

Dossier
technique

Septembre 2016

Épilepsies et handicap

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

Sommaire

Préambule	3
I. L'épilepsie	5
1. Les manifestations cliniques des épilepsies.....	6
1.1 <i>Les phases critiques et post-critiques</i>	6
1.2 <i>En dehors des crises (phases intercritiques)</i>	8
2. Les conséquences des manifestations cliniques des épilepsies.....	9
2.1 <i>Durant les phases critiques et post-critiques</i>	9
2.2 <i>En dehors des crises (phases intercritiques)</i>	13
2.3 <i>La typologie des conséquences</i>	13
II. L'évaluation des situations et l'identification des besoins par les MDPH	17
1. La démarche d'évaluation des situations et d'identification des besoins.....	18
1.1 <i>Le GEVA et l'évaluation des situations</i>	18
1.2 <i>Les modalités de l'évaluation</i>	22
2. Les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l'évaluation des situations.....	24
2.1 <i>Les altérations de fonctions (déficiences)</i>	24
2.2 <i>La réalisation d'activités et la participation sociale</i>	24
2.3 <i>Les supports de recueil de ces informations</i>	25
3. Les éléments nécessaires aux MDPH pour l'évaluation des situations des personnes avec épilepsie.....	26
3.1 <i>Données générales</i>	28
3.2 <i>Données relatives aux crises</i>	28
3.3 <i>Données relatives aux déficiences associées</i>	29
3.4 <i>Données environnementales</i>	29
3.5 <i>Données fonctionnelles</i>	29
III. Les réponses aux besoins identifiés	31
1. La détermination du taux d'incapacité.....	34
2. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments.....	36
3. L'allocation aux adultes handicapés.....	38
3.1 <i>L'AAH au titre de l'article L. 821-2 du Code de la sécurité sociale</i>	38
3.2 <i>L'AAH au titre de l'article L. 821-1 du Code de la sécurité sociale</i>	41
4. La prestation de compensation du handicap.....	42
4.1 <i>La vérification de l'éligibilité à la prestation</i>	42
4.2 <i>La vérification du respect des critères de chaque élément</i>	52

5. Les réponses possibles pour la scolarité.....	57
5.1 Les adaptations pédagogiques.....	58
5.2 L'aide humaine de l'élève en situation de handicap (AESH ou CUI-CAE).....	59
5.3 Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile.....	60
5.4 La scolarisation adaptée.....	61
5.5 La scolarisation à domicile.....	62
5.6 Les établissements médico-sociaux.....	63
5.7 Les études supérieures.....	64
5.8 Les aménagements d'examens et de concours.....	65
6. Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi.....	66
6.1 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).....	68
6.2 L'orientation professionnelle.....	69
7. Les établissements et services médico-sociaux.....	70
7.1 Les services médico-sociaux.....	73
7.2 Les établissements médico-sociaux.....	74
Annexes.....	75
Annexe 1 : Les membres des groupes de conception et de relecture.....	75
Annexe 2 : Glossaire.....	77
Annexe 3 : Les établissements et services médico-sociaux spécifiques.....	79
Annexe 4 : Bibliographie.....	85

Préambule

Ce guide s'inscrit dans la logique d'appui aux pratiques des équipes des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui constitue une des missions majeures de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) chargée de l'animation du réseau des MDPH et de :

- permettre l'échange d'expériences et d'informations entre les départements ;
- diffuser les bonnes pratiques, en particulier en matière d'évaluation des situations, d'identification des besoins et d'élaboration des réponses ;
- favoriser la comparaison dans le temps et dans les territoires des services rendus aux personnes accueillies par les MDPH afin de garantir l'égalité de traitement.

Dans le cadre de l'animation du réseau des MDPH, la CNSA participe à l'élaboration de méthodes, notamment pour apprécier les besoins individuels de compensation du handicap, sans néanmoins formuler de recommandations de bonnes pratiques¹. À ce titre, ce guide a été conçu au regard des missions des MDPH, notamment :

- l'évaluation des situations, l'identification des besoins de compensation ;
- l'élaboration du plan personnalisé de compensation (PPC) ;
- l'attribution des droits et prestations.

L'évaluation des situations de handicap est une des missions des MDPH, confiée à l'équipe pluridisciplinaire (EP)². Cette évaluation est destinée à proposer des réponses de toute nature aux besoins des personnes ayant déposé une demande auprès de la MDPH.

Ce guide vise à développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap avec épilepsie en vue de leur compensation. Il n'a pas pour objet de fixer une procédure unique d'évaluation des besoins et d'élaboration de réponses. Il vise à offrir un premier niveau de réponses aux difficultés rencontrées et aux questions posées par les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Chacune d'entre elles devra développer sur son territoire les partenariats permettant l'application de ces principes.

Les objectifs principaux de ce document sont les suivants :

- améliorer les connaissances des MDPH sur l'épilepsie et sur ses conséquences potentiellement handicapantes ;
- indiquer aux équipes pluridisciplinaires des MDPH et à leurs partenaires les éléments nécessaires pour l'évaluation de ces situations et l'identification des besoins ;
- aider à l'élaboration des réponses par rapport aux besoins identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne concernée ;
- harmoniser les pratiques.

¹ Comme peuvent le faire la Haute Autorité de santé (HAS) ou l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

² Article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. »

Ce guide est destiné en priorité aux professionnels des MDPH, membres de l'équipe pluridisciplinaire. Il s'adresse également à leurs partenaires, car il s'avère primordial que ces partenaires, accompagnant les personnes handicapées ou intervenant auprès d'elles, s'approprient aussi ces concepts. La compréhension par ceux-ci des missions et limites des MDPH, du cadre législatif et réglementaire d'intervention de ces dernières, de la répartition des rôles de chacun ainsi que du juste niveau d'informations à communiquer est indispensable à la coopération de l'ensemble des acteurs, condition nécessaire pour assurer la qualité des services et des propositions de réponses apportés.



Ce guide répond à un besoin d'égalité de traitement, d'équité de réponses et d'harmonisation des pratiques. Il prend appui sur les données actuelles, mais a vocation à être mis à l'épreuve du terrain et à évoluer.

En complément de ce guide destiné aux professionnels des MDPH et à leurs partenaires, d'autres documents seront ultérieurement développés et diffusés. Les données des chapitres I et II de ce guide permettront à terme le développement puis la diffusion par les associations représentatives des personnes présentant une épilepsie et de leurs familles, en partenariat avec des représentants du secteur médical, de documents plus succincts destinés aux :

- personnes présentant une épilepsie et, le cas échéant, aux personnes qui les accompagnent ;
- médecins assurant leur suivi médical et amenés à compléter le certificat médical nécessaire à tout dépôt de dossier auprès d'une MDPH.

Ces documents viseront à la compréhension :

- des missions et limites des MDPH ;
- de la répartition des rôles de chaque intervenant dans le parcours d'une personne présentant une épilepsie ;
- du type de données et du juste niveau d'informations à communiquer aux MDPH lors de la construction d'un dossier de demande de compensation du handicap.

I

L'épilepsie



L'épilepsie est la récurrence spontanée de crises épileptiques avec des symptômes variables selon l'origine de l'affection et la zone cérébrale concernée. Il s'agit d'une maladie multiforme, ce qui amène à parler plutôt des épilepsies.

Les épilepsies sont méconnues, et le ou les handicaps pouvant en découler le sont encore plus. Les épilepsies font pourtant partie des affections neurologiques les plus courantes³ avec une prévalence⁴ de près de 1 % de la population générale affecté (plus de 500 000 personnes en France⁵). Près de 30 % de ces personnes sont handicapées par une épilepsie pharmacorésistante⁶ compromettant leur qualité de vie et celle de leur entourage. L'incidence⁷ des épilepsies se situe autour de 50 cas pour 100 000 habitants dans les pays développés (ce chiffre étant plus élevé chez les enfants et les personnes âgées).

Les causes⁸ de cette affection neurologique sont multiples : génétiques, liées à des lésions cérébrales congénitales ou acquises⁹ (accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens...), mais aussi parfois indéterminées¹⁰. L'épilepsie peut ainsi être associée à d'autres manifestations cliniques très diverses en lien avec cette cause. **Les causes étant différentes, le pronostic, les comorbidités¹¹, les conséquences et la conduite thérapeutique sont propres à chaque type d'épilepsie.**

Les traitements¹² sont essentiellement médicamenteux (associant un à plusieurs antiépileptiques suivant leur impact sur la survenue des crises). La chirurgie peut être envisagée si une zone cérébrale provoquant les crises est localisée et accessible. La stimulation du nerf vague peut aussi être proposée pour améliorer certaines épilepsies pharmacorésistantes. **Le traitement seul ne suffit pas, une hygiène de vie rigoureuse est indispensable pour diminuer l'apparition des crises.**

L'évolution des épilepsies apparues dans l'enfance est très variable¹³ :

- guérison spontanée (permettant l'arrêt définitif du traitement une fois la guérison obtenue) ;
- guérison après chirurgie ;
- stabilisation avec arrêt des crises, à condition de poursuivre le traitement (l'adolescence ou d'autres périodes de la vie – grossesse... – peuvent être des périodes à risque ; la prise de certains traitements, par exemple pour une atteinte infectieuse, peut de plus conduire à une diminution de l'efficacité du traitement antiépileptique et créer une période de déstabilisation avec réapparition des crises) ;
- pharmacorésistance avec persistance de crises malgré un traitement bien conduit.

3 L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique la plus courante chez les moins de quarante-cinq ans après les migraines.

4 La prévalence est la proportion d'une population souffrant d'une affection à un moment donné.

5 Behr C., Goltzene M.-A., Kosmalski G., et al. « Epidemiology of epilepsy ». *Revue neurologique*, 172(1), janvier 2016, p. 27-36.

6 La pharmacorésistance se définit par l'échec d'au moins deux molécules ayant été utilisées correctement, c'est-à-dire à doses efficaces et dans le bon cadre syndromique. Rheims S., Rylvlin P. « Épilepsies de l'enfant et de l'adulte : épilepsie de l'adulte ». *La Revue du praticien*, n° 10, 2010, p. 1461-1467.

7 L'incidence représente le nombre de nouveaux cas survenant pendant une période déterminée, généralement une année.

8 Shorvon S.-D., Andermann E., Guerrini R. *The causes of epilepsy. Common and uncommon causes in adults and children*. Cambridge University Press, 2011, 790 p.

9 Épilepsies symptomatiques.

10 Épilepsies cryptogénétiques ou probablement symptomatiques.

11 Association de deux maladies, psychiques ou physiques, sans causalité établie.

12 Shorvon S.-D., Perucca E., Engel J. *The treatment of epilepsy*. 4th edition, Wiley-Blackwell, 2015, 1072 p.

13 Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE).

Toutes les épilepsies ne conduisent pas à des situations de handicap :

- près de 70 % des personnes concernées ont une épilepsie répondant aux traitements médicamenteux et entraînant peu ou pas de conséquences au quotidien ;
- près de 30 % des personnes concernées souffrent d'une épilepsie pharmacorésistante, avec au moins une crise par an alors qu'elles suivent un traitement adapté à leur épilepsie.

1. Les manifestations cliniques des épilepsies

Les épilepsies sont caractérisées par la survenue spontanée et répétée de crises imprévisibles, soudaines, plus ou moins espacées, de durée variable, mais souvent brèves (de quelques secondes à cinq minutes). Certaines circonstances favorisent ou déclenchent la survenue d'une crise, par exemple la fatigue, le stress, le manque de sommeil, des facteurs hormonaux ou métaboliques, une stimulation sensorielle excessive (comme une stimulation lumineuse intermittente), la consommation d'alcool ou de certains médicaments. Dans certains cas, des facteurs très spécifiques peuvent déclencher une crise. Il peut s'agir par exemple de bruits inattendus, de la lecture, d'une émotion forte ou d'une concentration intellectuelle prolongée¹⁴. Ces facteurs, spécifiques ou non, sont variables d'une personne à l'autre, mais ne sont pas forcément présents, et les crises peuvent également survenir sans facteur déclenchant nettement identifié.

1.1 Les phases critiques et post-critiques

1.1.1 Les manifestations cliniques de ces phases

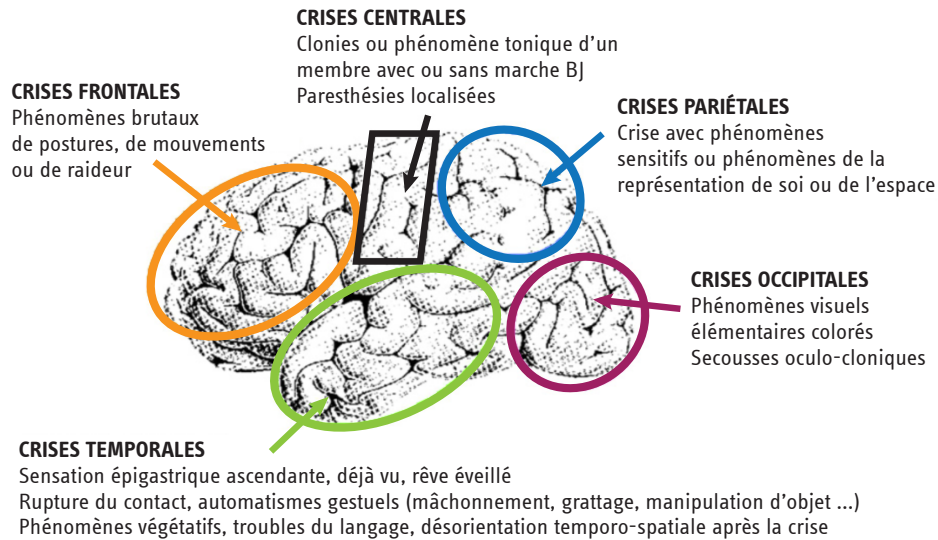
Les crises épileptiques sont la conséquence d'une activité anormale (« décharge »), excessive et non contrôlée d'un groupe plus ou moins important de neurones. Selon la zone cérébrale affectée par la « décharge » épileptique, les crises peuvent être focales¹⁵ ou généralisées¹⁶, plus ou moins intenses et prolongées, de symptomatologies très variables. En effet, elles ne se résument pas uniquement à des « convulsions », mais peuvent prendre d'autres formes du fait de l'altération de différentes fonctions cérébrales, par exemple une difficulté à parler, à voir ou à entendre, un déficit moteur d'un ou de plusieurs membres, des mouvements anormaux, des perceptions olfactives ou auditives anormales, une perte de connaissance brusque ou d'autres manifestations, notamment comportementales. Elles peuvent s'accompagner de troubles sphinctériens avec une incontinence urinaire ou fécale. Malgré cette hétérogénéité, **toutes les crises ont néanmoins en commun leur caractère paroxystique¹⁷ et l'existence d'un désordre neurologique transitoire.**

¹⁴ Dominique Lannes. *Un nouveau point en neurologie, épilepsies et sclérose en plaques*. SCOR, avril 2014.

¹⁵ Crise impliquant une partie du cerveau et dont la nature des symptômes varie en fonction de la zone fonctionnelle cérébrale touchée.

¹⁶ Crise durant laquelle la décharge neuronale implique très rapidement l'ensemble des deux hémisphères cérébraux avec une perte de connaissance dans la plupart des cas.

¹⁷ Période pendant laquelle les symptômes atteignent leur maximum.



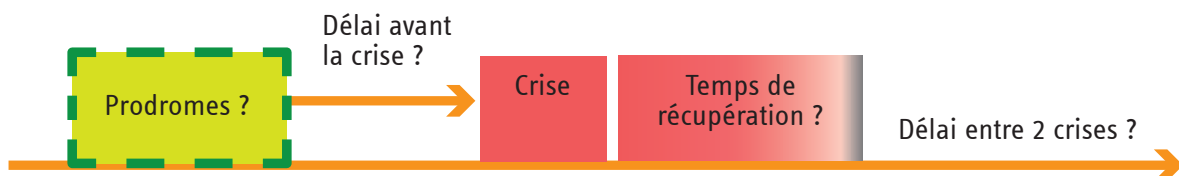
Manifestations des crises selon les zones cérébrales atteintes. Source : Gélisse, Thomas, Crespel, 2009¹⁸.

La phase post-critique¹⁹ peut également être plus ou moins prolongée (allant de quelques minutes à plusieurs heures) et d'expression variable (désorientation, troubles du langage, troubles cognitifs, déficience motrice, asthénie, endormissement...). Pour certaines personnes, **les manifestations de cette phase peuvent être beaucoup plus importantes et prolongées que celles des crises elles-mêmes.**

D'une personne à l'autre, les crises épileptiques ne se manifestent pas de la même façon, et les expressions cliniques sont très variables, pouvant même passer inaperçues dans certaines formes d'épilepsie.

Pour une personne donnée, la fréquence des crises peut varier dans le temps, mais la nature des crises varie peu, et elles se déroulent très souvent de façon identique, même s'il est possible d'observer la concomitance de plusieurs types de crises.

La connaissance de la chronologie d'une crise aide ainsi à mieux comprendre et organiser le quotidien d'une personne présentant une épilepsie non stabilisée en fonction de la présence ou non de prodromes²⁰, du délai entre leur survenue et la crise ainsi que de la durée du temps de récupération (phase post-critique). De plus, la prise en compte de l'historique de l'évolution antérieure sur plusieurs mois ou années (en particulier la fréquence et le type des crises) permet d'apprécier l'évolution ultérieure probable.



Impact des caractéristiques des crises sur leur chronologie de déroulement. Source : Association ARIANE (EFAPPE).

18 Figure 2 : Sémiologie des crises focales. Gélisse P., Thomas P., Crespel A. « Glossaire des termes et des syndromes fréquemment utilisés en épileptologie ». *Réanimation*, 18, 2009, p. 106-110.

19 Période suivant immédiatement la crise jusqu'au retour à l'état antérieur à la crise.

20 Signe avant-coureur, symptôme précédant une crise (appelé également aura).

1.1.2 La sévérité des crises

En fonction de leur degré de sévérité, les crises peuvent porter atteinte à l'intégrité de la personne concernée et mettre sa vie en danger. Différentes échelles de sévérité des crises existent. La *National Hospital Seizure Severity Scale* (NHS3)²¹ permet de déterminer la sévérité des crises en fonction de leurs caractéristiques et de l'importance des manifestations présentes :

- présence ou non d'une crise généralisée ;
- fréquence des chutes sur le sol ;
- présence ou non de blessures et leurs types (brûlures, fractures, morsures de langue...) ;
- présence ou non d'une incontinence urinaire ;
- absence ou non de prodromes ;
- durée prolongée ou non avant retour à la normale (temps de récupération de la phase post-critique) ;
- présence ou non d'automatismes inconscients (déambulation automatique, déshabillage, mouvements anormaux...).

Le niveau de sévérité des crises est un facteur important devant être corrélé à d'autres facteurs, comme la fréquence des crises, afin de déterminer le niveau de gravité de l'épilepsie.

Au maximum, il peut s'agir d'une épilepsie sévère, résistante aux traitements antiépileptiques bien conduits, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne concernée de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices) et peuvent induire un risque vital sans que la personne soit en mesure de prévenir les secours.

La confirmation de la sévérité d'une épilepsie traduit un niveau de répercussion marqué dans la vie de la personne concernée.

1.2 En dehors des crises (phases intercritiques)

En dehors des crises, de façon pérenne, des signes très variables peuvent être présents en lien avec la pathologie initiale, les pathologies associées ou les séquelles des crises. De manière non exhaustive, il peut s'agir par exemple :

- **de troubles neurocognitifs**²² : troubles du langage (versant expressif ou réceptif...), de la pensée et de la compréhension, des fonctions exécutives (planification, organisation, élaboration de stratégies, prise d'initiative, attention, concentration, gestion spatio-temporelle...), de la mémoire (immédiate ou à long terme), de la relation (pouvant aller jusqu'aux troubles du spectre de l'autisme), praxiques... ;
- **d'une déficience intellectuelle** ;
- **de troubles psychiques** (troubles dépressifs, anxiété, angoisse... ; manque de confiance en soi, repli sur soi... ; troubles du comportement – agressivité, désinhibition, persévération... ; parfois troubles d'allure psychotique) ;
- **de troubles moteurs** (troubles de la motricité fine, paralysie partielle ou complète d'un membre ou d'un hémicorps...) ;
- **de troubles sensoriels** (auditifs ou visuels) ;
- **d'une asthénie**²³ **ou d'une fatigabilité** (qu'il s'agisse de la conséquence de crises de survenue nocturne, de l'expression clinique de la pathologie initiale ou d'une pathologie associée...).

21 O'Donoghue M.-F., Duncan J.-S., Sander J.W.A.S. « The National hospital seizure severity scale: a further development of the Chalfont seizure severity scale ». *Epilepsia*, 37(6), 1996, p. 563-571.

22 I. Jambaqué. *Épilepsies : Parents, enseignants, comment accompagner l'enfant pour éviter l'échec scolaire ?*

23 Fatigue.

Ces différents signes peuvent être également liés aux prises en charge thérapeutiques et en particulier aux effets secondaires médicamenteux. Ces derniers peuvent être à l'origine de l'apparition de troubles cognitifs, psychiques ou physiques (tremblements permanents, perte de coordination motrice, somnolence, ralentissement, asthénie, fatigabilité, maux de tête, repli sur soi, perte d'appétit, nausées, hypersalivation, perte ou prise de poids, troubles de la vision, vertiges, troubles de l'attention ou de la mémoire, atteintes articulaires, cutanées ou digestives, anomalies hématologiques...) ou de la majoration de troubles déjà présents. Ces conséquences sont variables selon les médicaments et peuvent survenir quel que soit le protocole, sans être proportionnelles au nombre de médicaments prescrits. **Ces effets secondaires peuvent parfois être les seules manifestations constatées si les crises sont stabilisées par le traitement.**

Suite à une prise en charge chirurgicale, même si les crises disparaissent, des troubles cognitifs ou comportementaux peuvent subsister ou se développer. Ces troubles vont, le cas échéant, s'ajouter aux autres signes en lien avec la pathologie initiale, les pathologies associées ou les séquelles des crises.

2. Les conséquences des manifestations cliniques des épilepsies

Les conséquences dans la vie des personnes concernées sont très hétérogènes. Cette variabilité interindividuelle est liée à la diversité des manifestations cliniques (en phases critique, post-critique ou intercritique), des domaines de vie concernés (vie domestique, sociale, scolaire ou professionnelle) ainsi que des types et des intensités des répercussions de ces manifestations. Elle peut aussi s'expliquer en fonction de la fréquence et du moment d'apparition (diurne ou nocturne) des crises. **Ces conséquences, qui s'ajoutent, s'intriquent et se potentialisent, peuvent être différentes suivant qu'elles surviennent durant :**

- les phases critiques et post-critiques ;
- en dehors des crises (en phases intercritiques).

