

26 mars 2024 Purple Day

Communiqué de presse

## Enfants et adultes handicapés par des épilepsies sévères et troubles du neurodéveloppement

Les enfants et adultes atteints d'épilepsie sévère, surtout quand elle est apparue dans l'enfance, ont fréquemment aussi un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement (TND). L'association de l'épilepsie et de ces troubles crée une situation de handicap complexe, voire rare quand un ou plusieurs troubles associés sont graves.

### **LA PART DU RISQUE : DES PARCOURS AVEC EPILEPSIE SEVERE, UN FILM EXCEPTIONNEL**

Les 4 parcours de vie présentés dans le film *La Part du Risque* montrent les difficultés de vie et des accompagnements possibles pour que ces enfants et adultes aient une vie heureuse.

### **EPILEPSIE SEVERE & TND associés, des avancées, des solutions à créer**

Les actions de la stratégie TND, du schéma handicaps rares, et de la transformation de l'offre médicosociale concourent à ce que chacun ait les réponses qui lui sont nécessaires, dans le médicosocial, la scolarité, le travail et l'habitat inclusif. Ensemble ce soir, à l'issue de la projection, professionnels de ces instances et militants associatifs, nous en débattons.

### **QU'EST CE QUE L'EPILEPSIE SEVERE ? UN HANDICAP COMPLEXE, voire "RARE"**

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir elle-même les secours.

L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une épilepsie sévère constitue un handicap rare.

### **EFAPPE épilepsies, EXPERT DU HANDICAP EPILEPTIQUE**

EFAPPE épilepsies est une fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères : neuf associations de maladies rares avec épilepsie sévère et troubles associés, huit associations régionales. Chaque association, outre des projets pour améliorer la prise en compte de ces handicaps, a un rôle de soutien mutuel entre aidants (parents, fratries) et de pair-aidance pour son territoire ou pour la maladie qu'elle représente.

**C'est le caractère handicapant de l'épilepsie sévère qui fait la spécificité des actions, savoirs & savoir-faire d'EFAPPE.**

Grâce aux actions d'EFAPPE, du chemin a été parcouru sur la prise en compte de l'épilepsie sévère depuis 2007, année de la création de cette fédération. Il faut encore avancer pour que les choix de vie des enfants et adultes handicapés par une épilepsie sévère ne soient plus entravés par une mauvaise compréhension, des moyens inadaptés, une mauvaise prise en compte de leur situation de handicap. **L'épilepsie sévère ne doit plus être un critère de refus d'admission, laissant la personne sans solution, à charge de sa famille ou en souffrance dans un lieu inadapté. Il reste beaucoup à faire pour que ça soit une réalité pour tous.**

## **EFAPPE ET ASSOCIATIONS MEMBRES : UN COMBAT DE LONGUE HALEINE POUR LA PRISE EN COMPTE DU HANDICAP EPILEPTIQUE ET LA CREATION DE PLACES & SOLUTIONS ADAPTEES**

**EFAPPE participe à la stratégie des troubles du neurodéveloppement depuis 2018.**

L'épilepsie est fréquemment associée à un ou plusieurs TND et ces situations de handicap complexe (1+1>>2) justifient que l'épilepsie sévère soit explicitement prise en compte dans les mesures de la stratégie. Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé doivent être respectées, tant pour l'épilepsie, que pour chacun des troubles du neurodéveloppement de ces enfants et adultes. Ces personnes doivent être comprises et accompagnées dans la complexité de leur situation de handicap pour qu'elles puissent mobiliser leurs compétences.

**EFAPPE a été à l'initiative et très impliqué dans la réalisation de documents indispensables :**

- **Pour l'évaluation du handicap épileptique**
  - 2016 [Dossier technique CNSA épilepsies et handicap](#)
  - 2021 [guide usagers](#) (comment bien remplir son dossier MDPH)
  - 2021 [deux webinaires à destination des équipes techniques MDPH](#)
- **Pour que soient pris en compte ces patients en situation de handicap complexe, sous polythérapie à vie, atteints de maladies rares**
  - 2020-2023 : [Recommandations HAS de bonne pratique pour le parcours de soins des personnes épileptiques](#)
  - Fiche Handiconnect à destination des professionnels de santé non spécialisés en épilepsie : 2020 [épilepsie sévère et Covid](#), 2023 [cinq fiches Epilepsie Sévère](#)
  - 2022-2024 : fiche patiente pour trois médicaments antiépileptiques tératogènes (Agence Nationale de Sécurité du Médicament ANSM)

