la maladie, c'est-à-dire les incapacités permanentes qu'elle provoque mais aussi celles qui sont liées spécifiquement aux périodes de crise. Or, c'est ce dont le secteur médico-social a besoin pour adapter au mieux les prises en charge". C'est pourquoi il est indispensable, comme le souligne le professeur Olivier Dulac, de "favoriser les interactions entre les spécialistes médicaux, et les MDPH chargées de l'évaluation mais dont la plupart sont démunies face à cette problématique de l'épilepsie". Sans oublier "les professionnels impliqués dans l'accompagnement [qui] sont appelés à participer à l'évaluation

continue des besoins par définition très fluctuants de la personne", continue celui qui était jusqu'à il y a peu coordonnateur du centre de référence épilepsies rares, chargé au niveau national de réaliser des diagnostics sur des maladies complexes et de coordonner la réflexion sur les stratégies thérapeutiques à développer.

En ce qui concerne l'accompagnement proprement dit, les travaux concluent à "la nécessité d'informer les équipes pour dédramatiser la maladie, mais aussi de les former en faisant intervenir auprès d'eux des professionnels spécialisés pour les accompagner lors des différents moments-clés des parcours de vie des personnes". Un soutien indispensable pour permettre aux équipes d'adapter leurs organisations internes aux besoins des personnes (rythme décalé, contraintes en termes de sécurité, gestion du risque vital...). Une tâche désormais attribuée au futur centre de ressources national handicaps rares à composante épilepsie sévère, pour la création duquel la DGCS va lancer un appel à projet national dans les prochaines semaines. Un espoir pour que l'on entende plus souvent dans l'avenir des parents dire, comme ce papa dont la fille bénéficie aujourd'hui d'un accompagnement adapté : "Même si le handicap reste difficile à vivre pour toute la famille, tout va désormais pour le mieux... autant que faire se peut".

¹ Voir les rubriques "L'autonomie en actions" des JAS de septembre 2008 et de novembre 2009, disponibles sur www.cnsa.fr, rubrique "Les publications".