2.1 Durant les phases critiques et post-critiques

Les crises exposent souvent à une dangerosité immédiate, en particulier en cas de rupture de contact²⁴, de chute brutale ou de déambulation incontrôlée. De ce fait, des activités paraissant anodines peuvent s'avérer très dangereuses si une crise survient à cet instant (par exemple, prendre une douche, prendre un repas, traverser une rue, attendre un train, se promener près d'un cours d'eau). Les personnes épileptiques ont plus de risques de décès²⁵ que la population générale avec un ratio standardisé de mortalité deux à trois fois supérieur à celui de la population générale²⁶, que ce soit de manière subite et inexpliquée²⁷ ou en lien avec une noyade, des fractures, des brûlures, un traumatisme crânien...

²⁴ Terme utilisé pour désigner la perte transitoire de toute capacité de relation avec son environnement.

²⁵ OMS. *Épilepsie*. Aide-mémoire, n° 999, mai 2015.

²⁶ Chauvel P. *Dossier Épilepsie*. Unité INSERM 1106, institut de neurosciences des systèmes, octobre 2012.

²⁷ SUDEP (*Sudden Unexplained Death in Epilepsy*), ou MSIE en français, correspondant à une mort subite d'origine inexpliquée dans l'épilepsie pour laquelle aucune autre cause de mortalité connue dans l'épilepsie n'est retrouvée. Chiron C. « SUDEP chez l'enfant ». *Épilepsies*, 19 (3), 2007, p. 157-60.

Les crises peuvent mettre les personnes en danger, en particulier s'il n'existe pas de signe permettant de prévoir leur survenue (prodromes/auras), puisque la personne ne peut pas alors s'auto-protéger ou prévenir un tiers, selon quelque mode que ce soit. La mise en danger peut prendre différentes formes. La plus commune est une chute sans prodrome, mais il ne s'agit pas de la seule manifestation pouvant poser problème. D'autres peuvent être constatées, par exemple et de manière non exhaustive :

- une crise (même focale) ne s'arrêtant qu'avec la prise d'un médicament nécessitant l'intervention d'un tiers ;
- une salivation incontrôlée (pouvant donner lieu à un étouffement), une déambulation incontrôlée, une désorientation temporelle ou spatiale, des gestes inappropriés, un comportement inadapté... ;
- une absence où la personne n'est plus consciente de son environnement.

Si la crise ne cède qu'avec l'administration d'un traitement par un tiers, une personne habilitée²⁸, apte à prendre la décision d'administrer le médicament et à en surveiller l'effet, doit pouvoir intervenir dans les délais les plus brefs (une dizaine de minutes au maximum).

Les emplois du temps de la personne concernée et de son aidant doivent donc intégrer cette contrainte et autoriser cette souplesse, de jour comme de nuit.

Si les crises sont fréquentes ou sévères, sans prodrome ou sans moment spécifique de survenue, les personnes concernées ou leur entourage doivent également le plus souvent organiser le quotidien de manière à ce que ces personnes soient surveillées lors de la réalisation d'actes, y compris essentiels, se révélant plus particulièrement à risque. En fonction des caractéristiques des crises, un aidant doit pouvoir être immédiatement disponible pour assurer la sécurité de la personne concernée pendant la crise, prévenir les secours si nécessaire, puis suppléer à une éventuelle perte de compétences en post-crise.

En complément des répercussions des phases critiques, les phases post-critiques, en particulier si elles sont prolongées et que les crises sont fréquentes, auront également un impact sur la vie de la personne concernée. Il est important de tenir compte des répercussions de ces deux temps successifs. Les répercussions dans la vie de la personne concernée sont plus marquées, et un risque est présent dès lors que la période critique et post-critique englobe le moment de réalisation d'activités pouvant se révéler dangereuses (à titre d'exemple, des crises uniquement nocturnes n'auront pas d'impact sur la réalisation de la toilette sauf si la phase post-critique est suffisamment prolongée pour empiéter sur le moment où l'activité devrait être réalisée). Ce risque est accru en fonction de la fréquence et de la sévérité des crises. Une atteinte neurocognitive ou un déni des troubles et de leurs conséquences peuvent également empêcher la personne concernée de gérer seule son épilepsie sans se mettre en danger.

²⁸ Pour les professionnels, le droit d'administrer des médicaments est réservé aux médecins (article L. 4111-1 du Code de la santé publique) et infirmiers (article L. 4311-1 du CSP).

Certains actes peuvent être totalement interdits, d'autres n'être réalisés qu'avec aide, car certaines personnes ne peuvent pas gérer seules la réalisation de ces actes et leur sécurité malgré les stratégies mises en place. Cette aide peut correspondre à des aides matérielles comme des aides techniques ou des aménagements du logement. Il peut en effet s'avérer nécessaire d'adapter les lieux de vie et d'activité de la personne concernée afin de gérer et de minimiser les risques liés aux crises et aux phases post-critiques. Il peut également s'agir d'une aide humaine (accompagnement²⁹ en phase critique ou post-critique afin d'assurer une surveillance et, si nécessaire, de porter immédiatement secours ; suppléance partielle³⁰ ou totale³¹, aide à l'accomplissement³² en phase post-critique), en particulier pour :

- se laver : la prise de douches ou de bains (ces derniers n'étant pas recommandés) fait courir un risque accru de noyade et nécessite une surveillance pour intervenir immédiatement en cas de crise ;
- préparer et prendre son repas : ces activités font courir un risque accru de blessures durant la préparation des repas ou leur prise (risque de fausses routes) et nécessitent une surveillance afin d'intervenir immédiatement en cas de crise ;
- se déplacer : tous les types de déplacements peuvent être concernés :
 - dans certains cas, les déplacements intérieurs peuvent mettre la personne en danger, par exemple dans une habitation avec escalier,
 - du fait des conséquences (désorientation, déambulation incontrôlée, chutes brutales...), les déplacements extérieurs peuvent justifier une surveillance ou de pouvoir compter sur un aidant joignable à tout moment ; de plus, en cas d'impossibilité de conduire un véhicule (nécessitant ou non un permis), ces personnes ne peuvent pas être totalement autonomes dans tous les déplacements.

Le niveau des conséquences des crises dans la vie de la personne concernée est en lien avec le type et la sévérité de leurs signes cliniques, leur fréquence, leur durée, leur possibilité de résolution spontanée et rapide, ainsi qu'avec la durée et les manifestations de la phase post-critique.

Ces conséquences peuvent toucher tous les domaines de la vie de la personne (vie domestique, sociale, scolaire ou professionnelle) et être d'intensité variable.

29 Accompagnement : lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser l'activité, mais qu'elle ne peut pas la réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

30 Suppléance partielle : la personne peut réaliser une partie de l'activité, mais a besoin d'aide pour l'effectuer complètement.

31 Suppléance totale : la personne ne peut pas réaliser l'activité qui doit être entièrement réalisée par l'aidant.

32 Aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité.

Selon le type, la fréquence et la sévérité des phases critiques et post-critiques, il est possible de distinguer trois groupes dans la population des personnes épileptiques pharmacorésistantes :

<p>Crises perturbant peu l'activité (environ 70 % des personnes)³³ :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● spontanées et bénignes ; ● moins de deux crises par an, sans hospitalisation ni état de mal épileptique³⁴ ; ● crises nocturnes (sommeil) sans hospitalisation ni état de mal épileptique, ne perturbant pas ou peu l'activité diurne ; ● absences ou crises partielles brèves ne perturbant pas ou peu l'activité avec reprise normale de l'activité par la suite. 	1
<p>Crises perturbant l'activité (10 à 20 % des personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● crises nocturnes (sommeil) perturbant l'activité diurne (besoin de repos ayant un impact sur l'activité normale) ; ● crises diurnes sans blessures ni état de mal épileptique, mais perturbant l'activité ; ● absences perturbant l'activité. 	2
<p>Crises avec risque de mortalité/morbidité et/ou perturbant fortement l'activité (moins de 20 % des personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● crises avec ou sans chutes conduisant à des blessures, points de suture, fractures ou obligeant au port d'un casque ; ● crises avec état de mal épileptique ; ● crises nocturnes ou diurnes occasionnant une déambulation incontrôlée (besoin de surveillance nocturne et/ou diurne d'un tiers) ; ● crises nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (injection de valium intrarectal par exemple) ou la prise d'un médicament avec l'aide d'un tiers ; ● crises nécessitant une hospitalisation du fait ou non d'un état de mal épileptique. 	3

Basé sur les travaux : EFAPPE/CNDEE (Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques), 2007.

Les MDPH peuvent être sollicitées dans ces différentes situations, mais celles relevant du deuxième et troisième groupe sont celles pour lesquelles l'évaluation des situations, l'identification des besoins et l'élaboration des réponses restent les plus difficiles.

En fonction des niveaux de répercussions, les besoins identifiés seront plus ou moins importants (en nombre et en intensité) et les réponses seront variables, adaptées aux besoins et tenant compte de la réglementation en vigueur et du projet de vie.

³³ OMS. *Charge mondiale de l'épilepsie et nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influencer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique*. 27 mars 2015.

³⁴ L'état de mal épileptique est défini par des crises convulsives se répétant (au moins deux) sans reprise de conscience entre elles ou durant plus de cinq minutes ou crise non convulsive avec altération de conscience durant plus de dix minutes.

2.2 En dehors des crises (phases intercritiques)

Les signes présents en phase intercritique peuvent être d'origines diverses et liés aux séquelles des crises, à la pathologie initiale, aux éventuelles pathologies associées ou aux prises en charge thérapeutiques. Quelle que soit leur origine, **ils vont avoir des conséquences propres dans la vie de la personne concernée, s'ajoutant et se potentialisant avec celles des phases critiques et post-critiques.** Ces conséquences sont strictement individuelles, et il n'est pas possible d'extrapoler d'une situation à une autre.

Les répercussions de ces manifestations intercritiques pourront être permanentes ou épisodiques, de type et d'intensité variables. Elles pourront toucher les différents aspects de la vie de la personne concernée (vie domestique, sociale, scolaire ou professionnelle), allant parfois jusqu'à constituer une entrave majeure à l'insertion sociale, à l'inclusion scolaire, à l'insertion professionnelle (qui peut parfois se révéler impossible) ou une perte d'autonomie pour les actes essentiels³⁵. Une atteinte neurocognitive ou un déni des troubles et de leurs conséquences peuvent également empêcher la personne concernée de gérer seule sa vie quotidienne sans se mettre en danger.

En outre, les contraintes, liées à l'affection causale elle-même ou à la nécessité d'un traitement (effets secondaires, nécessité de l'assistance d'un tiers, prise de médicaments à heure régulière sans oublier...), en particulier si elles sont prolongées et nécessitent des aménagements parfois majeurs de la vie de la personne, sont susceptibles d'entraver gravement son insertion sociale, scolaire ou professionnelle ainsi que son autonomie personnelle. Différents symptômes (asthénie, fatigabilité...), résultant également de l'affection causale ou induits par les traitements, sont susceptibles d'aggraver ces entraves.

Ces répercussions peuvent justifier ou non la mise en place d'aides humaines (accompagnement, suppléance partielle ou totale, aide à l'accomplissement) ou matérielles, telles que des aides techniques ou des aménagements du logement. Il peut en effet s'avérer nécessaire d'adapter les lieux de vie et d'activité de la personne concernée en fonction de ses limitations d'activité.

Les conséquences dans la vie de la personne épileptique peuvent se manifester aussi en dehors des crises et conduire cette personne et éventuellement ses aidants à constamment déployer diverses stratégies pour minimiser l'impact de la maladie.

2.3 La typologie des conséquences

Les répercussions d'une épilepsie sont très variables d'une personne à l'autre en fonction :

- des compétences de la personne concernée ;
- des éventuels symptômes majorants (asthénie, fatigabilité...) ;
- des caractéristiques de l'épilepsie (fréquence, durée, type de crises, durée et manifestations en phase post-critique, signes en dehors des crises) ;
- des contraintes liées aux prises en charge nécessaires ;
- de la difficulté à gérer certaines manifestations (incontinence urinaire et fécale) ;
- du déni ou du refus d'en parler pour ne pas inquiéter l'entourage.

³⁵ Annexe 2-4 du CASF, p. 5. : « Les actes de la vie quotidienne, parfois qualifiés d'élémentaires ou d'essentiels [...] portent notamment sur les activités suivantes : se comporter de façon logique et sensée ; se repérer dans le temps et les lieux ; assurer son hygiène corporelle ; s'habiller et se déshabiller de façon adaptée ; manger des aliments préparés ; assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ; effectuer les mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et les déplacements (au moins à l'intérieur d'un logement). »

Les répercussions peuvent être très variables d'une personne épileptique à une autre et toucher les différents domaines de la vie (vie domestique, sociale, scolaire ou professionnelle), du fait des limitations ou des risques rencontrés dans la vie quotidienne et l'exécution des tâches quotidiennes. Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.

2.3.1 Conséquences sur la vie domestique et sociale

L'autonomie pour l'entretien personnel et les capacités à se déplacer de façon autonome et à vivre de manière indépendante peuvent être plus ou moins limitées. La conduite d'un véhicule motorisé, souvent indispensable à l'activité professionnelle et à l'insertion sociale, est strictement encadrée³⁶ et peut être interdite. L'insertion sociale peut être fortement restreinte avec par exemple une limitation des relations sociales et un confinement au domicile. À titre d'exemple, le pourcentage de célibataires dans la population concernée est plus important que dans la population générale, d'autant plus si les crises persistent³⁷.

Il convient d'éviter les circonstances susceptibles de favoriser le déclenchement d'une crise (par exemple, le manque de sommeil, la prise d'alcool, certains médicaments ou la stimulation lumineuse intermittente pour une personne épileptique photosensible) et celles pouvant exposer à un danger vital en cas de crise. Cependant, une épilepsie ne présente pas systématiquement de contre-indication dans la vie quotidienne. La grossesse et l'allaitement ou la pratique sportive sont en principe toujours possibles. Dans le domaine sportif, il convient d'éviter les activités durant lesquelles une crise pourrait avoir des conséquences graves (chute, perte de contrôle d'un appareil...), telles l'alpinisme et la plongée sous-marine. Les autres loisirs peuvent être pratiqués en respectant les mêmes règles de prudence, et il est même possible de s'adonner aux jeux vidéo³⁸ (seules 5 % des personnes épileptiques sont photosensibles et doivent envisager la limitation de leur utilisation).

2.3.2 Conséquences sur la vie scolaire

La scolarité des enfants et des adolescents présentant une épilepsie se poursuit, la plupart du temps, en milieu scolaire ordinaire avec des répercussions variables selon la survenue ou non de crises sur les temps scolaires, les caractéristiques de ces crises (type, fréquence, durée, moment de survenue, facteur déclenchant, présence de prodrome...) ainsi que les signes présents en dehors des crises (dont les troubles neurocognitifs liés à la pathologie et au traitement). **Certains enfants ou adolescents n'auront pas de difficulté à suivre l'enseignement alors que d'autres présenteront des difficultés d'apprentissage plus ou moins marquées, même lorsque leur intelligence est normale et les crises bien contrôlées**³⁹.

Les apprentissages sont d'autant plus touchés que l'épilepsie est symptomatique, débute précocement et est pharmacorésistante. Les difficultés concernent la plupart des apprentissages scolaires (lecture, écriture, mathématiques...). Elles sont en lien avec une fatigabilité, une lenteur dans l'exécution des consignes, des troubles neurocognitifs ou psychocomportementaux (voir les troubles évoqués au paragraphe I.1.2). Les difficultés d'apprentissage sont rapportées chez 60 à 73 % des enfants présentant une épilepsie, même réputée bénigne⁴⁰.

36 Arrêté du 18 décembre 2015 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.

37 Sillanpaa M., Haataja L., Shinnar S. « Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult ». *Epilepsia*, (45) 8, 2004, p. 971-977.

38 Masnou P. « Épilepsie et photosensibilité ». *EMC-Neurologie*, 11(3), 2014, p. 1-10.

39 Baillet L., Turk W. « The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance ». *Epilepsia*, 41, 2000, p. 426-431.

40 Villeneuve N. *Pourquoi l'échec scolaire chez l'enfant épileptique ?* Conférence des journées françaises de l'épilepsie (JFE), 2014.

En dehors des troubles des apprentissages, les difficultés scolaires peuvent aussi être liées à d'autres causes comme l'absentéisme, l'image que véhicule la maladie ou les restrictions d'activité imposées, parfois de manière injustifiée. Le cas échéant, ces difficultés pourront conduire à l'échec scolaire et ultérieurement à des difficultés d'insertion professionnelle.

Ces enfants ou adolescents peuvent être perçus comme lents, inattentifs, immatures, maladroits, peu motivés, manquant de confiance en soi alors qu'il s'agit des répercussions de leur épilepsie. Si nécessaire, un bilan neuropsychologique et un avis pédopsychiatrique peuvent permettre de mieux comprendre ces situations et conduire à proposer une prise en charge spécifique.

2.3.3 Conséquences sur la vie professionnelle

Le niveau global des répercussions, qu'il soit directement lié à l'épilepsie ou à sa prise en charge thérapeutique (en phase critique, post-critique ou en dehors des crises) ou aux différentes déficiences envisageables (mentale, cognitive, psychique, sensorielle, motrice, viscérale) de la maladie causale ou des pathologies associées, influe sur la capacité de la personne présentant une épilepsie à s'insérer dans le domaine professionnel, que ce soit en milieu ordinaire ou en milieu protégé. Une approche individualisée et une coopération partenariale sont indispensables pour faciliter l'insertion professionnelle.

Certaines professions sont difficilement compatibles avec l'épilepsie. Elles incluent les professions basées sur la conduite d'un véhicule automobile ou sur le contrôle d'une machine, les professions où le travail en hauteur est fréquent, les professions de sécurité, les professions de santé pénibles où les dettes de sommeil sont fréquentes (anesthésiste, chirurgien, infirmier, aide-soignant), ainsi que la conduite professionnelle d'engins et machines dangereuses. Il est également souhaitable d'éviter les situations de travail où la personne pourrait se retrouver seule. Contrairement aux idées reçues, l'épilepsie ne constitue pas une contre-indication à l'usage de l'informatique au travail sauf cas prouvé de sensibilité aux écrans, qui reste rarissime avec les écrans plats.



L'évaluation des situations et l'identification des besoins par les MDPH

L'évaluation des situations et l'identification des besoins des personnes en situation de handicap sont les missions confiées⁴¹ à l'équipe pluridisciplinaire⁴² de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cette démarche s'appuie à la fois sur les concepts, mais aussi sur les outils instaurés par la loi du 11 février 2005⁴³, elle-même largement inspirée de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Cette étape n'est pas une finalité en soi : elle est destinée à proposer des réponses de toute nature aux personnes ayant exprimé des besoins et attentes dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH au regard des répercussions sur leur vie, des altérations substantielles et durables de leur état physique, cognitif, mental ou psychique. C'est l'application du droit à compensation⁴⁴ des personnes handicapées.

L'article L. 114-1-1 du CASF introduit le droit à compensation correspondant à la mise en place de réponses aux besoins identifiés dans les différents domaines de vie de la personne concernée. Ce droit à compensation dépasse le cadre de la seule prestation de compensation du handicap (PCH), laquelle, bien que comportant plusieurs volets correspondant à plusieurs types d'aides, n'a pas vocation à couvrir tous les besoins de toutes les personnes handicapées. Ce droit doit aussi être compris comme l'activation d'un droit commun prévu pour tous les citoyens, moyennant si nécessaire quelques adaptations. Toute réponse apportée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)⁴⁵ constitue de ce fait une compensation. Il peut s'agir soit d'une décision ou d'un avis relevant du champ de compétence de cette commission⁴⁶, soit d'une préconisation pour les réponses ne relevant pas de sa compétence.

La compensation par des réponses dédiées aux besoins des personnes handicapées ne doit pas intervenir sans un questionnement sur les réponses possibles en termes d'accessibilité. Le principe d'accessibilité induit que la société doit permettre à la personne handicapée d'accéder au droit commun et, si nécessaire, de mobiliser des moyens spécifiques aux personnes handicapées.

41 Article L. 146-8 du CASF : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. »

42 Article R. 146-27 du CASF : « L'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps ; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée. Lorsqu'elle se prononce sur des questions relatives à la scolarisation, elle comprend un enseignant du premier ou du second degré. »

43 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

44 Article L. 114-1-1 du CASF : « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du Code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. »

45 Article L. 146-9 du CASF : « Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan personnalisé de compensation proposé [...], les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation [...] ».

46 Article L. 241-6 du CASF.

Afin d'assurer cette mission d'évaluation, les équipes pluridisciplinaires des MDPH doivent disposer d'informations relatives à la situation de la personne concernée pertinentes et cohérentes avec la définition du handicap mise en place par la loi du 11 février 2005. En application de l'article L. 114 du CASF, le handicap est défini par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à 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. »

Même si aucun diagnostic n'est posé ou confirmé, dès lors qu'une altération de fonction est confirmée, que son évolution est supérieure à un an et qu'il existe des conséquences dans la vie de la personne, cette situation entre bien dans le champ de la définition du handicap.

Il est alors possible d'envisager le droit à compensation et d'élaborer des réponses aux besoins identifiés découlant de ces altérations de fonction dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (PPC), sans que cela conduise obligatoirement à accorder des droits ou prestations spécifiques.

Si nécessaire, dès que le diagnostic sera posé ou confirmé, ce plan de compensation pourra être adapté en fonction des besoins spécifiques en lien avec les caractéristiques propres de chaque pathologie.

1. La démarche d'évaluation des situations et d'identification des besoins

L'évaluation ne se limite pas à recueillir les éléments strictement nécessaires pour se prononcer sur l'éligibilité à l'une ou l'autre des prestations demandées. Elle doit plutôt être conduite de façon globale en abordant les différentes dimensions de la situation de la personne handicapée. Elle implique aussi de prendre connaissance des autres démarches déjà effectuées par la personne et des prises en charge et accompagnements dont elle bénéficie déjà afin de les mettre en cohérence et d'élaborer les réponses les plus appropriées à sa situation et à son projet de vie. Elle repose sur un référentiel réglementaire, basé sur les concepts de la CIF : le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA).

1.1 Le GEVA et l'évaluation des situations

Les informations transmises aux équipes pluridisciplinaires des MDPH par les partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès des personnes concernées doivent être intégrées dans les différents volets du GEVA. Outil réglementaire national pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH, celui-ci structure la démarche d'évaluation⁴⁷ reposant sur les principes des définitions du handicap et du droit à compensation, issues de la loi du 11 février 2005. Il ne permet pas d'évaluer des besoins de façon codifiée pour aboutir à des réponses standardisées, mais il organise le recueil de données afin d'obtenir une description nette de la situation de handicap partagée par les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire.