**EFAPPE participe activement aux schémas handicaps rares depuis 2009 et siège au bureau du GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares).**

Voici quelques éléments marquants pour l'épilepsie sévère :

- 2011 : Définition de l'épilepsie sévère en termes de handicap. Seule une définition médicale, donnant accès à l'ALD (reconnaissance en affection de longue durée), existait auparavant.
- 2014 : ouverture de FAHRES centre de ressource handicap rare épilepsie sévère. EFAPPE participe aux travaux de recherche FAHRES. Les [études REPEHRES](#) montrent que **15 à 20% des enfants et adultes accueillis en établissements et services médicosociaux (ESMS) ont une épilepsie, qui est sévère dans un cas sur trois. Les professionnels de ces établissements se disent démunis pour la prise en charge de ces situations de handicap.** [L'étude NEXTHEP](#) est un appui à la création d'une fonction-ressource, adossée aux établissements ou services médico-sociaux experts, pour soutenir les autres professionnels afin d'améliorer l'accueil et l'inclusion des personnes handicapées épileptiques.
- 2015 : ouverture des équipes relais handicaps rares (ERHR) dans toutes les régions. **L'épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves représente chaque année un tiers des situations suivies par les ERHR.**

## QUAND LA SITUATION DE HANDICAP IMPOSE UNE REPONSE SPECIFIQUE

Les associations régionales, soutenues par EFAPPE, agissent

- Pour que les personnes handicapées par une épilepsie sévère soient accueillies partout où leurs autres déficiences et leurs compétences peuvent les orienter, avec les adaptations indispensables
  - Par des actions de sensibilisation tout public, une ligne d'écoute, le site d'information [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr) et du soutien aux proches-aidants
  - Par un travail spécifique épilepsie et travail (EPI Bretagne)
  - Par un travail sur la communication et l'accès à la Communication Alternative Améliorée (ex. projet Synapse AFSA)
- Pour que des réponses manquantes soient créées et que les places existantes soient préservées dans leur spécificité épilepsie sévère et troubles associés
  - Liste complète des établissements et service épilepsie sévère [fahres.fr/cndee](http://fahres.fr/cndee)
  - Ce qui a été créé sous l'impulsion de ces associations : Trois FAM (Foyers d'Accueil Médicalisé), une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) avec SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), deux SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile), deux habitats inclusifs, deux MAS, une unité dédiée dans une MAS, deux unités 15-25 ans. Tous sont dédiés épilepsie sévère et troubles associés, certains avec le label « handicap rare »
  - Des projets sont en cours de concrétisation

Les besoins insatisfaits sont encore nombreux, depuis les habitats inclusifs, la scolarisation et le travail jusqu'aux établissements d'accueil médicalisés, sans oublier une offre de répit adaptée. Les associations membres d'EFAPPE continuent à agir pour répondre aux attentes de ces personnes et de leurs familles.

EFAPPE fédération d'associations, reconnue d'intérêt général, créée en 2007

06 09 72 28 51 e-mail : [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr) site internet : [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)

EFAPPE rassemble 17 associations, représentant plus de 3 000 adhérents, pour une meilleure prise en charge globale des personnes handicapées par des épilepsies sévères. Les huit associations régionales informent et conseillent les personnes concernées par une épilepsie sévère, représentent les usagers et sensibilisent les parties prenantes. Elles s'attachent au développement de l'offre médico-sociale et à la création de places spécifiques dans chaque région. Les neuf associations de syndrome soutiennent la recherche, font connaître ces maladies rares chroniques invalidantes et aident les familles. Ensemble, ces associations travaillent à faire reconnaître et prendre en compte les spécificités du handicap épileptique.

- Association agréée du représentant des usagers système de santé, EFAPPE représente ses membres auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS), et participe à l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé ((France Assocs Santé).
- Reconnue comme experte des handicaps provoqués par les épilepsies, elle siège au Comité National pour l'Epilepsie (CNE), au Conseil de la Stratégie Troubles du Neurodéveloppement, au Conseil d'Orientation Stratégique de la filière maladies rares DéfiScience, au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), au Collectif Handicaps et au CNCPH.