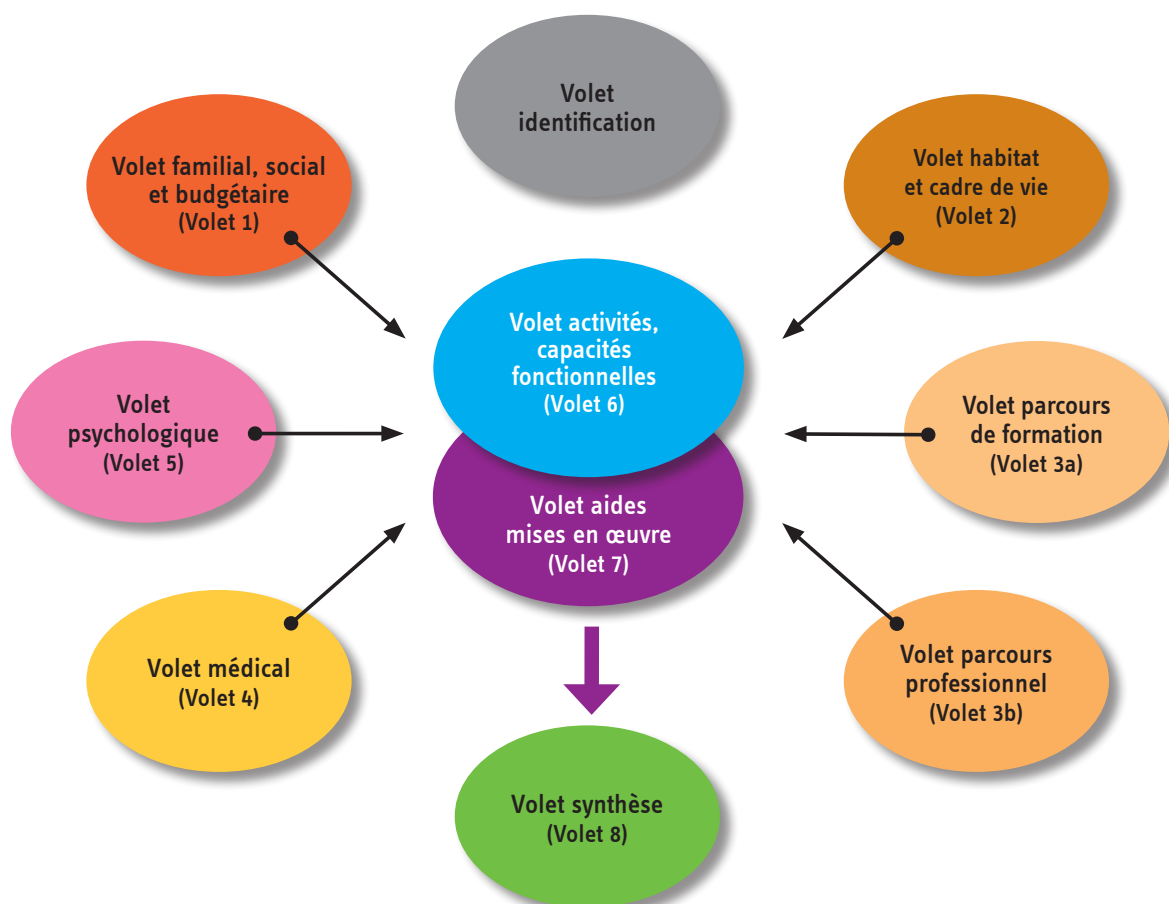
L'utilisation du GEVA doit être adaptée selon les situations individuelles. Si plusieurs personnes peuvent présenter des troubles identiques, la façon dont ceux-ci se manifestent et sont vécus varie. De même, les caractéristiques de l'environnement, des prises en charge et accompagnements sont différentes et leurs conséquences sont également variées, non similaires d'une situation à l'autre. Quels que soient le type, le contenu et la quantité des informations transmises aux MDPH, l'idée est de réaliser une photographie la plus nette possible de la situation de handicap, qui doit permettre l'analyse d'une situation de façon globale et multidimensionnelle.

⁴⁷ CNSA. Le GEVA. *Évaluer les besoins de compensation*. 2012, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

En rassemblant les données d'évaluation de la situation d'une personne dans les différents domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, scolarisation, travail, cadre de vie/habitat...), le GEVA conduit à cette approche globale. Sa logique est centrée sur la mise en évidence des limitations d'activité et restrictions de participation sociale (volet 6) et sur la description des autres dimensions, d'ordre individuel ou environnemental, interagissant dans la situation de handicap d'une personne (déclinées dans les autres volets du GEVA).

Les volets du GEVA permettent d'organiser les informations transmises et d'identifier la nécessité de conduire de nouvelles investigations afin d'améliorer la connaissance de la situation de handicap :

- le volet 6 décrit les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale de la personne en s'appuyant sur les concepts de la CIF. L'approche par les activités de la personne, et surtout leur réalisation effective, permet en effet de ne pas se limiter à une approche biomédicale du handicap, centrée sur la personne, mais aussi de mettre en évidence l'interaction avec l'environnement qui peut se comporter comme un facilitateur ou un obstacle ;
- les autres volets viennent apporter des éléments supplémentaires et complémentaires concernant les autres dimensions du handicap : caractéristiques individuelles (aspects médicaux ou psychologiques) et caractéristiques de l'environnement humain ou physique dans lequel évolue la personne ;
- le volet 8 synthétise les informations collectées et met en évidence les différents besoins de compensation. Les éléments rassemblés doivent aussi préparer le dialogue entre l'équipe pluridisciplinaire et les membres de la CDAPH et permettre de motiver les réponses aux différents besoins identifiés (préconisations, avis, décisions).



Les différents volets du GEVA. Source : CNSA.

Par ailleurs, les informations relatives à la scolarité, recueillies et transmises sous la forme d'un GEVA-Sco, viennent compléter le GEVA sur ce champ et doivent permettre d'identifier les besoins de compensation relatifs à la scolarisation du jeune. Le GEVA-Sco est une extraction du GEVA, qui permet d'approfondir ce domaine. Cela n'interdit pas d'explorer les autres dimensions du GEVA dans la mesure où le jeune n'est pas seulement un élève. L'équipe pluridisciplinaire devrait retrouver dans le GEVA-Sco des éléments relatifs aux bilans des différents professionnels ayant analysé et accompagné ces situations, ainsi qu'aux aides mises en place, en complément des éléments relatifs aux limitations d'activités et restrictions de participation.

Cette première étape essentielle de la démarche d'évaluation, caractérisant l'approche globale et multidimensionnelle d'une situation individuelle, nécessite une coopération avec l'ensemble des partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès d'une personne handicapée : la famille et les professionnels concernés.

L'analyse des informations transmises par les partenaires doit permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de mettre en évidence les besoins de compensation de la personne concernée. L'identification des besoins se caractérise ainsi comme une deuxième étape de la démarche d'évaluation.

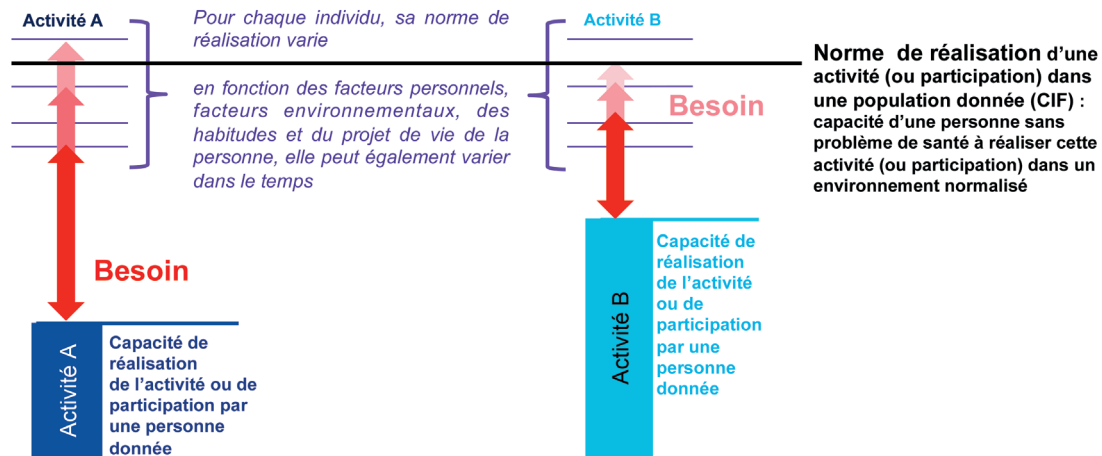
Dans le cadre du projet SERAFIN-PH⁴⁸, en se basant sur la CIF, le besoin est défini comme un écart à la norme de réalisation d'une activité (ou de la participation) dans une population donnée, par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas de problème de santé, en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne. Cet écart prend en compte la situation et le contexte de vie de la personne ainsi que ses attentes, souhaits et aspirations (projet de vie).

Cette norme de réalisation socioculturelle et collective (dans une population donnée) est confrontée à la norme de réalisation individuelle (celle propre à chaque individu). De ce fait, les besoins identifiés, relatifs à l'écart à combler, peuvent varier selon les facteurs personnels et environnementaux, les habitudes et le projet de vie d'une personne. Ils peuvent aussi évoluer différemment dans le temps. Les besoins peuvent varier selon les individus (même s'ils réalisent une activité ou participent à la vie sociale de la même façon) et dans le temps pour un même individu.

⁴⁸ CNSA, DGCS. *Nomenclatures besoins et prestations détaillées*. SERAFIN-PH, services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées. Janvier 2016.

Définition et schématisation de la définition du besoin (SERAFIN-PH)

Le besoin se définit dans l'écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne.



Définition et schématisation de la définition du besoin (SERAFIN-PH). Source : DGCS, CNSA, 2016.

Comme pour toutes les situations de handicap, pour les personnes présentant une épilepsie, les besoins identifiés par les équipes des MDPH peuvent être relatifs aux domaines suivants⁴⁹ :

- santé : pour l'accès aux soins somatiques ou psychiques ou entretenir et prendre soin de sa santé ;
- autonomie : pour l'entretien personnel, les relations et les interactions avec autrui, la mobilité, la prise de décisions adaptées et la sécurité ;
- participation sociale : pour accéder aux droits et à la citoyenneté, vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques, l'insertion sociale et professionnelle et exercer ses rôles sociaux, participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport, la gestion des ressources et accéder à l'autosuffisance économique.

D'autres besoins concernant les proches peuvent être identifiés afin par exemple de proposer un répit aux parents, aux aidants...⁵⁰

Cette démarche de mise en évidence des besoins par les équipes des MDPH doit être faite « hors contrainte de l'offre », sans présupposer les réponses possibles. C'est ce qui permettra l'élaboration d'un PPC mobilisant les solutions les plus adéquates, non seulement au regard des besoins de la personne, mais également au regard de ses attentes sans se limiter obligatoirement aux demandes explicitement formulées par la personne ou ceux qui l'accompagnent.

⁴⁹ Cette typologie des besoins susceptibles d'être identifiés est issue à la fois du projet SERAFIN-PH sur les nomenclatures besoins et prestations détaillées (CNSA et DGCS, janvier 2016) et de la brochure sur la compensation (CNSA, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie », 2009).

⁵⁰ CNSA. *Compensation*. 2009, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie ».

L'ensemble des données recueillies dans le GEVA doit permettre d'analyser globalement une situation. En rassemblant les différentes données d'évaluation des besoins d'une personne dans tous ses domaines de vie (activités, vie sociale, santé, scolarisation, travail, environnement...), le GEVA permet la mise en évidence de ses besoins.

Il permet, le cas échéant, de vérifier les critères d'éligibilité aux différentes prestations de compensation. Une partie du volet 6 inclut d'ailleurs les éléments de l'annexe 2-5 du CASF permettant d'étudier l'éligibilité à la PCH en analysant les capacités fonctionnelles théoriques à réaliser dix-neuf activités.

1.2 Les modalités de l'évaluation

Afin d'aborder les différents aspects de la vie de la personne concernée, de prendre en compte ses activités et sa participation sociale ainsi que les facteurs personnels et environnementaux qui agissent comme facilitateurs ou obstacles à la réalisation des activités, l'évaluation doit être multidimensionnelle. Elle doit être pluri et même interdisciplinaire, afin de croiser les regards et de potentialiser les compétences des évaluateurs. Ces derniers doivent assembler et mettre en cohérence les informations d'origines diverses recueillies par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour parvenir à une connaissance globale et objective de la situation.

La mise en place de relations partenariales est indispensable afin d'aborder les différents domaines de la vie de la personne concernée. Ceci n'est possible, dans chaque situation individuelle, qu'avec l'accord de la personne ou de son représentant légal (sauf si des conventions ont été signées entre la MDPH et ses partenaires pour indiquer leurs modalités de participation aux évaluations). Ces relations partenariales doivent être établies avec les professionnels des différents champs (social, sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel) intervenant auprès de la personne concernée, mais aussi avec son entourage familial ou amical⁵¹, ainsi qu'avec les associations de patients la soutenant dans ses démarches⁵².

L'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dans le but de répondre aux besoins de compensation doit s'appuyer sur les évaluations et observations des différents partenaires (professionnels, membres de l'entourage familial ou amical) qui disposent d'informations pertinentes sur les conséquences dans la vie de la personne concernée, les caractéristiques des phases critiques, post-critiques et intercritiques (durée des phases, fréquence des crises, mode de résolution...).

Dans certaines situations, peu nombreuses, une ou plusieurs déficiences graves sont associées à une épilepsie sévère, répondant ainsi à la définition du handicap rare⁵³. Ces situations nécessitent pour mettre en place un accompagnement adéquat et des solutions adaptées de faire appel à une expertise spécifique et à des savoir-faire, eux-mêmes rares. Ces derniers sont accessibles en priorité auprès des équipes relais handicaps rares (ERHR) puis, si nécessaire, du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère (CNRHR FAHRES)⁵⁴.

51 La plupart des personnes ne « voient pas » leurs crises et peuvent ne pas avoir pleinement conscience des manifestations des post-crisis, contrairement à leur entourage qui peut apporter ainsi des informations utiles à l'évaluation des situations.

52 Épilepsie France (pour toutes les épilepsies) ainsi que les associations regroupées dans EFAPPE (pour les épilepsies sévères).

53 Article 2 de l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare : « Sont atteintes d'un handicap rare [...] les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes [...] 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : a) une affection mitochondriale ; b) une affection du métabolisme ; c) une affection évolutive du système nerveux ; d) une épilepsie sévère. »

54 CNRHR FAHRES, 25 avenue de la Bouterne, CS 9721, 26 602 Tain l'Hermitage contact@fahres.fr
<http://www.fahres.fr>

Dans le cadre du second Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares⁵⁵, un dispositif intégré a été déployé sur l'ensemble du territoire métropolitain avec mise en place de douze équipes relais handicaps rares à vocation interrégionale⁵⁶. Ces équipes ont pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs, d'apporter un soutien en mettant à disposition une expertise (dont celle des centres ressources nationaux handicaps rares), de favoriser le partage de connaissances ou la formation et d'accompagner les personnes handicapées dans l'évolution de leur parcours de vie. Dans les situations de handicaps rares, ces équipes apportent l'expertise spécifique nécessaire pour l'évaluation des situations, l'identification des besoins et l'élaboration des réponses dans le cadre de ce travail partenarial. Elles permettent si nécessaire de faciliter les liens avec les CNRHR et de limiter leur sollicitation directe, afin d'éviter leur engorgement.

Le CNRHR FAHRES a été créé dans le cadre de la stratégie nationale sur les handicaps rares. Sa mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes présentant un handicap rare à composante épilepsie sévère et celle de leur famille, de favoriser leur autonomie, leur protection et l'exercice de leur citoyenneté, de prévenir les exclusions et d'en corriger les effets. Le Centre national FAHRES représente le niveau le plus élevé d'expertise spécifique et de savoir-faire dans le cas d'un handicap rare à composante épilepsie sévère.

Les filières de santé maladies rares (FSMR)⁵⁷, regroupant entre autres les centres de références maladies rares (CRMR) et de compétences maladies rares (CCMR)⁵⁸, sont des partenaires pouvant aussi être sollicités pour l'évaluation des situations, l'identification des besoins et l'élaboration des réponses. Ces filières ont été mises en place suite au second plan national Maladies rares et couvrent un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, conséquences ou prises en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système. Ces filières n'ont toutefois pas vocation à se substituer aux CRMR et aux CCMR pour la prise en charge des personnes atteintes de maladie rare. Pour les épilepsies, on peut citer le centre de référence « épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville » de l'hôpital Necker ou la filière DéfiScience.

Dans le domaine des maladies rares, le site Orphanet⁵⁹ apporte des informations importantes sur les pathologies et leurs conséquences. Les fiches disponibles sur ce site, qu'il s'agisse de l'encyclopédie professionnelle ou grand public, contiennent les données médicales relatives à chaque maladie rare et peuvent également apporter des informations concernant les situations de handicap, indexées avec des termes issus de la CIF.

C'est avant tout la compétence de chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et leur capacité à mobiliser leurs expertises en interdisciplinarité, ainsi que les relations partenariales, qui feront la qualité à la fois de l'évaluation de la situation et de la proposition de réponse aux besoins identifiés. L'enjeu d'égalité de traitement et d'équité de réponse réside dans l'ensemble de cette démarche et va au-delà de la simple harmonisation de l'éligibilité aux différentes prestations.

55 Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, juin 2015.

56 Leur liste et leurs courriels sont disponibles à l'adresse : <http://www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation>

57 Leur liste est disponible à l'adresse : <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/article/les-filières-de-santé-maladies-rares>

58 Instruction n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

59 www.orpha.net

2. Les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l'évaluation des situations

Qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen, les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour étudier la situation sont du même ordre et concernent :

- les altérations de fonctions (déficiences) ;
- la réalisation d'activités et la participation sociale.

Pour élaborer des propositions de réponses aux besoins, les équipes pluridisciplinaires des MDPH doivent recueillir ou disposer d'informations concernant les altérations de fonctions et surtout la façon dont ces altérations retentissent dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle (limitations d'activité et restrictions de participation sociale).

2.1 Les altérations de fonctions (déficiences)

En référence aux données conceptuelles de la CIF, une altération de fonction ou de structure anatomique consiste en une anomalie, une carence, une perte ou un autre écart par rapport à une norme généralement acceptée de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. Ces altérations peuvent être d'importance variable, s'aggraver, régresser ou rester stables, être épisodiques ou continues, limitées ou non dans le temps. Toute déficience a une cause, mais cette dernière ne suffit pas forcément à expliquer le type et l'importance de la déficience observée.

2.2 La réalisation d'activités et la participation sociale

Les domaines correspondant aux activités et à la participation sociale couvrent toute la gamme des domaines de la vie, allant des apprentissages et actes élémentaires à des domaines plus complexes, comme les relations avec autrui, la scolarité ou l'insertion professionnelle. En référence à la CIF, l'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne, et la participation désigne le fait de prendre part à une situation de la vie réelle. Il est parfois difficile de faire la distinction entre activité et participation selon les domaines de vie concernés.

Le degré de réalisation des activités et de participation sociale dépend de facteurs personnels et des capacités⁶⁰ ou des performances⁶¹ de la personne concernée. Néanmoins, un problème de limitation d'activité ou de restriction de participation sociale peut également provenir, de manière plus ou moins directe et importante, de l'environnement social, scolaire ou professionnel de la personne. Il n'est pas toujours possible de faire la distinction entre ces facteurs individuels et sociétaux.

Les atteintes des activités ou de la participation sociale, qu'il s'agisse d'une modification qualitative ou quantitative de la manière dont elles sont exécutées, sont estimées par rapport à une norme acceptée pour une population donnée ne présentant pas de pathologie. Le niveau des répercussions dans la vie quotidienne n'est pas proportionnel au niveau des altérations de fonction. Les facteurs environnementaux, en fonction de leur influence sur les activités et la participation sociale, vont pouvoir jouer un rôle de facilitateur ou d'obstacle.

⁶⁰ Capacité : aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé qui neutraliserait les influences variables s'exerçant dans des environnements particuliers sur chaque personne ; niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné.

⁶¹ Performance : ce qu'un individu accomplit dans son cadre de vie réel ; c'est la réalisation effective.

Les contraintes liées aux prises en charge thérapeutiques sont également des éléments à prendre en compte pour apprécier les limitations d'activités et restrictions de participation. Ces contraintes peuvent être variables et être d'origine géographique, liées à la fréquence et à la répétition des prises en charge, au temps nécessaire pour leur réalisation, aux effets secondaires des traitements... De plus, certains signes cliniques (asthénie, douleurs, troubles du sommeil...) sont susceptibles d'entraîner ou de majorer les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale et doivent donc être pris en compte s'ils sont présents.

Le niveau des répercussions dans la vie quotidienne n'est pas proportionnel au niveau des altérations de fonction, mais correspond plutôt au niveau des conséquences fonctionnelles dans la vie de la personne concernée (limitations d'activités, restrictions de participation sociale), évalué en considérant les contraintes diverses de cette personne.

Ce niveau des répercussions doit aussi être pris en compte en vue d'étudier ultérieurement les critères réglementaires d'éligibilité.

2.3 Les supports de recueil de ces informations

Qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen⁶², les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour évaluer les situations sont du même ordre. Lorsque des aides ont été mises en œuvre, quelle qu'en soit la nature, il est nécessaire qu'un bilan de ces actions soit joint à la demande de l'utilisateur afin que l'équipe pluridisciplinaire analyse la situation individuelle et identifie les besoins de la personne adressant une demande. Les bilans et documents transmis à la MDPH dans le cadre d'une demande de compensation doivent ainsi inclure un récapitulatif de ce qui a été mis en place avec et pour la personne : les points d'appui, leviers et limites de ces actions, les capacités et difficultés de la personne dans la réalisation de ses activités, dans sa vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle.

Les équipes pluridisciplinaires des MDPH ont besoin de données sur la situation scolaire ou professionnelle, sur le retentissement des troubles dans la vie sociale, domestique, scolaire ou professionnelle de l'enfant ou de l'adulte ainsi que de données relatives à son autonomie. Ces données touchant aux différentes dimensions de la vie de la personne sont comparées avec celles d'une personne du même âge sans situation de handicap.

Pour recueillir ces informations, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH s'appuie sur plusieurs supports :

- le projet de vie de la personne, c'est-à-dire la formulation de ses attentes, souhaits et besoins ressentis à court, moyen ou long terme. Ce projet renseigne l'équipe pluridisciplinaire sur la vision que la personne concernée a de sa situation individuelle et des réponses lui paraissant les plus adaptées à ses besoins ;
- le certificat médical⁶³ doit apporter les informations pertinentes dont les MDPH ont besoin pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins afin d'élaborer des réponses relatives au droit à compensation. Les informations attendues comprennent non seulement le diagnostic de la pathologie (s'il est connu), les altérations de fonctions, l'histoire de la pathologie, l'évolutivité des troubles, mais aussi, et surtout, le retentissement fonctionnel des troubles dans la vie quotidienne, les types et les impacts des prises en charge thérapeutiques... Le certificat médical devrait être complété par les données transmises par les autres intervenants auprès de la personne concernée (professionnels, entourage familial et amical) ;

⁶² Nouvelle demande, révision, renouvellement.

⁶³ Cerfa n° 13878*01. Depuis le décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées (MDPH), la durée de validité du certificat médical est passée de trois à six mois. Néanmoins, dans le cas d'une situation de handicap susceptible d'évoluer rapidement, l'équipe pluridisciplinaire peut demander un certificat médical d'une durée de validité inférieure.

- les observations, comptes rendus et bilans établis par les différents acteurs (professionnels médicaux, y compris le médecin de santé au travail, professionnels paramédicaux, des champs du social, du médico-social, du scolaire, de l'emploi, de l'insertion professionnelle, de la formation ou autres, et toutes personnes proches, comme la famille ou les amis) intervenant auprès de la personne concernée et contenant des informations relatives au retentissement fonctionnel ou à l'impact de l'accompagnement mis en place pour réaliser des activités et mener une vie sociale. Des supports à ces échanges d'informations peuvent avoir été mis en place avec les MDPH dans la perspective de développer un langage commun et de faciliter la démarche de coopération entre acteurs (démarche dite de GEVA-compatibilité) ;
- le GEVA-Sco⁶⁴ pour une demande relative à la scolarisation avec les informations sur la situation d'un élève (bilans, évaluations) : les démarches effectuées, les actions mises en place par l'ensemble des acteurs concernés, les prises en charge et les accompagnements dont il bénéficie en identifiant le retentissement des troubles sur le plan scolaire, ainsi que les points d'appui déjà mobilisés ou pouvant l'être.

Les éléments croisés relatifs au vécu et au quotidien de la personne concernée (habitudes de vie, obstacles et compétences pour réaliser des activités et participer à la vie sociale) transmis par la personne elle-même, sa famille et les professionnels permettront une connaissance fine des limitations d'activités et restrictions de participation sociale.

C'est sur cette base d'informations recueillies, organisées dans les différents volets du GEVA, que repose la démarche d'évaluation d'une situation individuelle afin d'identifier les besoins de compensation puis d'élaborer des propositions de réponses. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH joue ainsi un rôle d'« assembleur » et de mise en cohérence des données d'origines différentes.

3. Les éléments nécessaires aux MDPH pour l'évaluation des situations des personnes avec épilepsie

Dans le cas spécifique d'une personne présentant une épilepsie, un certain nombre de données s'avère nécessaire afin d'évaluer la situation réelle des personnes et de déterminer précisément le type et le niveau des conséquences pouvant survenir dans les différents domaines de la vie. Ces données peuvent être réparties dans les catégories suivantes :

- données générales ;
- données relatives aux crises ;
- données relatives aux déficiences associées ;
- données environnementales ;
- données fonctionnelles.

⁶⁴ Depuis février 2015, le GEVA-Sco est l'outil réglementaire pour le recueil de données scolaires, quel que soit le lieu de vie de l'enfant/adolescent. Le document « Première demande » est renseigné lors de la réunion de l'équipe éducative (EE), le document « Renouvellement » lors de la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) coordonnée par l'enseignant-référent. Cet outil est ensuite transmis par la famille à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin d'enrichir sa connaissance sur la scolarisation d'un élève en situation de handicap. L'intérêt est de regrouper au sein d'un support unique les principales informations sur la situation d'un élève. Le GEVA-Sco permet ainsi de faire partager les éléments d'observation de l'élève en situation scolaire aux membres de l'équipe pluridisciplinaire puis aux membres de la CDAPH.

Ces différentes catégories sont détaillées ci-dessous et doivent servir de fondement aux échanges avec la personne concernée et les différents acteurs intervenant auprès d'elle, qu'ils soient professionnels ou non. Elles doivent permettre d'orienter et d'améliorer la transmission des données nécessaires à l'évaluation, que ce soit par le biais du certificat médical, en facilitant et en optimisant son remplissage, ou d'autres documents qui peuvent être développés dans le cadre d'une démarche de coopération GEVA-compatible dans le but de recueillir des informations auprès des différents acteurs. L'objectif est de permettre une harmonisation des données transmises aux MDPH afin de garantir une égalité de traitement des situations et une équité de réponses.



Certaines MDPH ont déjà développé des outils qui guident et optimisent le recueil des données pertinentes. Ce guide ne propose pas de document type, mais donne la trame de ce qui doit être contenu dans les différents outils de transmission d'informations (de préférence lors du dépôt du dossier ou éventuellement au cours du processus d'évaluation afin de compléter les données initiales).

Les informations transmises doivent renseigner sur les crises épileptiques (phases critiques et post-critiques), mais aussi sur les périodes en dehors des crises. Comme indiqué au paragraphe 1.2.1, **il existe schématiquement trois groupes de personnes épileptiques en fonction du niveau des répercussions des crises et post-crisis :**

- **il est indispensable de rassembler des informations exhaustives pour les situations relevant du troisième groupe ainsi que, le plus souvent, pour celles du second groupe ;**
- **pour les autres situations, le recueil de ces données reste important, mais peut être adapté si nécessaire en fonction du projet de vie, de la situation et du type de demandes.**



Cette partie du guide indique les données pertinentes s'avérant nécessaires à une évaluation satisfaisante des situations. Le développement de relations partenariales avec les différents professionnels intervenant auprès des personnes concernées est indispensable afin de pouvoir recueillir ces données. Cette démarche permet de leur indiquer les informations attendues par les MDPH afin que ces données puissent être transmises si possible dès le dépôt des dossiers.

L'information des usagers, de leurs représentants légaux ou de leurs aidants familiaux à propos des données pertinentes nécessaires lors de la constitution d'un dossier est également nécessaire.

Il est important de s'efforcer de recueillir ces différentes données, mais il ne sera pas toujours possible d'obtenir à chaque fois la transmission de l'ensemble des informations. Ceci ne doit pas conduire à pénaliser les usagers effectuant une démarche auprès de la MDPH ou à allonger de manière importante les délais de traitement des dossiers déposés.

3.1 Données générales

Ces données sont normalement précisées dans le certificat médical Cerfa. Il est toutefois nécessaire de rappeler leur importance pour l'évaluation des situations avec épilepsie dont elles permettent d'apprécier l'évolution et les contraintes :

- âge d'apparition de l'épilepsie ;
- étiologie ;
- évolution antérieure de l'épilepsie (fréquence des crises, types de crises...) ;
- évolutivité envisagée ;
- types de prises en charge thérapeutiques (médicamenteuse ou non médicamenteuse, fréquence et durée des hospitalisations) ;
- observance ou non du traitement, conditions pour y arriver (supervision, intervention humaine) et impact d'un oubli de prise ;
- contraintes liées aux différentes prises en charge (géographique, effets secondaires, nombre et nature des consultations...).

3.2 Données relatives aux crises

Ces informations concernent les phases critiques, mais aussi les phases post-critiques (dont les conséquences peuvent s'avérer plus handicapantes que celles des crises elles-mêmes, en particulier du fait de leur durée) :

- type de crise ;
- fréquence des crises ;
- durées des crises et de la période post-critique (si ces durées sont connues, sinon il est possible de se référer à la durée péricritique : durée globale des phases critique et post-critique) ;
- moment d'apparition des crises (personne endormie ou éveillée) ;
- manifestations cliniques présentes lors des crises et en post-crise (mouvements anormaux, troubles psychocomportementaux, neurocognitifs, errance, incontinence urinaire...) ;
- facteurs déclenchants identifiés ;
- possibilité pour la personne de sentir venir les crises (prodromes/auras) et de pouvoir ou non se mettre hors du danger ou appeler à l'aide ;
- risque de chute lors des crises, ainsi que type et importance des conséquences traumatiques connues ;
- mode de résolution de la crise (nécessité d'un traitement, type de traitement, existence d'un protocole spécifique, fréquence de mise en place) et modalités de prise en charge ultérieure ;
- risque d'état de mal épileptique.

Les informations transmises doivent inclure les données relatives à l'organisation d'une journée type et au planning hebdomadaire en indiquant, si c'est possible et pertinent, le moment des crises et leur impact sur l'activité.

3.3 Données relatives aux déficiences associées

L'approche évaluative étant globale, il est essentiel de ne pas se limiter aux manifestations des crises et post-crisis. Il ne faut pas oublier de prendre en compte l'ensemble des déficiences et leurs conséquences :

- types de déficiences ou de troubles associés à l'épilepsie, si celle-ci s'intègre dans une pathologie plus globale ;
- troubles neurocognitifs (voir les troubles évoqués au paragraphe I.1.2) ;
- déficience intellectuelle ;
- troubles psychiques (voir les troubles évoqués au paragraphe I.1.2) ;
- troubles moteurs (de la motricité fine, de la marche, hémiplégie...) ;
- troubles sensoriels ;
- autres pathologies et autres déficiences avec leurs conséquences.

Si un bilan neuropsychologique, une consultation ou une prise en charge psychiatrique ont été mis en place, il est utile de solliciter un compte-rendu contenant des informations relatives au retentissement fonctionnel ou à l'impact de l'accompagnement mis en place sur la réalisation des activités et sur la vie sociale.

3.4 Données environnementales

Ces données permettent de prendre en compte les éventuels aspects facilitateurs ou obstacles de l'environnement. Ceci permet d'évaluer et d'apprécier les étayages nécessaires à l'insertion de la personne :

- isolement social de la personne et accessibilité ;
- proximité des services, y compris de soins adaptés ;
- types d'aménagements du logement, d'aides techniques, d'aides mises en place sur le plan humain (modalités d'intervention des aidants : aide humaine totale, partielle, surveillance, stimulation), efficacité des aides et niveau de satisfaction de la personne...
- aménagements scolaires ;
- aménagements du poste de travail ;
- modalités des transports, en particulier scolaires ou professionnels.

3.5 Données fonctionnelles

Ces données correspondent aux limitations d'activités et aux restrictions de participation à la vie en société de la personne concernée :

- conséquences dans les différents aspects de la vie de la personne concernée :
- vie quotidienne (orientation dans le temps et l'espace, relation avec les autres, gestion de la sécurité, de l'entretien personnel, des déplacements, des tâches domestiques, accès aux loisirs et à la culture...) ;
- vie scolaire (conséquences sur les apprentissages...) ;
- vie professionnelle (aptitude au poste, restrictions...) ;
- signes susceptibles d'entraîner ou de majorer ces conséquences (fatigabilité...) ;
- interdictions s'imposant dans la vie de la personne.

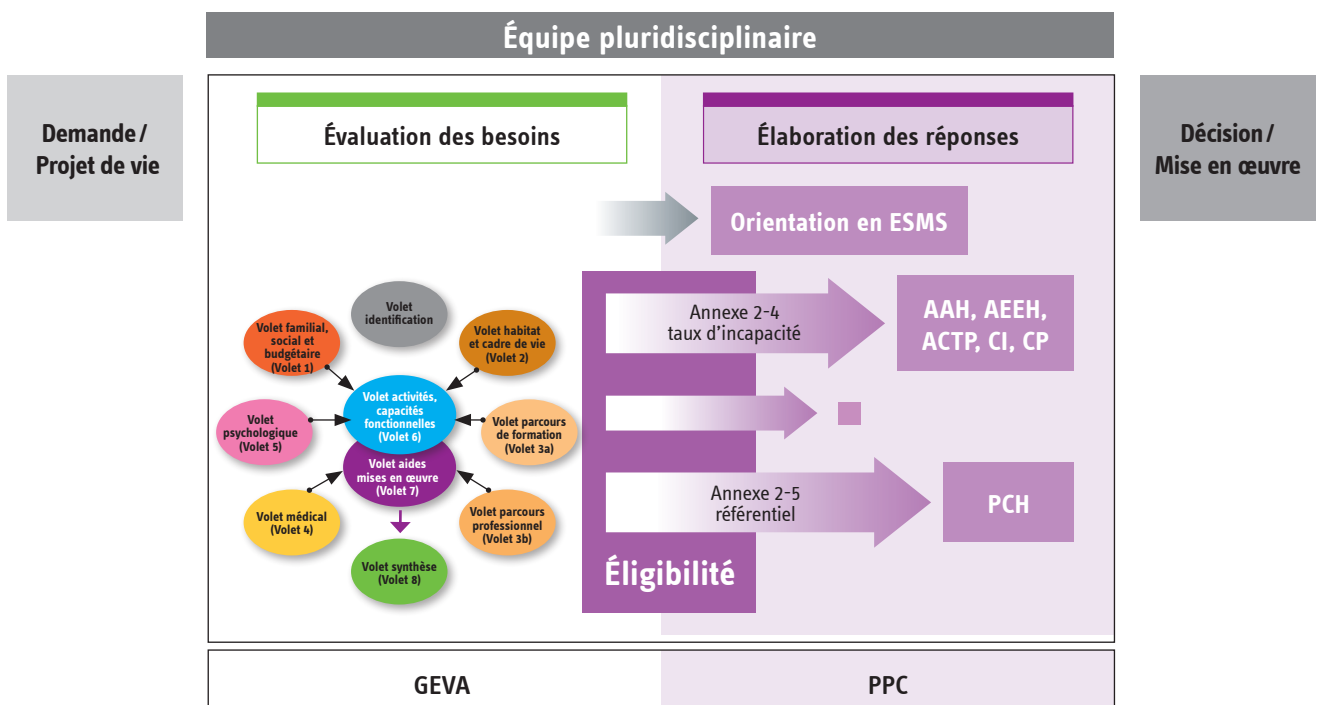


Les réponses aux besoins identifiés

Le droit à compensation, mis en place par l'article L. 144-1-1 du CASF, correspond au fait d'apporter des réponses à l'ensemble des besoins d'une personne handicapée afin de lui permettre d'accéder à une égalité des droits et des chances et à une pleine participation et citoyenneté. Ce droit correspond à l'activation de l'ensemble des droits nécessaires pour y parvenir, qu'il s'agisse de droit commun, adapté ou non, ou de droit spécifique. Le PPC construit par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en partenariat avec la personne handicapée à partir des données de son projet de vie comprend ainsi l'ensemble des décisions et avis de la CDAPH relevant de son champ de compétence⁶⁵, mais aussi les préconisations correspondant à des réponses aux besoins identifiés pour lesquelles la CDAPH n'a pas de compétence spécifique.

À partir des données recueillies, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH doit pouvoir se prononcer sur l'éligibilité aux différentes prestations et droits spécifiques aux personnes handicapées⁶⁶. Ce processus consiste à vérifier les conditions permettant d'accorder ou non à une personne une ou des prestations relevant d'une décision de la CDAPH. Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire doit se référer aux différents outils d'éligibilité réglementaires incluant entre autres :

- le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, permettant la détermination du taux d'incapacité⁶⁷ (critère d'éligibilité pour l'attribution entre autres de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou de l'allocation aux adultes handicapés) ;
- le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap⁶⁸ ;
- le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation pour enfant handicapé⁶⁹ (en application de l'article R. 541-2 du Code de la sécurité sociale).



Les étapes de prise en compte d'un dossier par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH : distinction évaluation/éligibilité. Source : CNSA.

65 Article L. 241-6 du CASF.

66 Article R. 146-28 du CASF.

67 Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, annexe 2-4 du CASF.

68 Annexe 2-5 du CASF.

69 Annexé à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

Néanmoins, les données recueillies ne peuvent être analysées en se limitant à ces seuls critères d'éligibilité. En effet, l'évaluation de la situation et l'identification des besoins des personnes ne se limitent pas à la seule vérification de ces critères. Ces derniers ne couvrent pas l'ensemble des domaines de la vie de la personne et de ses besoins (par exemple, pour les accompagnements par les établissements et services médico-sociaux) et ne suffisent donc pas pour construire l'ensemble des réponses à inscrire dans le PPC.

C'est une analyse globale de la situation, tenant compte du projet de vie de la personne et des critères réglementaires, qui permet l'élaboration d'un PPC mobilisant les solutions les plus adéquates.

Ce plan doit recenser l'ensemble des réponses aux besoins identifiés dans les multiples aspects de la vie quotidienne de la personne (scolarité, insertion professionnelle, aide aux aidants, éducation...), qu'elles relèvent ou non du champ de compétence de la CDAPH (avis, décisions, préconisations).

Si nécessaire, il doit associer droits commun et spécifique, dans le cadre de réponses modulaires articulant les champs médico-social, sanitaire, social et, le cas échéant, scolaire ou professionnel.

Dans ce cadre-là, il peut être nécessaire d'en arriver à des préconisations sur le plan sanitaire afin de rappeler l'importance de l'éducation thérapeutique : bonne hygiène de vie, suivi du traitement avec dosages sanguins lorsque cela s'avère nécessaire...

Une prise en charge sanitaire optimale peut réduire les limitations d'activités ou les restrictions de participation sociale de la personne concernée et, de ce fait, limiter ses besoins.

Ce chapitre n'aborde pas toutes les réponses envisageables (par exemple, la possibilité dans le cadre du droit commun de bénéficier de l'intervention des services de la protection maternelle et infantile – PMI – ou d'un centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP). Il est néanmoins nécessaire de toujours garder à l'esprit la nécessité de mobiliser l'ensemble des dispositifs relevant du droit commun ou du droit spécifique, qui permettent de répondre aux différents besoins identifiés. Ce chapitre traite uniquement :

- l'application des données du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées permettant la détermination du taux d'incapacité par les équipes pluridisciplinaires des MDPH ;
- les prestations financières (allocation d'éducation de l'enfant handicapé, allocation aux adultes handicapés, prestation de compensation du handicap) ;
- les réponses possibles pour la scolarité ;
- les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi ;
- les établissements et services médico-sociaux.

Le dispositif d'orientation permanent (DOP) et le plan d'accompagnement global (PAG)

Faisant suite au rapport « Zéro sans solution »⁷⁰ et porté par la loi de modernisation du système de santé (article 89), le dispositif d'orientation permanent a pour but d'offrir une réponse aux personnes pour lesquelles une proposition d'orientation cible ne peut pas être immédiatement mise en œuvre. Le PPC est alors complété par un plan d'accompagnement global (PAG) pour prévenir tout risque de rupture de prise en charge.

Prévu par l'article 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, le PAG est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire et avec l'accord de la personne ou de son représentant légal. Il comporte des mesures provisoires d'accompagnement de toute nature et s'appuie sur l'engagement préalable des acteurs opérationnels identifiés et mobilisés pour sa co-construction et sa mise en œuvre.

Le PAG détaille les modalités opérationnelles de mise en œuvre des solutions. En ce sens, il doit identifier des interventions précises, prévoir leur nature, les intervenants et leur fréquence. Les différentes prestations y sont définies pour répondre aux besoins identifiés (besoins éducatifs et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle et sociale, d'aide aux aidants) à la fin du processus d'évaluation multidimensionnelle d'une situation de handicap.

Si la définition des mesures provisoires d'accompagnement le nécessite, l'équipe pluridisciplinaire réunit, sur convocation du directeur de la MDPH, un groupe opérationnel de synthèse (GOS), dont la composition « à géométrie variable » (établissements et services médico-sociaux, secteur sanitaire, Éducation nationale...) doit être adaptée à la problématique soulevée. La personne concernée, ou son représentant légal, participe à ce groupe. En cas de besoin, les financeurs des établissements, structures et dispositifs participent à ce GOS.

Le suivi de la mise en œuvre des interventions prévues (et de la programmation de la révision du PAG) est assuré par un coordonnateur de parcours, dont la désignation interviendra entre les membres du GOS et en fonction du contenu du PAG. Il est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an.

Ce dispositif est en cours de déploiement progressif. En 2015, vingt-trois départements se sont portés candidats pour être « sites pionniers ». Dans ce cadre, ils bénéficient ainsi d'un accompagnement par la CNSA au déploiement progressif du projet « Une réponse accompagnée pour tous ». Ces candidatures ont généralement été portées collectivement, et les travaux d'élaboration partagée des processus de mise en œuvre du PAG et de réflexion sur l'évolution de l'offre sur les territoires sont en cours de définition. Pour tout le territoire français, le dispositif d'orientation permanent devra être mis en œuvre au plus tard le 31 décembre 2017.

⁷⁰ Piveteau D. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Juin 2014.

1. La détermination du taux d'incapacité

La détermination du taux d'incapacité repose sur l'utilisation d'un outil d'éligibilité réglementaire : le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, mis en place par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

Dans un objectif d'égalité de traitement des situations et d'harmonisation des pratiques au sein des MDPH, il convient de suivre la même logique de raisonnement pour chaque demande déposée. La première question doit être de savoir si la situation de la personne relève ou non du champ du handicap, en application de la définition posée par l'article L. 114 du CASF.

Une demande ne doit conduire à la détermination du taux d'incapacité que si ce taux est un des critères d'éligibilité réglementaires pour le droit ou la prestation sollicitée. Si ce taux doit effectivement être déterminé, il doit l'être sans tenir compte du type de demande déposée et de l'objectif de cette demande.

L'arbre décisionnel du guide des éligibilités pour les décisions prises par les MDPH⁷¹ sert de guide dans l'application de ce principe.

En application des principes directeurs posés dans l'introduction du guide-barème, la détermination du taux d'incapacité se fonde sur l'analyse des déficiences de la personne concernée et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne (scolaire, professionnelle, sociale, domestique) et non pas sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Un taux d'incapacité ne peut être déterminé que si la durée prévisible des conséquences est au moins égale à un an. Ce guide méthodologique permet à l'équipe pluridisciplinaire de déterminer des fourchettes de taux (taux inférieur à 50 %, entre 50 et moins de 80 % ou supérieur à 80 %) en se référant aux définitions des taux seuils de 50 % et de 80 % :

- un taux de 50 %⁷² correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne, soit concrètement repérée dans sa vie, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ;
- un taux d'au moins 80 %⁷³ correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle (aide totale, partielle ou surveillance dans l'accomplissement des activités ou réalisation avec les plus grandes difficultés ; déficience sévère avec abolition d'une fonction ; taux de 80 % imposé par le guide-barème). **Le besoin d'aide humaine pour la réalisation des actes essentiels justifie un taux d'incapacité d'au moins 80 % même s'il s'agit d'un besoin de stimulation du fait de l'absence de réalisation spontanée de l'activité.**

71 CNSA. *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*. 2013, « Dossier technique ». Arbre décisionnel en p. 6.

72 Taux compris entre 50 et moins de 80 %.

73 Taux supérieur ou égal à 80 %.

C'est le niveau des conséquences des déficiences dans les différents aspects de la vie de la personne concernée qui doit être pris en compte pour déterminer la fourchette de taux d'incapacité à partir d'une approche globale et individualisée.

Cette dernière doit tenir compte des diverses contraintes dans la vie de la personne, liées en particulier aux prises en charge (nombre et lieux des rééducations ou consultations, effets secondaires...), ainsi que des symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer ces conséquences (asthénie, fatigabilité...).

Ces contraintes ou ces signes majorants peuvent parfois être suffisamment importants pour justifier à eux seuls d'atteindre au moins le seuil de 50 %.

Pour les jeunes, l'analyse doit reposer sur une comparaison avec un enfant ou un adolescent du même âge sans déficience⁷⁴. Cette analyse doit en outre prendre en compte les particularités liées au fait que l'enfance et l'adolescence sont des phases de développement. C'est ainsi que, dans certains cas, même si les déficiences n'ont pas encore un impact direct sur les incapacités ou désavantages immédiats, elles peuvent entraver le développement à terme. Les mesures alors mises en œuvre pour éviter une telle évolution ou permettre l'apprentissage précoce de compensations diverses peuvent avoir un impact très important sur la vie du jeune et de son entourage proche (en général familial) qui peut également supporter des contraintes de ce fait.

La section 3 du chapitre 1⁷⁵ du guide-barème est relative à l'épilepsie et indique que, dans ces situations, le handicap est en rapport avec :

- les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité) et le retentissement du traitement, dont les effets secondaires peuvent être majeurs ;
- mais aussi les déficiences pouvant être associées, c'est-à-dire les manifestations survenant en intercrises : déficiences intellectuelle, psychique, motrice, du langage et de la parole, viscérale et générale.

Cette section précise que **le type et la fréquence des crises, mais surtout les conséquences de ces crises dans la vie de la personne, doivent être pris en compte pour déterminer les fourchettes de taux. Ces conséquences sont l'élément principal à considérer, bien davantage que la fréquence des crises.** De plus, les taux proposés dans ce chapitre du guide-barème font uniquement référence aux crises alors que, dans le cadre de l'approche globale énoncée dans l'introduction du guide-barème, **il est nécessaire de prendre en considération toutes les répercussions liées à des déficiences dans la vie de la personne concernée**, qu'il s'agisse ou non de l'épilepsie.

⁷⁴ L'arrêté du 24 avril 2002, relatif aux conditions d'attribution des six catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale, permet de se référer à un enfant du même âge. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap enfant, disponible à titre expérimental. Ce document fait état, pour certaines activités, des acquisitions attendues en fonction des tranches d'âges.

⁷⁵ Ce chapitre concerne les déficiences intellectuelles et les difficultés du comportement.

En application des données générales du guide-barème conduisant à une approche globale et individualisée, il est essentiel de repérer les différentes déficiences, d'en apprécier les conséquences, selon les données des chapitres spécifiques à chaque déficience, puis de déterminer la fourchette de taux d'incapacité correspondante.

Ces différentes fourchettes de taux ne sont pas additionnées, mais prises en compte dans le cadre de l'approche globale énoncée dans l'introduction du guide-barème.

Cette approche repose sur l'appréciation du niveau global des conséquences dans la vie de la personne, liées aux déficiences, à l'importance des contraintes et aux signes cliniques pouvant majorer les conséquences, en référence aux définitions des taux seuils de 50 % et de 80 %.

Le taux d'incapacité ne doit en aucun cas être déterminé uniquement en fonction du type et du nombre de crises.

2. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Un complément d'allocation peut être accordé lorsque l'enfant présente un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne⁷⁶. L'AEEH est attribuée, pour une durée d'un à cinq ans, lorsque le taux d'incapacité permanente déterminé par utilisation du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées est :

- compris entre 50 et moins de 80 % et que l'enfant fréquente un établissement ou un service médico-social, qu'il bénéficie d'un dispositif de scolarisation adapté lié au handicap (unités localisées pour l'inclusion scolaire – ULIS, aide humaine de l'élève en situation de handicap, section d'enseignement général et professionnel adapté – SEGPA – ou Centre national d'enseignement à distance – CNED – sur préconisation CDAPH, service d'assistance pédagogique à domicile – SAPAD) ou qu'il nécessite des soins ou des rééducations préconisés par la CDAPH (à mettre en place ou à maintenir) ;
- égal ou supérieur à 80 %.

Aucune exigence de lourdeur des soins n'est posée par les textes réglementaires pour l'accès à l'AEEH. C'est la présence ou non de soins qui doit être prise en compte. Le degré de lourdeur des soins, en ce qu'il a un impact sur la vie quotidienne de l'enfant et celle de ses parents, a plutôt des répercussions sur la fixation du taux d'incapacité et le niveau du complément. Les textes n'exigent pas que les soins soient nécessairement réalisés par des professionnels de santé dans le cadre d'établissements sanitaires ou d'établissements et de services médico-sociaux. La notion de soins doit être entendue au sens large, comme l'ensemble des actions thérapeutiques et des appareillages mis en œuvre au bénéfice de l'enfant en raison de son handicap. Si les enfants ont effectivement un taux d'incapacité d'au moins 50 %, le droit à l'AEEH doit être reconnu dès lors que ces soins sont en rapport avec le handicap et font partie du PPC.

Un des six compléments d'allocation est accordé lorsque les besoins de l'enfant liés au handicap ont nécessité l'embauche d'une tierce personne rémunérée, ont entraîné des répercussions sur l'activité professionnelle des parents (réduction, cessation, renoncement) ou ont entraîné ou entraîneront des frais à la charge de la famille. Son montant varie suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées ou de la permanence de l'aide nécessaire.

⁷⁶ Article L. 541-1 du CSS.

L'analyse doit reposer sur une comparaison avec un enfant ou un adolescent du même âge sans déficience en référence à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR⁷⁷ avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap enfant, disponible à titre expérimental. Ce document fait état, pour certaines activités, des acquisitions attendues en fonction des tranches d'âges.

Le besoin d'aide humaine est apprécié en temps supplémentaire devant être consacré à l'enfant du fait de son handicap et correspond aux contraintes imposées directement par les déficiences ou incapacités ou liées aux actions mises en œuvre pour réduire leurs conséquences futures ou prévenir la survenue d'autres déficiences ou incapacités. Il peut s'agir d'une aide directe aux actes de la vie quotidienne, d'un accompagnement lors de soins, de la mise en œuvre de soins, de surveillance ou de mesures éducatives ou pédagogiques spécifiques.

Contrairement à la prestation de compensation du handicap (PCH), ne peuvent être prises en compte au titre des compléments de l'AEEH que les interventions conduisant à une réduction, une cessation ou un renoncement d'activité professionnelle d'au moins un des parents ou à l'obligation d'embauche d'une tierce personne. Ce n'est donc pas la réalisation de l'activité qui est valorisée, mais sa répercussion sur l'activité des parents.

Les conditions d'attribution du sixième complément sont très spécifiques et nécessitent l'absence d'activité professionnelle d'un des parents (ou le recours à une tierce personne rémunérée pour un plein temps ou une conjugaison des deux équivalant à un temps plein de tierce personne) ainsi que le fait que l'état de l'enfant impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille (en application des définitions données dans l'arrêté du 24 avril 2002). Ce complément ne peut être attribué que lorsque ces deux conditions sont remplies, et il ne peut pas être attribué pour la prise en charge de frais particulièrement importants.

Concernant les frais, les compléments peuvent permettre de prendre en compte des dépenses prévues ou déjà engagées. Ces frais peuvent être de natures très diverses, et il n'en existe pas de liste exhaustive : peuvent ainsi être pris en compte tous les frais en lien avec le handicap qui n'existeraient pas pour un enfant ou un adolescent du même âge. Il peut s'agir d'aides techniques ou d'aménagements du logement, de frais de formation de membres de la famille, de surcoûts liés aux vacances et aux loisirs, de frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance maladie, de surcoûts liés au transport, de frais vestimentaires ou de tous les autres types de frais en lien avec le handicap.

Il n'existe pas de spécificité liée à l'épilepsie pour l'attribution de l'AEEH et de ses compléments. Il est néanmoins nécessaire de prendre en compte l'ensemble des répercussions et contraintes présentes.

Une même logique de raisonnement, quelle que soit la pathologie à l'origine d'une situation de handicap, doit être appliquée lors de toutes les demandes d'AEEH en posant les questions dans le même ordre.

L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées* permet d'appliquer ce principe.

De ce fait, lorsque le taux d'incapacité est inférieur à 50 %, en application des critères indiqués ci-dessus, l'AEEH ne peut pas être attribuée, et les frais ou répercussions professionnelles ne peuvent pas être pris en compte au titre d'un complément de l'AEEH.

Pour l'attribution de l'AEEH, la première question à se poser est ainsi celle du taux d'incapacité avant de se questionner sur la présence de frais ou de répercussions professionnelles.

77 Association Information Recherche : cette association a pour objet de favoriser la relation d'aide, l'information et la recherche sur le handicap.

3. L'allocation aux adultes handicapés

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap ne pouvant pas exercer une activité professionnelle suffisante. Elle peut être complétée, sous conditions, par le complément de ressources (CPR)⁷⁸ ou par la majoration pour la vie autonome (MVA)⁷⁹. L'AAH est versée sous réserve de respecter quatre critères : incapacité, âge (personnes de plus de vingt ans ou personnes entre seize et vingt ans n'étant plus considérées à charge pour le bénéfice des prestations familiales)⁸⁰, nationalité et ressources. Les trois derniers critères sont de la compétence des organismes payeurs (caisse d'allocations familiales – CAF – et Mutualité sociale agricole – MSA) et pas de la CDAPH.

Pour ouvrir droit à l'AAH, la personne en situation de handicap doit relever d'un taux d'incapacité permanente déterminé par utilisation du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées :

- compris entre 50 et moins de 80 % et présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi compte tenu du handicap – RSDAE (article L. 821-2 du Code de la sécurité sociale) ;
- égal ou supérieur à 80 % (article L. 821-1 du CSS).

3.1 L'AAH au titre de l'article L. 821-2 du Code de la sécurité sociale

Pour ouvrir droit à l'AAH à ce titre, deux critères cumulatifs sont fixés réglementairement :

- avoir un taux d'incapacité compris entre 50 et moins de 80 % (voir le paragraphe III.1) ;
- présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi compte tenu du handicap (RSDAE).

À ce titre, l'AAH peut être attribuée pour une durée d'un à deux ans. Néanmoins, si le handicap et la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi ne sont pas susceptibles d'une évolution favorable, cette durée peut aller jusqu'à cinq ans⁸¹.

La restriction est considérée comme substantielle lorsque la personne rencontre, du fait de son handicap même, des difficultés importantes d'accès à l'emploi. Elle est dépourvue d'un caractère substantiel lorsqu'une compensation peut être mise en place (réponses apportées aux besoins de compensation facilitant l'accès à l'emploi ou aménagement du poste de travail sans constituer des charges disproportionnées, adaptation dans le cadre d'une situation de travail)⁸². La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à partir du dépôt de la demande d'AAH⁸³. La notion d'emploi correspond à la possibilité d'accéder et de se maintenir dans une activité en milieu ordinaire : l'activité en milieu protégé n'est pas une activité professionnelle considérée comme un emploi, mais une activité à caractère professionnel.

78 Article L. 821-1-1 du Code de la sécurité sociale.

79 Article L. 821-1-2 du CSS.

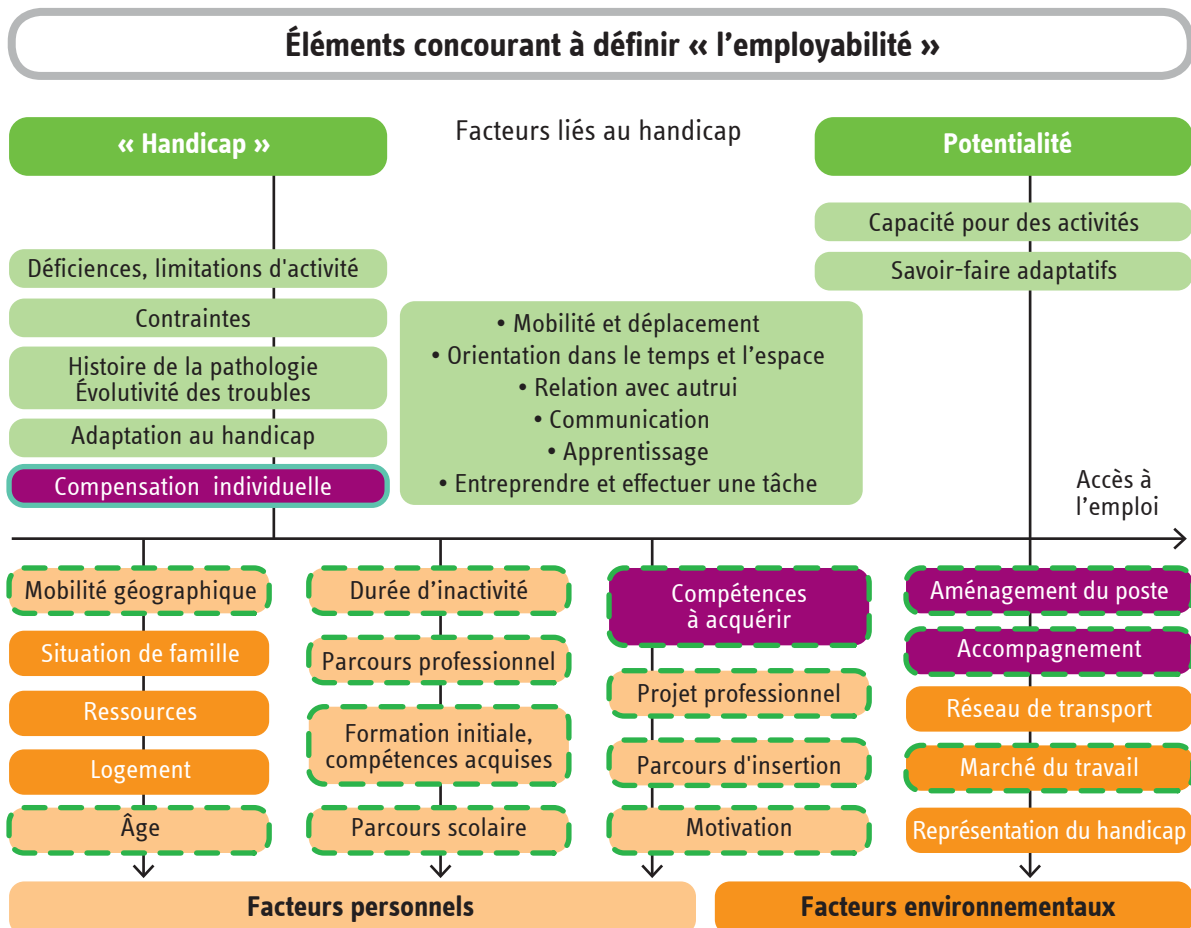
80 Article R. 821-1 du CSS.

81 Article R. 821-5 du CSS.

82 Article D. 821-1-2 du CSS.

83 *Art. cit.*

La reconnaissance d'une RSDAE compte tenu du handicap est ainsi compatible avec une activité en établissement et service d'aide par le travail - ESAT (dès lors que cette orientation a été notifiée même si elle n'est pas effective), une durée de travail inférieure à un mi-temps (correspondant à 17 h 30) si cette limitation résulte exclusivement des effets du handicap ou le suivi d'une formation sous réserve de l'analyse globale du cas d'espèce (dès lors que la personne n'a pas ou plus de compétences mobilisables pour l'accès à l'emploi). Le fait d'avoir un contrat de travail en cours pour une activité d'une durée supérieure à un mi-temps n'interdit pas la reconnaissance d'une RSDAE si l'analyse de la situation montre que la personne n'est pas en capacité de s'y maintenir⁸⁴.



Lorsque des difficultés sont identifiées pour ces facteurs, la part de l'impact du handicap sur ces difficultés doit être appréciée.

Facteurs ayant un impact sur la capacité d'accès et de maintien dans l'emploi.

84 Art. cit.

L'évaluation doit être strictement individualisée et rechercher :

- les facteurs personnels (déficiences à l'origine du handicap, limitations d'activités résultant de ces déficiences, contraintes liées aux traitements et prises en charge thérapeutiques, troubles aggravant les déficiences et limitations d'activités, mobilité géographique, durée d'inactivité, parcours scolaire et professionnel...) ainsi que leur lien ou non avec le handicap de la personne concernée ;
- les facteurs environnementaux limitant l'accès ou le maintien dans l'emploi ainsi que leur lien ou non avec le handicap de la personne concernée.

Pour apprécier si les difficultés d'accès à l'emploi sont liées au handicap, elles sont comparées à la situation d'une personne sans handicap présentant par ailleurs les mêmes caractéristiques en matière d'accès à l'emploi. L'évaluation doit tenir compte des possibilités de compensation. **Il sera utile de se référer au décret du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés⁸⁵ ainsi qu'à la circulaire⁸⁶ relative à l'application de ce décret.**

Dans le domaine des épilepsies, du fait de l'hétérogénéité des situations, il ne pourra pas y avoir de systématisation de réponse aux demandes d'AAH lorsque le taux d'incapacité est compris entre 50 et moins de 80 %.

Une égalité de raisonnement doit néanmoins pouvoir être appliquée afin d'assurer une équité de réponse en fonction des niveaux de conséquences et de contraintes observés et des spécificités de chaque situation.

Il est nécessaire de s'attacher à questionner les possibilités d'accès à l'emploi et de ne pas négliger celles relatives au maintien dans l'emploi.

⁸⁵ Décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.

⁸⁶ Circulaire n° DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011 relative à l'application du décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.

3.2 L'AAH au titre de l'article L. 821-1 du Code de la sécurité sociale

Pour ouvrir droit à l'AAH à ce titre, le seul critère réglementaire réside dans la détermination d'un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % (voir le paragraphe III.1). À ce titre, l'AAH peut être attribuée pour une durée d'un à cinq ans. Néanmoins, si le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable, cette durée peut aller jusqu'à dix ans⁸⁷. Dans ces situations, si les critères réglementaires sont remplis, l'AAH peut être complétée par le complément de ressources ou par la majoration pour la vie autonome. Ces compléments sont attribués en application de critères d'éligibilité spécifiques ne relevant pas tous de la MDPH :

- le CPR est destiné à compenser l'absence durable de revenu d'activité d'une personne bénéficiaire de l'AAH et dans l'incapacité quasi absolue de travailler. Ce complément est attribué en fonction de critères d'incapacité⁸⁸ relevant de la MDPH (taux d'incapacité au moins égal à 80 % et capacité de travail inférieure à 5 %⁸⁹ du fait du handicap), ainsi que de ressources et de logement⁹⁰ relevant des organismes payeurs (perception de l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail ; absence de revenu à caractère professionnel depuis un an à la date du dépôt de la demande de complément ; logement indépendant) ;
- la MVA permet à une personne handicapée bénéficiaire de l'AAH et vivant dans un logement indépendant de faire face aux dépenses que cela implique. Cette majoration est attribuée en fonction de critères d'incapacité (taux d'incapacité au moins égal à 80 %), de ressources et de logement (perception de l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail ; absence de revenu à caractère professionnel ; logement indépendant avec bénéfice d'une aide au logement). Contrairement au CPR, cette majoration ne relève pas d'une décision de la CDAPH et est versée par l'organisme payeur en même temps que l'AAH dès lors que les conditions sont remplies.

Il n'existe pas de spécificité liée à l'épilepsie pour l'attribution de l'AAH. Il est néanmoins nécessaire de prendre en compte l'ensemble des répercussions et contraintes présentes.

Une même logique de raisonnement, quelle que soit la pathologie à l'origine d'une situation de handicap, doit être appliquée lors de toutes les demandes d'AAH en posant les questions dans le même ordre.

L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées* permet d'appliquer ce principe.

87 Article R. 821-5 du CSS.

88 Ces critères relèvent de la CDAPH.

89 Circulaire n° DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006 relative à l'appréciation d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du Code de la sécurité sociale et circulaire n° DGAS/1C/SD3/2007/141 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la condition de capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi de la garantie de ressources pour les personnes handicapées prévue à l'article L. 821-1-1 du Code de la sécurité sociale.

90 Ces critères relèvent de l'organisme payeur (caisse d'allocations familiales ou Mutualité sociale agricole).

4. La prestation de compensation du handicap

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées⁹¹ en matière d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide animalière, de frais liés à des transports ou à d'autres charges liées au handicap⁹². **Elle n'est pas destinée à couvrir tous les frais de compensation pour l'ensemble des personnes ayant un besoin identifié lors de l'évaluation.** Certaines personnes ayant de réels besoins ne rentreront pas dans le périmètre défini par le référentiel et ne seront pas éligibles à la PCH. Pour d'autres, bien qu'elles soient éligibles, certains besoins ne seront pas couverts par cette prestation. Certaines situations individuelles semblent ainsi insuffisamment couvertes par le seul dispositif PCH au regard des besoins réels mis en évidence par l'évaluation multidimensionnelle, mais la notion de compensation dépasse largement les contours de cette seule prestation et doit être aussi comprise comme l'activation d'autres droits, y compris du droit commun prévu pour tous, moyennant si nécessaire quelques adaptations.

Dans le processus d'analyse de cette prestation, deux temps peuvent être distingués :

- la vérification de l'éligibilité à la prestation ;
- la vérification du respect des critères réglementaires de chaque élément afin de déterminer les aides attribuables à ce titre parmi les solutions co-élaborées avec la personne.

4.1 La vérification de l'éligibilité à la prestation

L'éligibilité à cette prestation est basée sur les difficultés à réaliser un nombre donné d'activités (une difficulté absolue ou deux graves, définitives ou d'une durée prévisible au moins d'un an)⁹³ dans une liste de dix-neuf activités correspondant à quatre domaines (il est nécessaire de se référer à la définition réglementaire de chaque activité issue de la CIF⁹⁴) : tâches et exigences générales, relations avec autrui⁹⁵, mobilité⁹⁶, entretien personnel⁹⁷, communication⁹⁸. L'accès à l'élément relatif aux besoins d'aide humaine est subordonné pour sa part à des critères spécifiques supplémentaires⁹⁹.

En complément de ces critères, il existe également des critères de résidence (résidence stable et régulière sur le sol français) et d'âge. L'âge limite pour demander la PCH est fixé à soixante ans, avec toutefois des dérogations¹⁰⁰. Les personnes de moins de vingt ans peuvent bénéficier de la PCH si trois conditions sont réunies (à l'exception des situations où il est possible d'accéder uniquement à l'élément 3 de la PCH pour les bénéficiaires de l'AEEH répondant aux critères généraux d'éligibilité à la PCH) : être bénéficiaire de l'AEEH, ouvrir droit à un complément de l'AEEH, être éligible à la PCH et, le cas échéant, à son volet aide humaine¹⁰¹.

91 Article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.

92 En fonction des éléments, la durée maximale d'attribution de cette prestation peut aller de trois ans à dix ans (article D. 245-33 du CASF).

93 Annexe 2-5 du CASF.

94 CNSA. *Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles*. Juin 2011.

95 Comprenant quatre activités : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement.

96 Comprenant sept activités : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer dans le logement et à l'extérieur, préhension de la main dominante, préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine.

97 Comprenant quatre activités : se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas.

98 Comprenant quatre activités : parler, entendre, voir, utiliser des appareils et techniques de communication.

99 Section 4 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

100 Articles L. 245-1 et D. 245-3 du CASF.

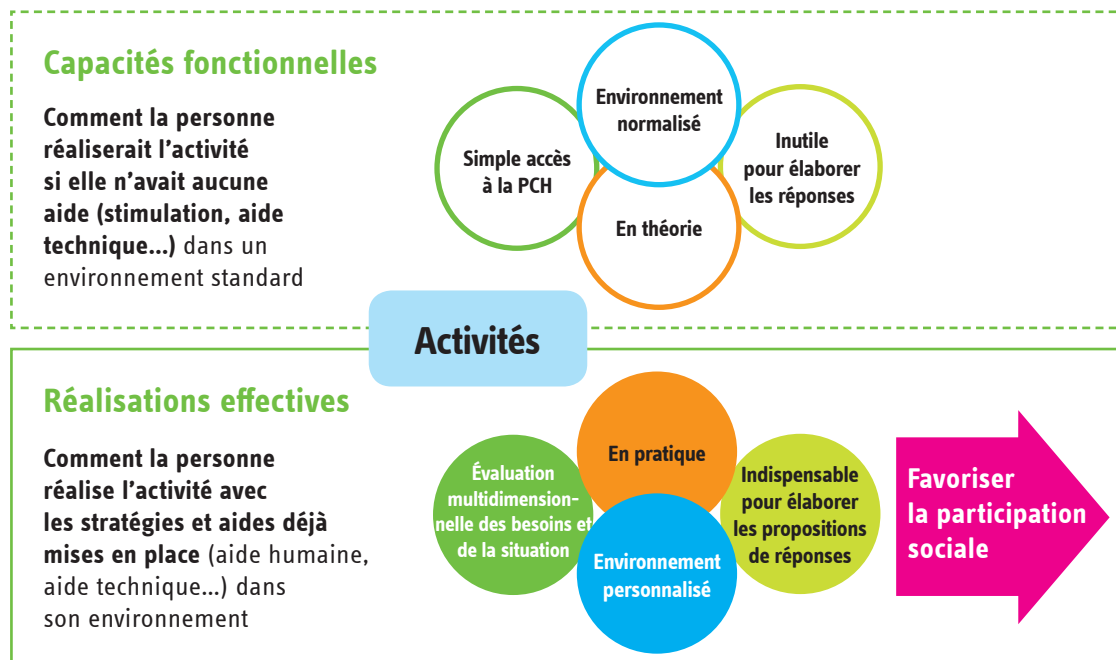
101 Pour les bénéficiaires de l'AEEH, le cumul de la PCH avec les compléments de l'AEEH est impossible sauf pour l'élément 3 à condition que le complément de l'AEEH ne prenne pas en compte ce type d'aides. L'article D. 245-32-1 du CASF précise les conditions du droit d'option entre ces deux prestations.

4.1.1 Les généralités de la cotation pour l'éligibilité

La cotation de ces difficultés est effectuée sur l'appréciation de **la capacité fonctionnelle de la personne concernée en analysant la réalisation de l'activité par la personne seule, hors assistance¹⁰², dans un environnement standardisé**. Elle prend en compte les signes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur...) pouvant aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours. Cette capacité fonctionnelle ne doit pas être confondue avec la réalisation effective ; ce sont deux éléments d'observation différents et complémentaires renvoyant à des objectifs distincts :

- la capacité fonctionnelle, ou capacité à réaliser une activité, n'a d'intérêt que pour étudier l'éligibilité à la PCH ;
- la réalisation effective de l'activité vise à analyser une situation individuelle globale dans l'objectif d'identifier des besoins et d'élaborer un PPC comprenant l'ensemble des réponses aux différents besoins.

Différences entre capacités fonctionnelles et réalisations effectives



Sources : CNSA, *Guide pour l'éligibilité à la PCH*, juin 2011, « Dossier technique » ; *l'éligibilité à la PCH*, octobre 2013, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

¹⁰² C'est-à-dire sans aide humaine (y compris la stimulation, la sollicitation ou le soutien dans l'activité), aide technique, aménagement du logement ou aide animalière. Les traitements médicamenteux ne sont pas considérés comme une aide, mais plutôt comme partie intégrante de la personne, et les éventuels effets secondaires doivent également être pris en compte.



La notion de capacité fonctionnelle est définie dans la CIF comme l'aptitude d'une personne à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé. Pour l'application de la réglementation, la capacité fonctionnelle est définie dans l'annexe 2-5 du CASF : « La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que ce soit la nature de ces aides. »

La réalisation effective des activités correspond à la façon dont la personne les vit au quotidien, en fonction des facilitateurs qu'elle mobilise et des obstacles qu'elle rencontre, en relation avec l'environnement, qu'il soit physique ou humain (familial et/ou social). Ces activités, réparties en plusieurs domaines, sont étudiées en référence à ce que la personne fait dans la réalité, à ses stratégies et à ses adaptations.

La réalisation effective de l'activité, ce que fait la personne dans la réalité, est appréciée au regard des niveaux suivants :

- activité réalisée ou non ;
- avec difficulté ou non ;
- seule ou non (le cas échéant, il est important d'apprécier le type et la fréquence de l'aide).

Cette description nécessite d'être complétée par l'analyse de facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact sur la réalisation effective de l'activité. Les facteurs pouvant faciliter (facilitateurs) ou entraver (obstacles) cette réalisation sont les suivants :

- l'environnement humain (aidants et famille accompagnant les personnes présentant une épilepsie) ;
- l'environnement technique (aide technique) ;
- le logement (aménagement, adaptation à la situation de handicap) ;
- les services (la mise en place ou l'absence d'un service d'aide, les modalités, le contenu).

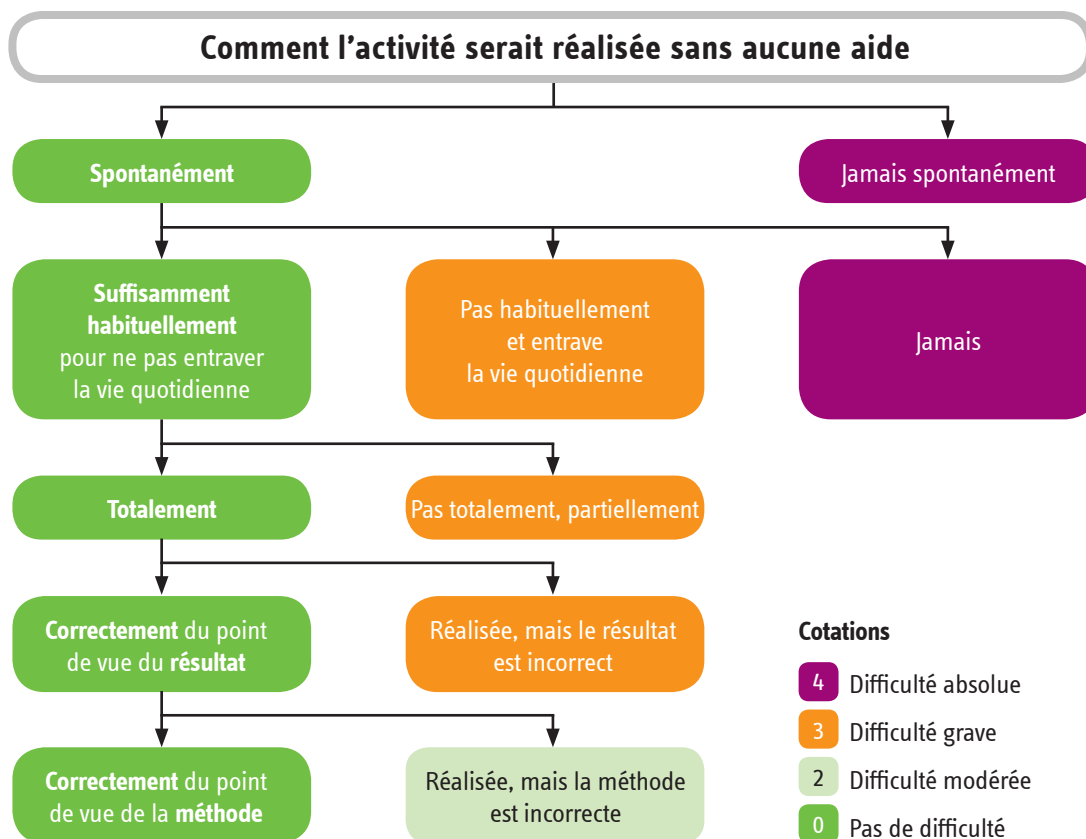
Toutes les précisions nécessaires à la bonne compréhension des situations, y compris les stratégies de compensation utilisées, peuvent notamment être décrites. Elles constituent des techniques mises en place ou des mécanismes conçus et adoptés par la personne elle-même à un moment donné pour s'adapter à son environnement.

Ces stratégies de compensation sont à porter à la connaissance des équipes des MDPH : elles sont prises en compte dans l'analyse de la réalisation d'activités au même titre que les facteurs environnementaux cités ci-dessus. Elles peuvent par ailleurs varier et évoluer selon le temps, l'âge, le contexte ou la situation de vie.

Pour l'éligibilité à la PCH, chaque activité doit être cotée indépendamment des autres activités et des altérations de fonction présentées par la personne. Le cas échéant, il convient à chaque fois de considérer l'importance des troubles mentaux, cognitifs ou psychiques pouvant avoir un impact sur la réalisation de n'importe quelle activité : dès lors qu'une stimulation même minime est nécessaire, il faut définir de quelle façon l'activité serait réalisée en l'absence de toute stimulation.

Les définitions des activités sont issues de la CIF et doivent être respectées afin de garantir l'égalité de traitement visée (par exemple, l'activité « se laver » n'implique pas la capacité de prendre un bain ou d'une douche et peut être réalisée par le biais d'une toilette au lavabo). Ces définitions sont indiquées pour chaque activité dans le guide d'aide à la cotation de l'éligibilité¹⁰³.

Afin de faciliter la cotation, le raisonnement proposé par ce guide s'appuie sur l'utilisation d'adverbes dans un ordre donné pour aider à caractériser la réalisation des activités. Il amène ainsi à s'interroger sur la capacité de la personne à effectuer l'activité : spontanément¹⁰⁴, habituellement¹⁰⁵ (le guide pour l'éligibilité à la PCH indique, pour la majorité des activités, la fréquence de non-réalisation entravant les activités de la vie courante), totalement¹⁰⁶, correctement¹⁰⁷.



Utilisation des adverbes comme aide à la cotation des capacités déterminant l'éligibilité à la PCH¹⁰⁸. Source CNSA.

103 CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles. Juin 2011.

104 La personne peut entreprendre l'activité de sa propre initiative, sans stimulation de la part d'un tiers, sans rappel par une personne ou un instrument de l'opportunité de faire l'activité.

105 La personne peut réaliser l'activité presque à chaque fois qu'elle en a l'intention ou le besoin, quasiment sans variabilité dans le temps liée à l'état de santé ou aux circonstances non exceptionnelles et quel que soit le lieu où la personne se trouve.

106 La personne peut réaliser l'ensemble des composantes incluses dans l'activité concernée.

107 La personne peut réaliser l'activité avec un résultat qui respecte les règles courantes de la société dans laquelle elle vit en respectant les procédures appropriées de réalisation de l'activité considérée, dans des temps de réalisation acceptables, sans inconfort ou douleur et sans efforts disproportionnés.

108 CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles. Juin 2011.

Cette cotation est faite en référence à une personne du même âge sans altération de fonction¹⁰⁹ en s'appuyant sur les étapes du développement habituel d'un enfant, définies dans l'arrêté du 24 avril 2002¹¹⁰ relatif à l'AEEH. Afin d'étayer et d'affiner cette cotation pour les enfants, des travaux complémentaires ont été réalisés par l'association AIR avec le soutien de la CNSA, et un outil expérimental est en ligne¹¹¹, qui fait état des acquisitions attendues par tranches d'âges pour les activités permettant d'apprécier l'éligibilité.

Une difficulté ne peut être considérée comme « absolue » que si l'activité n'est pas réalisée par la personne elle-même, dans aucune de ses composantes. Si elle fait l'objet d'un début de réalisation, même très partiel, la difficulté n'est pas absolue. Une difficulté ne peut être considérée comme grave que s'il y a altération du résultat final (réalisation partielle ou incorrecte).

4.1.2 L'application pour les personnes présentant une épilepsie

Les épilepsies, de par leurs conséquences variables, peuvent conduire à des difficultés plus ou moins importantes (allant de l'absence de difficulté à la difficulté absolue) dans la réalisation des dix-neuf activités permettant d'étudier l'éligibilité à la PCH. Afin d'assurer la cotation de ces niveaux de difficultés, il faut tenir compte des conséquences présentes en dehors des crises (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie sociale, contraintes liées aux prises en charge, symptômes majorants) ainsi que des conséquences des crises elles-mêmes (fréquence, durée et sévérité des crises, durée et symptomatologie des phases post-critiques, impact sur les capacités).

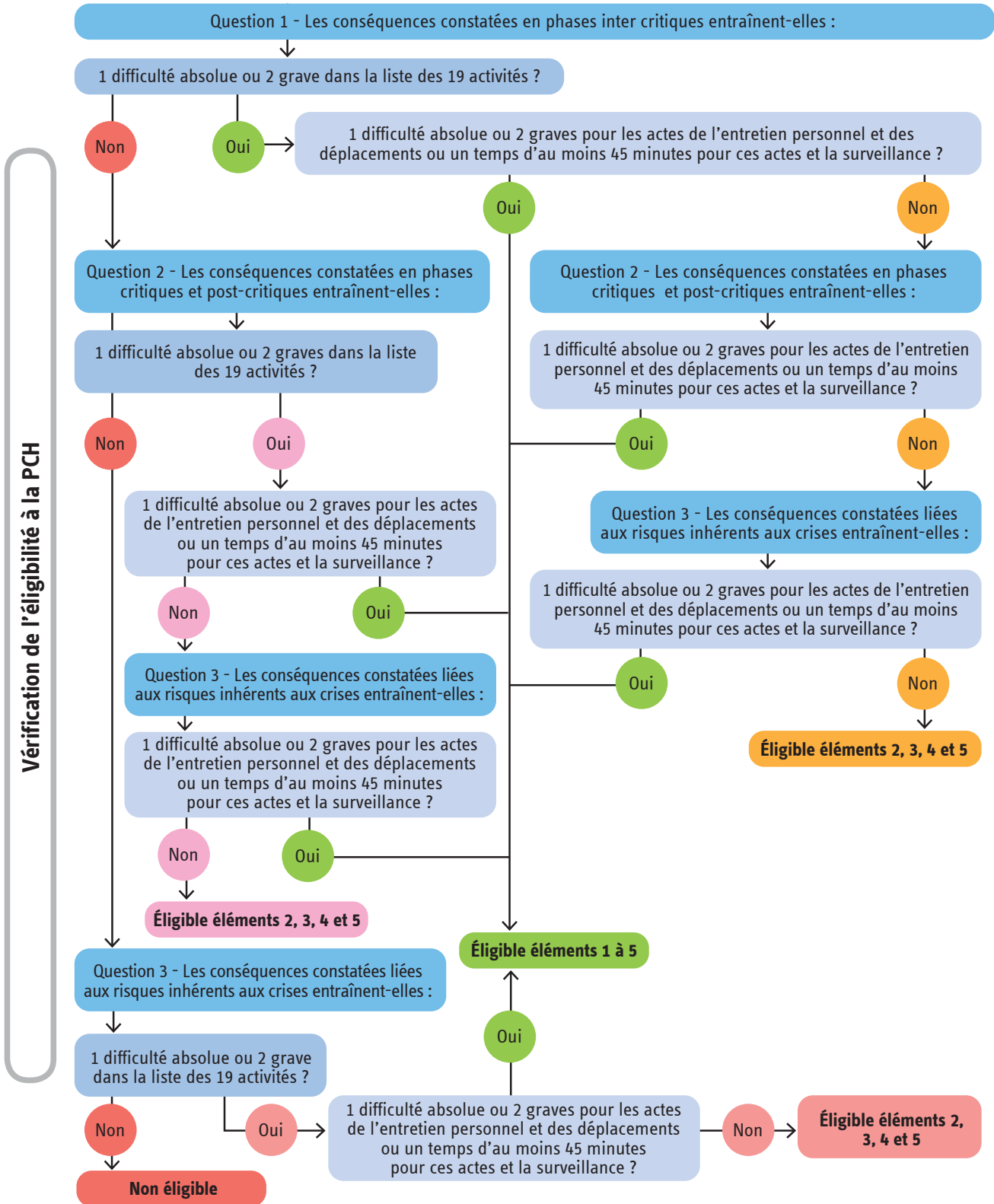
La prise en compte en un seul temps de ces différentes répercussions sur les capacités fonctionnelles de la personne concernée à effectuer ces activités est souvent difficile et peut parfois conduire à omettre de prendre en compte certains paramètres. De ce fait, afin d'harmoniser les pratiques, **il paraît préférable d'appliquer un raisonnement en trois temps successifs pour déterminer le niveau global de difficulté pour les différentes activités** devant être étudiées. Ainsi, trois questions au maximum sont à poser, toujours dans le même ordre chronologique :

- d'abord, quelles sont les difficultés liées aux conséquences constatées durant les phases intercritiques ?
- puis, quelles sont les difficultés liées aux conséquences constatées durant les crises (phases critiques et post-critiques) ?
- enfin, quelles sont les difficultés liées aux risques inhérents aux crises ?

109 Section 2 du chapitre 1 de l'annexe 2-5 CASF.

110 Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

111 Disponible en ligne sur <http://pchenfant.apps-airmes.eu>



Démarche de raisonnement à appliquer pour l'éligibilité à la PCH. Source : CNSA.

Difficultés liées aux conséquences en phases intercritiques

Les conséquences en dehors des crises sont très variées. Elles peuvent être en lien avec :

- les séquelles des crises (qu'elles soient cognitives, psychiques, mentales, sensorielles ou physiques) ;
- les différentes altérations de fonction présentes (cognitives, psychiques, mentales, sensorielles ou physiques) en complément des crises épileptiques dans le cadre de l'affection causale ;
- les pathologies associées ;
- les contraintes liées aux prises en charge, en particulier les effets secondaires des traitements ;
- les signes susceptibles d'entraîner ou de majorer les limitations d'activités et les restrictions de participation (asthénie, fatigabilité...).

Comme pour toute autre situation, il est nécessaire d'apprécier leur retentissement en termes de capacité fonctionnelle de la personne concernée à effectuer les activités permettant d'étudier l'éligibilité à cette prestation, en référence au guide d'aide à la cotation de l'éligibilité¹¹² qui propose de déterminer le niveau de difficulté en se référant à quatre adverbes (spontanément, habituellement, totalement et correctement). **Les fiches de ce document propres à chaque activité mentionnent, le cas échéant, la fréquence de non-réalisation de l'activité pouvant être considérée comme entravant les activités de la vie courante pour l'application de l'adverbe « habituellement ».**

À titre d'exemple : une personne présente des crises d'épilepsie, des troubles cognitifs et des troubles de la coordination motrice. Les altérations des fonctions cognitives et motrices sont à l'origine de limitations d'activités ou de restrictions de participation sociale pour la personne concernée. Ces répercussions sont présentes en dehors des crises et peuvent à elles seules constituer au moins une difficulté grave en termes de capacité fonctionnelle pour une ou plusieurs des activités listées pour l'éligibilité à la PCH. De ce fait, l'éligibilité générale, voire spécifique pour l'accès à l'élément aide humaine, peut être vérifiée même sans tenir compte des crises et de leurs caractéristiques.

Si l'éligibilité à la prestation est constatée dès cette phase, éligibilité générale et spécifique pour l'accès à l'élément aide humaine, il n'est pas nécessaire de poursuivre le raisonnement pour l'éligibilité puisqu'elle est acquise. La démarche doit dès lors plutôt amener à se questionner sur :

- les réponses pouvant être apportées aux différents besoins identifiés en fonction du projet de vie de la personne ;
- les modalités de mise en œuvre des différents éléments de cette prestation afin de prendre en compte ces réponses en fonction de la réglementation en vigueur.

¹¹² CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles. Juin 2011.

Difficultés liées aux conséquences des crises (phases critiques et post-critiques)

Si la prise en compte des difficultés engendrées par les conséquences en dehors des crises ne permet pas de constater que les conditions d'éligibilité légales à cette prestation sont remplies, qu'il s'agisse de l'éligibilité générale ou de l'éligibilité spécifique pour l'accès à l'élément aide humaine, il est alors nécessaire de questionner les éventuelles difficultés pouvant découler des conséquences des crises. Ces dernières, que ce soit en phase critique ou post-critique, pourront en effet avoir un **impact sur la capacité fonctionnelle de réalisation des activités en fonction du niveau de perturbation de l'activité dépendant par exemple de :**

- **la durée des phases critiques** (au maximum état de mal épileptique) **et post-critiques** (pouvant parfois durer plusieurs heures) ;
- **la fréquence de survenue des crises ;**
- **le moment de survenue des crises** (diurne ou nocturne) ;
- **la typologie et l'importance des manifestations présentes lors des crises** (incontinence urinaire ou fécale, fausses routes...) **et des post-crisis** (désorientation temporelle ou spatiale, confusion, comportement inadapté, asthénie, somnolence...) ;
- **la présence ou non de prodromes ;**
- **la survenue ou non de blessures ;**
- **la nécessité d'intervention d'un tiers pour faire cesser la crise ;**
- **la nécessité ou non d'une hospitalisation lors des crises.**

La survenue d'une crise peut simplement conduire à décaler dans la journée la réalisation de l'activité concernée, mais peut aussi conduire à altérer le résultat de cette activité ou en interdire la réalisation. De ce fait, **dès lors que la période de survenue des crises et post-crisis englobe le moment de réalisation de l'activité concernée, une difficulté peut être constatée.** Il est alors nécessaire d'en apprécier le niveau.

À titre d'exemple : des crises uniquement nocturnes n'auront pas d'impact sur la réalisation de la toilette, généralement effectuée en période diurne, sauf si :

- la phase post-critique est suffisamment prolongée pour empiéter sur la période diurne où l'activité devrait être effectuée, et si ses manifestations interdisent ou limitent sa réalisation ;
- à l'issue des phases critiques et post-critiques nocturnes, il persiste une asthénie ou une fatigabilité liée aux troubles du sommeil.

Les crises et post-crisis sont des événements ponctuels, plus ou moins brefs, durant lesquels la personne concernée ne peut pas totalement ou correctement (en cas de déficit moteur, de troubles cognitifs...), voire pas du tout (en cas de perte de connaissance, de confusion...), effectuer l'activité concernée. Ceci n'implique pas nécessairement dans l'ensemble de la vie de la personne une répercussion suffisamment importante sur cette activité pour constituer une entrave à la vie courante et au moins une difficulté grave pour cette activité. **Il est nécessaire de rechercher l'impact global de la répétition des crises et post-crisis ainsi que du cumul de leurs conséquences sur la réalisation de l'activité.**

L'appréciation du retentissement des crises (phases critiques et post-critiques) en termes de capacité fonctionnelle à effectuer les activités s'effectue en référence au guide d'aide à la cotation de l'éligibilité¹¹³.

Ce sont les différentes caractéristiques des crises et post-crisis (la durée, le moment de survenue, la fréquence, la typologie et l'importance des manifestations présentes, incluant la présence ou non de prodromes), et pas uniquement la fréquence des crises, qui doivent être prises en compte pour apprécier l'impact global en termes de non réalisation de l'activité.

En pratique, c'est donc principalement l'utilisation de l'adverbe « habituellement » qui permettra de déterminer le niveau de la difficulté lié aux conséquences des crises et post-crisis.

En fonction des données relatives pour chaque activité à la fréquence de non-réalisation pouvant être considérée comme entravant les activités de la vie courante pour l'application de l'adverbe « habituellement »¹¹⁴, il sera ainsi possible de déterminer si l'impact des crises et post-crisis sur les activités constitue ou non une difficulté grave.

À titre d'exemple : une personne présente des crises plurimensuelles de durée brève (inférieure à une minute), de survenue matinale, avec une post-crise prolongée d'une durée moyenne d'une dizaine d'heures. Les manifestations de ces post-crisis sont une confusion importante avec désorientation temporo-spatiale, des troubles de l'équilibre avec difficultés à la station debout et aux déplacements ainsi que des troubles de la déglutition avec des fausses routes.

En dehors des phases critiques et post-critiques, cette personne ne présente pas de limitation d'activité ou de restriction de participation. Il n'y a donc pas de difficulté à ce titre. Les phases critiques surviennent de façon plurimensuelle, mais sont brèves et leur impact propre sur les activités ne permet pas de considérer qu'il existe au moins une difficulté grave pour certaines activités.

Néanmoins, les manifestations prolongées lors des phases post-critiques conduisent à des limitations des activités « s'orienter dans le temps », « s'orienter dans l'espace », « gérer sa sécurité », « se mettre debout », « marcher », « se déplacer dans le logement et à l'extérieur » ainsi que « prendre ses repas ». En application du guide d'aide à la cotation de l'éligibilité, si l'atteinte de la capacité fonctionnelle pour l'orientation temporo-spatiale est constatée plusieurs fois par semaine, cette situation constitue une entrave aux activités de la vie courante, considérée de ce fait comme une difficulté grave. Un parallèle peut être fait pour les activités liées à la mobilité. Si l'atteinte de la capacité pour prendre ses repas conduit à des fausses routes plusieurs fois par semaine, cela constitue aussi une entrave aux activités de la vie courante et est également considéré comme une difficulté grave. L'éligibilité générale à la prestation est ainsi constatée du fait des conséquences des crises. Il en va de même pour l'éligibilité à l'élément aide humaine, qui peut être constatée du fait d'un besoin de surveillance de plus de quarante-cinq minutes par jour¹¹⁵.

En application de ces éléments :

- **la difficulté serait absolue si la personne ne pouvait pas du tout effectuer l'activité concernée** (ceci pourrait être constaté dans le cas de crises et de post-crisis interdisant continuellement la réalisation de l'activité par la personne) ;
- **la difficulté serait grave si l'activité ne pouvait pas être réalisée un nombre de jours suffisant, constituant ainsi une entrave à la vie courante** ;
- **dans les autres situations, la difficulté serait au maximum modérée.**

113 CNSA. *Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles*. Juin 2011.

114 *Idem*

115 Section 2, chapitre 2, annexe 2-5 du CASF.

Si l'éligibilité, générale et spécifique pour l'accès à l'élément aide humaine, est constatée lors de cette deuxième phase de raisonnement qui repose principalement sur l'impact temporel des crises et post-crisis, il n'est pas nécessaire de poursuivre le raisonnement pour l'éligibilité puisqu'elle est acquise. La démarche doit dès lors plutôt amener à se questionner sur :

- les réponses pouvant être apportées aux différents besoins identifiés en fonction du projet de vie de la personne ;
- les modalités de mise en œuvre des différents éléments de cette prestation afin de prendre en compte ces réponses en fonction de la réglementation en vigueur.

Difficultés liées aux risques inhérents aux crises

Si la prise en compte des difficultés engendrées par les conséquences constatées en dehors des crises puis durant les crises (phases critique et post-critique) ne permet pas de vérifier la présence des conditions d'éligibilité légales à cette prestation, éligibilité générale ou spécifique pour l'élément aide humaine, il est nécessaire de questionner les éventuelles difficultés liées aux risques inhérents aux crises. **Cette démarche doit permettre la prise en compte d'un risque réel et avéré, constaté en fonction d'éléments objectivables et pas uniquement d'un risque « au cas où ».**

Cette approche n'est pas une exception proposée pour les personnes présentant une épilepsie. Le guide d'appui à la cotation des capacités fonctionnelles fait déjà référence à la prise en compte d'un risque avéré et réel pour certaines activités¹¹⁶ afin d'apprécier le niveau de la difficulté.

En se référant à certains critères de sévérité des crises, il est possible de repérer les situations dans lesquelles un risque avéré existe. En effet, lorsque les crises sont caractérisées par la survenue répétée de blessures graves, de comportements ou d'automatismes inconscients mettant la personne en danger, une présence humaine s'avère indispensable pour la réalisation de certaines activités afin de garantir les interventions nécessaires lors des crises. Il faut y adjoindre les situations dans lesquelles les crises se prolongent et conduisent à un état de mal puisqu'il est nécessaire d'intervenir rapidement.

Il existe dans ces situations un impact sur la réalisation de certaines activités par la personne seule puisqu'elle n'est pas autorisée à les effectuer sans la présence d'une aide humaine du fait du risque avéré. Il en résulte une répercussion sur la capacité de la personne à effectuer les activités concernées, qu'elle pourrait réaliser « spontanément, habituellement, totalement », mais pas « correctement ». Ceci permet de considérer la présence d'une difficulté grave dans ces situations. Cela concerne plus particulièrement certaines activités comme « se déplacer », « se laver » ou « prendre ses repas ».

C'est donc l'utilisation de l'adverbe « correctement » qui permettra de déterminer le niveau de la difficulté lié aux risques inhérents aux crises.

Ce risque est considéré comme réel dès lors que les crises sont caractérisées par la survenue répétée de blessures graves, d'automatismes inconscients mettant la personne en danger ou qu'elles conduisent à un état de mal épileptique.

Les critères généraux d'éligibilité à la PCH pourraient ainsi être remplis à ce titre.

Il en va de même pour ceux relatifs à l'accès à l'élément aide humaine de cette prestation puisqu'il pourrait exister au moins deux difficultés graves pour les activités relatives à l'entretien personnel et aux déplacements.

116 CNSA. *Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles*. Juin 2011, p. 20, 21 et 22 : « Le risque est "conséquent" et avéré dès lors que la personne a déjà eu plusieurs blessures lors de chutes dans la vie quotidienne, ou qu'elle limite son activité du fait d'un risque réel de chute. »

À titre d'exemple : malgré la prise en charge thérapeutique, une personne présente des crises d'épilepsie espacées et peu fréquentes, survenant sans facteur déclenchant et de façon irrégulière. Ces crises se manifestent systématiquement par des pertes de connaissance et des situations d'état de mal épileptique en l'absence d'intervention d'un tiers pour l'administration d'un antiépileptique. Du fait du risque avéré, une présence humaine est nécessaire en permanence pour la réalisation des activités « se déplacer » et « se laver », ce qui constitue une difficulté grave pour chacune de ces activités. L'éligibilité générale et spécifique pour l'élément aide humaine est acquise à ce titre. L'éligibilité à l'aide humaine pourrait également être acquise du fait d'un besoin de surveillance de plus de quarante-cinq minutes par jour.

Une fois l'éligibilité acquise dans ces situations, la démarche doit amener à se questionner sur :

- les réponses pouvant être apportées aux différents besoins identifiés en fonction du projet de vie de la personne ;
- les modalités de mise en œuvre des différents éléments de cette prestation afin de prendre en compte ces réponses en fonction de la réglementation en vigueur.

Il n'existe pas de spécificité d'application de la réglementation relative à l'éligibilité à la PCH pour les personnes présentant une épilepsie.

Du fait de l'impact possible sur les activités de nombreux facteurs, le raisonnement doit être conduit par étapes dans un ordre prédéfini :

- difficultés liées aux conséquences en phases intercritiques : apprécier la capacité à effectuer spontanément, habituellement, totalement, correctement les activités ;
- difficultés liées aux conséquences des crises (phases critiques et post-critiques) : apprécier la capacité à effectuer habituellement les activités ;
- difficultés liées aux risques inhérents aux crises : apprécier la capacité à effectuer correctement les activités.

4.2 La vérification du respect des critères de chaque élément

La PCH comporte cinq éléments distincts et cumulables¹¹⁷, attribués en fonction des besoins identifiés, du projet de vie de la personne concernée et de la réglementation en vigueur relative aux aides attribuables et aux tarifs applicables. Elle est une et indivisible : toute demande d'un élément correspond à une demande globale pour cette prestation et peut conduire à ouvrir des droits pour d'autres éléments non initialement sollicités si les éventuelles conditions d'éligibilité spécifiques sont remplies et si des besoins pouvant être couverts par ces éléments sont identifiés. De même, toute demande de réexamen conduit à réexaminer les droits en cours pour les autres éléments.

117 Article L. 245-3 du CASF.

4.2.1 Les aides humaines

Cet élément permet de prendre en compte les besoins d'aide humaine pour un nombre donné d'actes¹¹⁸. Les temps d'aide pour chacun de ces actes sont déterminés de manière individualisée en prenant en compte les facteurs aggravants ou facilitateurs. Le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF précise les définitions des actes finançables auxquelles il est nécessaire de se référer ainsi que les plafonds des temps attribuables. Ceux-ci ne peuvent être pris en compte que lorsque les critères d'éligibilité spécifiques pour cet élément sont remplis. Pour les personnes épileptiques, ces aides concernent essentiellement les besoins d'aide pour les actes essentiels (les aides ménagères ne peuvent pas être prises en compte) et la surveillance. Pour les actes essentiels, l'aide humaine peut revêtir des modalités différentes¹¹⁹ : suppléance partielle ou totale, aide à l'accomplissement, accompagnement.

Pour les personnes présentant une épilepsie, le type d'aide humaine nécessaire pour les actes essentiels dépend des types et de l'importance des besoins, des limitations d'activités ou restrictions de participation, des altérations de fonctions. L'aide humaine apportée peut éventuellement ne consister qu'en un accompagnement.

Des heures de surveillance peuvent être financées afin d'éviter que les personnes s'exposent à un danger menaçant leur intégrité ou leur sécurité du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques. Entrent dans cette catégorie les personnes présentant des troubles sévères du comportement avec absence de raisonnement ou de réactions adaptées face aux situations de danger ou d'autres troubles comportementaux particuliers (comme ceux résultant des troubles neuropsychologiques ou des troubles épileptiques). Ces altérations de fonction ont en commun d'entraîner des conséquences sur la capacité à s'orienter dans le temps ou dans l'espace, à gérer sa sécurité, à utiliser des appareils et techniques de communication ou à maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui. Il est aussi possible de financer des temps de surveillance pour des personnes nécessitant à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne¹²⁰.

Le temps de surveillance est déterminé en fonction des besoins réels et tient compte des éventuels accompagnements mis en place. Le plafond prévu pour cet acte est limité à trois heures par jour et ne permet pas de couvrir intégralement tous les besoins de surveillance s'ils dépassent cette durée. Dans ces situations, la PCH aide humaine¹²¹ ne peut donc pas être la seule mesure mise en œuvre dans le PPC, et il est nécessaire d'envisager la possibilité de combinaisons avec d'autres mesures, sanitaires ou médico-sociales, selon les besoins identifiés de la personne.

Dans certaines conditions, le cumul des temps d'aides pour la surveillance et les actes essentiels peut être déplafonné et porté jusqu'à vingt-quatre heures sans que le temps attribué soit systématiquement de vingt-quatre heures¹²². Le fait de remplir ces conditions n'entraîne pas forcément l'attribution du temps maximum si certains actes sont réalisés à un autre titre ou s'il existe des temps où aucune intervention ou surveillance n'est nécessaire : temps de sommeil de la personne, de présence d'acteurs de soins, temps où la personne peut rester seule, temps d'accueil de jour...

118 Ces actes sont listés dans le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF : « Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants : Les actes essentiels de l'existence ; La surveillance régulière ; Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. »

119 Section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

120 Section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

121 Un guide technique CNSA d'appui aux pratiques professionnelles relatives à l'éligibilité à la PCH aide humaine paraîtra fin 2016.

122 Annexe 2-5 du CASF.

Pour un enfant ou un adolescent soumis à l'obligation scolaire, un temps forfaitaire relatif aux besoins éducatifs doit être mis en place durant la période nécessaire à la mise en œuvre d'une décision de la CDAPH d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement médico-social. Ces heures s'ajoutent à celles attribuées pour les autres actes essentiels et la surveillance.

Pour les personnes en établissement, l'article D. 245-74 du CASF précise les modalités à appliquer afin de déterminer les montants à verser (10 % du montant de la PCH à domicile dans la limite d'un plancher et d'un plafond réglementairement fixés).

Il n'existe pas de spécificités liées aux personnes présentant une épilepsie pour l'application de la réglementation et des principes de base et tarifs de cet élément. Les aides humaines sont prises en compte, dans la limite des actes finançables et des temps attribuables, si elles répondent à des besoins en lien avec les limitations d'activités ou restrictions de participation découlant des altérations de fonction de la personne concernée.

4.2.2 Les aides techniques

L'annexe 2-5 du CASF¹²³ précise à quoi doivent contribuer les aides techniques pour être prises en compte au titre de cet élément. Ces aides doivent être d'usage fréquent ou régulier, appropriées aux besoins de la personne qui doit être capable d'utiliser la plupart des fonctionnalités de l'aide technique. Il est nécessaire de connaître les caractéristiques du matériel préconisé, l'usage prévu et la compensation attendue. Le guide d'appui¹²⁴ aux pratiques relatif à la PCH aides techniques propose une méthodologie destinée à faciliter la détermination des tarifs.

Dans le cas d'une personne hébergée dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisée, les aides techniques peuvent être prises en compte au titre de cet élément si elles ne correspondent pas aux missions de l'établissement ou si elles sont nécessaires durant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

Même si certaines aides techniques sont fréquemment proposées aux personnes présentant une épilepsie (par exemple, dispositifs d'alerte ou de détection de chute en cas de crise, pilulier électronique ou connecté pour aider au suivi de la prise du traitement, casque de protection, oreiller anti-étouffement), il n'existe pas de spécificités pour l'application de la réglementation et la tarification de cet élément pour les personnes présentant une épilepsie.

Les aides techniques sont prises en charge si elles répondent à des besoins en lien avec les limitations d'activités ou restrictions de participation découlant des altérations de fonction. Le tarif applicable dépend de l'aide technique dans la limite des frais réellement assumés par la personne et du montant maximal attribuable correspondant à cet élément.

4.2.3 Les aides liées à l'aménagement du logement ou du véhicule et les surcoûts liés aux transports

Cet élément comprend deux sous-parties :

- les aides liées à l'aménagement du logement ;
- les aides liées à l'aménagement de véhicule et les surcoûts liés aux transports.

123 Chapitre 3 de l'annexe 2-5 du CASF.

124 Guide technique CNSA à paraître en 2016.

Les aides liées à l'aménagement du logement

L'annexe 2-5 du CASF¹²⁵ précise les objectifs de ces aménagements, leurs types et caractéristiques, les parties du logement pouvant en bénéficier, les frais pouvant être pris en compte ainsi que, le cas échéant, les modalités de prise en compte des frais de déménagement si l'aménagement du logement ne peut pas être réalisé. Le logement concerné est le domicile principal de la personne ou celui de la personne l'hébergeant¹²⁶. Dans le cas d'une personne hébergée en établissement social ou médico-social ou hospitalisée, l'aménagement du domicile où elle se rend lorsqu'elle quitte cette structure d'accueil est possible dès lors qu'elle y séjourne plus de trente jours par an.

Pour les personnes présentant une épilepsie, des aménagements du logement peuvent s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins identifiés en lien avec les limitations d'activités ou restrictions de participation découlant des altérations de fonction. Ces aménagements peuvent également permettre de garantir la sécurité de la personne concernée pour minorer les risques lors des phases critiques ou post-critiques (portes coulissantes ou ouvrant vers l'extérieur, baies vitrées renforcées, sécurisation des escaliers...).

Il n'existe pas de spécificités pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément pour les personnes présentant une épilepsie. Il est utile de se référer au guide d'aide à la décision pour l'attribution et le calcul de la PCH logement¹²⁷.

Les aides liées à l'aménagement de véhicule et les surcoûts liés aux transports¹²⁸

Des aménagements du véhicule, en tant que passager ou conducteur, peuvent être envisagés pour répondre aux besoins découlant des différentes altérations de fonction (en particulier sur le plan moteur) de la personne concernée. Un aménagement du poste de conduite est envisageable dès lors que la personne concernée remplit les conditions réglementaires pour conduire¹²⁹.

Les caractéristiques de l'épilepsie, sa fréquence, son évolution et ses éventuels facteurs déclenchants sont pris en compte pour déterminer la capacité de la personne concernée à conduire. Pour les véhicules du groupe léger (permis A, B et BE), le permis de conduire d'un conducteur considéré comme épileptique fait l'objet d'un contrôle médical périodique tant qu'il n'est pas resté cinq ans sans faire de crise. Toute personne épileptique n'ayant pas fait de crise depuis au moins un an peut être déclarée apte à la conduite après avis du médecin agréé du permis de conduire. Il en va de même pour les personnes présentant des crises uniquement durant le sommeil ou qui n'affectent pas la conscience et ne causent pas d'incapacité fonctionnelle sur une durée au moins égale à un an. En cas de crise suite à une modification ou à un arrêt du traitement ordonné par un médecin, il peut être recommandé à la personne de ne pas conduire pendant six mois. En cas de réintroduction du traitement précédemment efficace, la personne doit cesser de conduire pendant trois mois. **Les personnes présentant des crises diurnes affectant la conscience ne peuvent pas conduire.**

Il est nécessaire d'informer la personne concernée de la réglementation en vigueur et des risques encourus en cas de non-respect. En cas d'accident impliquant un conducteur soumis à l'obtention du permis de conduire, la question de la validité de ce permis peut être évoquée. L'assureur peut décider de ne pas appliquer les prestations du contrat souscrit s'il est démontré que le conducteur se trouvait dans un état de santé incompatible avec la conduite lors du sinistre.

125 Chapitre 4 de l'annexe 2-5 du CASF.

126 Article D. 245-16 du CASF.

127 CNSA. *Attribution et calcul de la PCH logement. Guide d'aide à la décision*. Janvier 2010.

128 Articles D. 245-18 à 22 du CASF.

129 Arrêté du 18 décembre 2015 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.

La PCH peut intervenir pour l'aménagement du poste de conduite d'un véhicule dont la conduite exige la possession du permis de conduire si le permis, ou l'avis établi lors de la visite médicale préalable à l'examen du permis de conduire pour les personnes en apprentissage de la conduite, fait mention du besoin d'un aménagement¹³⁰. **Il n'existe pas d'aménagement spécifiquement lié à l'épilepsie.**

Les surcoûts liés aux transports peuvent être de plusieurs ordres et en rapport avec le mode de transport utilisé, la nature du trajet, la nécessité d'être accompagné... Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, en cas de transport assuré par un tiers ou de déplacement aller et retour supérieur à cinquante kilomètres, le montant attribuable fixé au titre de surcoûts liés aux transports est majoré¹³¹.

Pour les personnes présentant une épilepsie, des aménagements du véhicule ou la prise en compte de surcoûts liés aux transports peuvent s'avérer nécessaires pour répondre aux besoins en lien avec les limitations d'activités ou les restrictions de participation découlant des altérations de fonction. Il n'existe pas de spécificités liées à ces troubles pour l'application de la réglementation et des tarifs de cet élément.

4.2.4 Les charges spécifiques ou exceptionnelles¹³²

Elles peuvent être de natures très diverses et inclure, le cas échéant, des soins non ou incomplètement pris en charge par l'assurance maladie lorsqu'ils sont directement en lien avec le handicap et qu'ils correspondent à une prise en charge validée dans l'indication retenue¹³³. Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social ou hospitalisées, ces charges peuvent être prises en compte si elles ne correspondent pas aux missions de l'établissement ou du service ou si elles interviennent pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement.

Pour les personnes présentant une épilepsie, il n'existe pas de spécificités pour l'application de la réglementation et de la tarification de cet élément. Cet élément est attribuable si un lien avec la situation de handicap est constaté et s'il existe une différence en termes de frais avec une autre personne du même âge sans altération de fonction.

4.2.5 Les aides animalières

Cet élément concerne les aides animalières concourant à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse de chiens d'assistance ou de chiens-guides d'aveugles dès lors qu'ils proviennent d'un centre d'éducation labellisé. Les actions attendues de ces chiens¹³⁴ ne portent pas sur la détection des crises.

¹³⁰ Article D. 245-19 du CASF.

¹³¹ Si le transport est assuré par un tiers autre qu'une entreprise ou un organisme de transports, il doit être tenu compte de la distance accomplie pour aller chercher la personne handicapée sur le lieu d'hébergement et pour regagner le point de départ après l'avoir raccompagnée.

¹³² Article D. 245-23 du CASF.

¹³³ DGAS. Question II-5-C. *Vademecum prestation de compensation*. Mars 2007 : « Peuvent être pris en compte [...] les soins non pris en charge par l'assurance maladie lorsqu'ils sont directement en lien avec le handicap, qu'ils correspondent à une prise en charge validée dans l'indication retenue et que l'équipe pluridisciplinaire les a mentionnés dans le plan personnalisé de compensation. L'inscription de ces préconisations dans le plan personnalisé de compensation de prises en charges thérapeutiques, doit se faire en lien avec l'équipe médicale qui prend en charge la personne handicapée. L'équipe pluridisciplinaire peut aussi, en tant que de besoins ou à la demande de la personne handicapée, solliciter le concours d'un centre désigné en qualité de centre de référence pour maladie rare ; les soins peu ou mal pris en charge par l'assurance maladie peuvent dans les mêmes conditions être pris en compte dès lors qu'ils sont en lien direct avec le handicap. »

¹³⁴ Arrêté du 20 mars 2014, relatif aux critères techniques de labellisation des centres d'éducation des chiens d'assistance et des centres d'éducation des chiens-guides d'aveugles et à la création d'un certificat national.

En application de la réglementation en vigueur, cet élément ne peut pas être attribué pour la prise en compte des frais liés à la présence d'un chien dit de détection des crises auprès d'une personne présentant une épilepsie.

5. Les réponses possibles pour la scolarité

Lorsque des crises peuvent se manifester durant les temps de scolarisation, il paraît souhaitable d'en informer les enseignants et les autres élèves afin d'éviter des réactions inappropriées ou une stigmatisation et de faciliter l'intégration de l'enfant ou de l'adolescent concerné. Des explications simples sur les manifestations épileptiques peuvent aider les autres élèves à ne pas avoir peur des crises et à éviter les moqueries. La question doit bien sûr toutefois être discutée avec les parents, ou le jeune adulte s'il est majeur, qui gardent l'initiative d'en faire état ou non. Il faut tenir compte de la nature des crises, de leur fréquence, de leur moment de survenue, ainsi que de leurs conséquences sur la scolarité.

Même si les crises ne surviennent pas durant le temps de scolarisation, elles peuvent avoir un impact sur le déroulement de la scolarité et les apprentissages du fait des caractéristiques de l'épilepsie (moment de survenue, fréquence, durée, type de crise, durée et manifestations de la post-crise), des manifestations en dehors des crises (liées aux déficiences associées ou aux séquelles des crises), en particulier les troubles neurocognitifs, ainsi que des contraintes thérapeutiques (en particulier, les effets secondaires des traitements antiépileptiques). Il paraît également souhaitable dans ces situations d'en informer les enseignants.

De manière générale, des dispositions de droit commun sont prévues pour permettre aux enfants et aux adolescents dont l'état de santé rend nécessaire l'administration de traitements médicaux particuliers de poursuivre une scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible. Un projet d'accueil individualisé (PAI) peut être proposé en cas de consignes particulières. Ce document est rédigé à la demande des familles par le médecin scolaire puis signé par le directeur d'école ou le chef d'établissement à partir des besoins thérapeutiques de l'élève concerné, précisés par le médecin qui suit l'enfant ou l'adolescent dans le cadre de sa pathologie.

Ce document écrit précise pour les élèves, durant les temps scolaires et périscolaires, les traitements médicaux ou les régimes alimentaires spécifiques nécessaires. Il comporte, le cas échéant, les aménagements de la scolarité en lien avec l'état de santé. Il permet la mise en place d'aménagements dans la classe et en ce qui concerne la vie scolaire. Pour les enfants et adolescents présentant une épilepsie, il indiquera les conduites à tenir en cas de crise, les divers troubles, les aides pédagogiques nécessaires, les aménagements d'horaires, les dispenses de certaines activités, l'organisation des actions de soins...

Il n'est pas systématiquement nécessaire de solliciter la MDPH si le droit commun, adapté ou non, peut permettre de répondre aux besoins de l'élève concerné (PAI, adaptations pédagogiques...).

Néanmoins, en complément des mesures de droit commun et de leur éventuelle adaptation, des mesures de droit spécifique peuvent s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins des enfants ou adolescents présentant une épilepsie.

Dans ces situations, une démarche auprès de la MDPH s'avère nécessaire afin qu'un projet personnalisé de scolarisation soit mis en place. La famille, ou le représentant légal, de l'enfant concerné conserve toutefois le libre choix d'effectuer ou non cette démarche.

Lorsqu'une demande est déposée à la MDPH et que des besoins en lien avec la scolarité sont identifiés, des réponses individualisées doivent être apportées par le biais d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Le PPS est la partie du PPC traitant des aspects de la vie scolaire, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base des informations issues du GEVA-Sco et des autres données recueillies au cours du processus d'évaluation de la situation et d'identification des besoins. Il vise à organiser la scolarité de l'élève concerné¹³⁵ et prend en compte les aménagements pouvant être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer sa scolarité. Il peut s'agir de la mise en place d'adaptations pédagogiques, d'une aide humaine, de l'accompagnement par un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) ou un établissement médico-social, d'une orientation en dispositif ULIS... Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève¹³⁶. L'enseignant-référent est chargé du suivi de la mise en œuvre du PPS et d'organiser les réunions de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS)¹³⁷ chargée de la mise en œuvre de ce projet.

Lorsque la MDPH est saisie d'une demande relative au parcours scolaire d'un enfant en situation de handicap, celui-ci pourra donc bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), même si ce dernier ne comprend que des adaptations pédagogiques.

5.1 Les adaptations pédagogiques

Des adaptations pédagogiques peuvent permettre à un élève présentant une épilepsie d'effectuer les apprentissages dans les meilleures conditions possibles. Ces adaptations peuvent être proposées et mises en place dans le cadre de l'application du droit commun ou, si nécessaire, du droit spécifique au sein d'un PPS. Elles seront variables selon les caractéristiques de la situation et les besoins de l'enfant ou de l'adolescent concerné et pourront par exemple correspondre à :

- **l'adaptation de l'emploi du temps scolaire** en fonction des contre-indications à la réalisation de certaines activités ou des moments de survenue des crises ;
- **la mise en œuvre des adaptations propres aux troubles associés** (troubles praxiques, du langage, moteurs...) ;
- **l'adaptation du niveau d'exigence de l'enseignant** à la fatigue et aux difficultés attentionnelles ;
- **la mise en place de temps supplémentaires pour l'exécution des tâches scolaires ou les contrôles de connaissances** afin de tenir compte des troubles mnésiques, de la lenteur idéique et de la fatigabilité ;
- **la limitation des temps d'utilisation d'un ordinateur** avec la mise en place de pauses pour un élève épileptique photosensible (voire non utilisation en cas de fatigue).

¹³⁵ Article L. 112-2 du Code de l'éducation.

¹³⁶ Le décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 précise le contenu du PPS.

¹³⁷ L'équipe de suivi de la scolarisation comprend les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur ou de l'élève handicapé majeur, ainsi que l'enseignant-référent qui a en charge le suivi de son parcours scolaire. Elle inclut le ou les enseignants qui ont en charge sa scolarité, y compris les enseignants spécialisés exerçant au sein des établissements ou services de santé ou médico-sociaux, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux concourant directement à la mise en œuvre du PPS. Les chefs d'établissement des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements privés sous contrat, les directeurs des établissements de santé ou médico-sociaux, les psychologues scolaires, les conseillers d'orientation-psychologues, ainsi que le personnel social et de santé de l'éducation nationale font partie de l'équipe de suivi de la scolarisation.

La pratique des activités sportives est souvent questionnée pour les élèves épileptiques. De manière générale, **la pratique du sport est recommandée, en particulier des sports de fond, sans effort brutal et au contact du sol. Certains sports qui comportent un danger en cas d'épilepsie non stabilisée sont contre-indiqués** (plongée, alpinisme, parachutisme, parfois natation). Lorsque l'épilepsie est équilibrée et sur avis médical, le jeune concerné peut aller à la piscine avec sa classe sous réserve que la personne encadrante ait averti le responsable de la surveillance de la piscine de la présence dans le groupe d'un jeune qui présente un risque particulier nécessitant une surveillance accrue (des préconisations complémentaires seront à insérer dans le PAI sur la conduite à tenir en cas de crise au cours d'une baignade).

L'enfant ou l'adolescent épileptique peuvent en principe participer aux sorties scolaires après avis des parents et du médecin scolaire. Il faut veiller à ce que le jeune concerné prenne régulièrement ses médicaments, ne manque pas de sommeil et évite les facteurs favorisant la survenue des crises (des préconisations complémentaires seront à insérer dans le PAI sur la conduite à tenir en cas de crise).

Enfin, si nécessaire, lorsque le handicap est tel qu'il s'avère impossible de rendre accessible un ou plusieurs enseignements, une dispense pour ce ou ces derniers peut être envisagée. Néanmoins, ces dispenses d'enseignement ne créent pas de droit à bénéficier d'une dispense des épreuves d'examen et concours correspondantes¹³⁸.

5.2 L'aide humaine de l'élève en situation de handicap (AESH¹³⁹ ou CUI-CAE¹⁴⁰)

Durant les temps scolaires (préparation des cours, pendant les cours, les intercour, lors de la pause méridienne, pour les temps de restauration...), les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide individuelle ou mutualisée apportée par un personnel chargé de l'aide humaine. Cette aide humaine est une réponse de droit spécifique nécessitant une décision de la CDAPH. Quel que soit leur statut d'emploi (accompagnant des élèves en situation de handicap - AESH - ou contrat d'accompagnement dans l'emploi - CUI-CAE), ces intervenants peuvent se voir confier les mêmes missions.

Le personnel chargé de l'aide humaine a pour mission d'aider l'élève à faire face à une restriction d'autonomie dans les apprentissages, causée par son handicap. Sa présence ne peut pas être considérée comme une condition de la scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent¹⁴¹. Il facilite la participation de l'enfant aux activités d'apprentissage organisées par l'enseignant au sein de la classe et favorise la continuité des apprentissages. Il intervient de plus en appui du ou des enseignants dans le respect de leurs directives.

Ce personnel chargé de l'aide humaine n'a pas vocation à accompagner l'élève pendant toute sa scolarité. En fonction des besoins de l'élève, cette aide peut constituer une solution, parfois non transitoire, lui permettant de s'adapter aux exigences scolaires. Les missions que cette personne peut être amenée à accomplir sont définies dans le référentiel d'activités de ces professionnels.

¹³⁸ Article D. 112-1-1 du Code de l'éducation.

¹³⁹ Accompagnants des élèves en situation de handicap.

¹⁴⁰ Contrat d'accompagnement dans l'emploi.

¹⁴¹ Circulaire interministérielle MEN-DESCO-SOC-DGAS n° 2003-93 du 11 juin 2003, relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.

L'aide individuelle et l'aide mutualisée constituent deux modalités de l'aide humaine susceptible d'être accordée aux élèves en situation de handicap¹⁴² en prenant en compte notamment l'environnement scolaire, la durée du temps de scolarisation, la nature des activités à accomplir par l'accompagnant, la nécessité d'un accompagnement effectué par une même personne identifiée, les besoins de modulation et d'adaptation de l'aide et sa durée :

- l'aide mutualisée est destinée à répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue. Dans ces cas, aucune quotité horaire n'est fixée par la CDAPH ;
- l'aide individuelle a pour objet de répondre aux besoins d'élèves qui requièrent une attention soutenue et continue sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève handicapé. Elle est accordée lorsque l'aide mutualisée ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de l'élève concerné. Dans ces cas, la CDAPH détermine la quotité horaire d'intervention de l'aide individuelle.

Le personnel chargé de l'aide humaine peut être amené à effectuer quatre types d'activités¹⁴³ :

- accompagner dans les actes de la vie quotidienne (assurer les conditions de sécurité et de confort, aider aux actes essentiels de la vie, favoriser la mobilité) ;
- accompagner dans l'accès aux activités d'apprentissage ;
- accompagner dans les activités de la vie sociale et relationnelle ;
- participer à la mise en œuvre et au suivi du PPS.

L'attribution d'un personnel chargé de l'aide humaine n'est pas systématique pour un enfant présentant une épilepsie.

Le cas échéant, le type d'aide humaine, individualisée ou mutualisée, et les activités confiées à ces intervenants sont déterminés en réponse aux besoins de l'enfant afin d'améliorer son autonomie.

Ces besoins découlent du type et du niveau des répercussions de l'épilepsie dans la scolarité de l'élève concerné en fonction des conséquences et contraintes liées aux phases critiques, post-critiques et intercritiques.

Cette intervention ne peut s'envisager que dans le cadre des missions pouvant légalement être confiées à ce personnel qui ne peut pas assurer un enseignement adapté à la place de l'enseignant.

5.3 Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

Le SESSAD est un service médico-social de proximité s'adressant aux enfants et adolescents âgés de zéro à vingt ans, maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation, dont les difficultés rendent nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation et à une inclusion sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (école, lieux de loisirs, domicile...). L'accompagnement par un SESSAD nécessite une décision de la CDAPH. L'équipe du SESSAD est pluridisciplinaire et regroupe : médecin, orthophoniste, éducateur, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, enseignant spécialisé...

142 Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés.

143 Annexe 4 circulaire MEN/DGESCO A1-3 n° 2010-139 du 31 août 2010 relative à la mission d'accompagnement scolaire effectuée par des personnels employés par des associations.

Ce service est destiné à apporter aux familles des conseils et un accompagnement, à approfondir les diagnostics ou à favoriser l'inclusion scolaire et l'acquisition de l'autonomie. En dehors des interventions éducatives, il peut proposer des actes médicaux ou paramédicaux spécialisés, des rééducations dans divers domaines (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie...). Le SESSAD peut également contribuer à la formation des personnes amenées à accompagner l'enfant sur des durées excédant celle de l'intervention du SESSAD. La souplesse et la mobilité de ces structures leur permettent d'assurer un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique, quels que soient l'âge de l'enfant et le niveau de handicap.

L'orientation vers un SESSAD est fonction des besoins spécifiques propres à chaque enfant.

Elle n'est pas systématique pour tous les enfants présentant une épilepsie, mais dépend des besoins de ces derniers en fonction du type et du niveau des conséquences dans leur vie en lien avec les répercussions des différentes déficiences, les caractéristiques des crises et post-crisis et les contraintes de prises en charge.

En fonction des caractéristiques de l'épilepsie, du niveau des conséquences dans la vie des personnes concernées et des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, certains SESSAD peuvent être inadaptés aux besoins de certaines personnes épileptiques.

Dans ces cas, dès que des situations nécessitent une expertise et un plateau technique plus conséquent, un SESSAD spécifique pour enfant présentant une épilepsie peut être mobilisé (comme le SESSAD Les Tout-Petits pour les enfants atteints d'épilepsie rare, sévère et de troubles associés ou le SESSAD L'Essor à Paris).

5.4 La scolarisation adaptée

Le cas échéant, la situation de l'enfant ou de l'adolescent peut s'avérer difficile en classe ordinaire et nécessiter une scolarisation adaptée. Dans ce cas, l'élève peut être scolarisé en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) ou en établissement régional d'enseignement adapté – EREA (dispositif de droit commun mis en œuvre après décision de la commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré – CDOEA – ou pouvant relever d'une décision de la CDAPH) – ou bénéficier d'un dispositif de scolarisation spécifique aux élèves handicapés : l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS école, collège, lycée ou lycée professionnel). Les élèves orientés en dispositif ULIS sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements¹⁴⁴.

Les dispositifs ULIS permettent l'accueil d'un petit groupe d'élèves en situation de handicap présentant le même type de troubles ou de besoins. Elles ont pour objet de permettre aux élèves de suivre, totalement ou partiellement, un cursus scolaire lorsque le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire, mais qu'il est possible de bénéficier, dans le cadre de l'établissement, d'une forme ajustée de scolarisation (enseignement adapté dans le dispositif, participation aux actions pédagogiques prévues dans le projet de l'établissement). Chaque enfant accueilli dans un dispositif ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps d'inclusion dans une classe de l'établissement où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

¹⁴⁴ Circulaire MEN n° 2015-129 du 21 août 2015 relative aux Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

L'orientation vers un dispositif ULIS, notifiée par la CDAPH, peut offrir aux élèves la possibilité de poursuivre en inclusion des apprentissages adaptés à leurs potentialités et à leurs besoins et d'acquérir des compétences sociales et scolaires, même lorsque leurs acquis scolaires sont très réduits.

Cette orientation n'est pas systématique pour tous les enfants présentant une épilepsie, mais dépend des besoins de ces derniers en fonction du type et du niveau des conséquences scolaires en lien avec les répercussions des différentes déficiences, les caractéristiques des crises et post-crisis et les contraintes de prises en charge.

5.5 La scolarisation à domicile

La scolarisation peut être envisagée, si le handicap ou la maladie empêchent le suivi d'un enseignement ordinaire et si sa situation amène l'enfant ou l'adolescent à ne pas pouvoir fréquenter physiquement à temps complet un établissement scolaire, via le Centre national d'enseignement à distance (CNED). L'inscription au CNED peut résulter soit d'une préconisation de la CDAPH¹⁴⁵ soit d'une demande de la famille, soumise à l'avis de l'inspecteur d'académie. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut ainsi être proposé. Pour les élèves en situation de handicap, cette inscription est gratuite, et cette gratuité peut s'étendre aux élèves relevant de la MDPH et ayant plus de seize ans. Ce mode de scolarisation d'un élève en situation de handicap n'exclut pas sa fréquentation à temps partiel d'un établissement scolaire, voire de l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou sanitaire. L'objectif est de permettre à l'enfant ou à l'adolescent de continuer à fréquenter d'autres enseignants, des élèves, tout en poursuivant les soins et les rééducations nécessaires, conformément à la décision d'orientation prise par la CDAPH.

Lorsque l'élève ne peut pas fréquenter l'école, le collège ou le lycée pendant une période longue du fait d'une prise en charge en milieu sanitaire ou s'il doit régulièrement s'en absenter pour suivre un traitement en milieu médical, il peut bénéficier de l'intervention des enseignants affectés dans les établissements sanitaires, qui entretiendront le lien avec l'établissement scolaire d'origine.

L'élève malade ou convalescent peut également se voir proposer une assistance pédagogique à domicile grâce au SAPAD (service d'aide pédagogique à domicile). Cette assistance permet à l'enfant ou à l'adolescent de rester en contact avec les exigences scolaires et de poursuivre son cursus scolaire dans des conditions adaptées. Chaque fois que possible, un enseignant qui connaît déjà l'élève viendra l'aider chez lui à réaliser le travail qu'il ne peut plus faire en classe.

L'absentéisme scolaire peut être pour certains jeunes la conséquence première de l'épilepsie en fonction des caractéristiques des crises et post-crisis et des contraintes liées aux prises en charge.

La scolarisation à domicile, quel qu'en soit le mode, peut être un moyen de répondre aux besoins de ces jeunes et d'assurer une poursuite des enseignements.

¹⁴⁵ Arrêté du 6 février 2015 relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article D. 351-5 du Code de l'éducation.

5.6 Les établissements médico-sociaux

Durant son parcours éducatif, lorsque les circonstances l'exigent, l'élève en situation de handicap peut être orienté vers un établissement ou service médico-social à temps plein ou à temps partiel. En effet, en cas de troubles sévères (pharmacorésistance avec crises fréquentes ou graves, confusion prolongée en post-crise, troubles de l'humeur ou du comportement importants en lien ou non avec une blessure narcissique, répercussions importantes liées à des déficiences associées) ou de troubles cognitifs importants, la scolarisation en milieu ordinaire peut s'avérer très difficile, voire impossible, malgré les différents aménagements ou accompagnements mis en place. Dans ce cas, l'accompagnement par un établissement médico-social peut-être proposé et nécessite une décision de la CDAPH.

Les instituts médico-éducatifs (IME) accueillent les enfants ou adolescents lorsque la déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, ainsi que des maladies chroniques compatibles avec une vie collective¹⁴⁶.

D'autres établissements médico-sociaux peuvent accueillir et accompagner des enfants ou adolescents présentant une épilepsie :

- institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) pour des jeunes présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages¹⁴⁷ ;
- institut d'éducation motrice (IEM)¹⁴⁸ pour des enfants ou des adolescents présentant une déficience motrice liée à la pathologie initiale, à une pathologie associée ou à des séquelles d'une crise ;
- institut d'éducation sensorielle¹⁴⁹ pour des enfants ayant une déficience auditive ou visuelle liée à la pathologie initiale, à une pathologie associée ou à des séquelles d'une crise ;
- institut pour enfants et adolescents polyhandicapés¹⁵⁰.

L'accompagnement mis en place au sein de l'établissement tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis. Il a également pour objectif d'assurer leur insertion dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle¹⁵¹.

La scolarisation peut être réalisée en milieu ordinaire ou au sein de l'établissement, dans une unité d'enseignement¹⁵² constituant le dispositif de scolarisation des établissements médico-sociaux pour les enfants ou adolescents qui y sont accueillis. Un lien avec les services sanitaires est nécessaire afin d'assurer un accompagnement global.

146 Article D. 312-11 du CASF.

147 Article D. 312-59-1 du CASF.

148 Articles D. 312-60 et suivants du CASF.

149 Articles D. 312-98 et suivants du CASF.

150 Articles D. 312-83 et suivants du CASF.

151 Article D. 312-12 du CASF.

152 Articles D. 351-17 et D. 351-18 du Code de l'éducation.

Cet accompagnement doit être évoqué pour toute personne en souffrance dans son environnement afin de permettre à l'élève concerné de bénéficier d'une prise en charge adaptée et si nécessaire spécialisée visant à développer son autonomie et à valoriser ses compétences tout en assurant le suivi médical indispensable.

Il n'est pas systématique pour tous les jeunes présentant une épilepsie, mais est fonction de ses besoins en lien avec les répercussions des différentes déficiences, des crises et post-crisis et des contraintes liées aux prises en charge.

En fonction des compétences de l'enfant ou de l'adolescent, du niveau des conséquences dans sa vie (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie sociale, signes susceptibles d'entraîner ou de majorer ces conséquences), des caractéristiques de l'épilepsie (fréquence, durée, type de crises, durée et manifestations en post-crise), des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, l'accueil et l'accompagnement peuvent s'avérer difficiles, voire impossibles, dans un établissement non spécifique pour l'épilepsie.

Quelques établissements médico-sociaux spécialisés¹⁵³ (voir l'annexe 3) pour enfants et adolescents épileptiques accueillent et accompagnent des jeunes en échec dans ces dispositifs non spécifiques¹⁵⁴ afin de répondre aux besoins de ces situations nécessitant une expertise et un plateau technique plus conséquent (par exemple, l'ITEP de Toul Ar C'Hoat dans le Finistère ou l'IME Les Coteaux dans l'Orne). Ces établissements ont une répartition inégale sur le territoire.

5.7 Les études supérieures

Les élèves en situation de handicap qui souhaitent poursuivre leur cursus dans une classe post-baccalauréat (BTS ou classe préparatoire aux grandes écoles – CPGE) d'un lycée ou d'un lycée professionnel peuvent continuer à bénéficier d'aides dans le cycle supérieur. Ceux qui souhaitent poursuivre leur parcours en université doivent contacter le service en charge de l'accueil et de l'accompagnement des étudiants handicapés. Chaque université dispose d'un service handicap étudiant et d'un responsable de l'accueil et de l'accompagnement des étudiants handicapés dont la mission consiste à coordonner les expertises nécessaires permettant de répondre à chaque situation individuelle. Enfin, pour ceux qui souhaiteraient poursuivre leur cursus dans les grandes écoles, ils doivent s'adresser aux référents handicap de ces structures. En application de la charte CGE-Handicap¹⁵⁵, en relation avec les instances administratives et pédagogiques, ces référents sont les interlocuteurs privilégiés des étudiants en situation de handicap. À défaut, les étudiants peuvent s'adresser à la direction de ces grandes écoles.

153 Liste disponible sur : http://www.lfce.fr/downloads/LISTE-DES-ETABLISSEMENTS-EPILEPTIQUES_t13233.html

154 Latour P. « MDPH, établissements spécialisés, dispositif intégré : comment les "intégrer" dans notre pratique clinique ? » *Les Cahiers d'épilepsies*, vol. 5 n° 2, octobre 2015, p. 36-43.

155 La charte « Conférence des grandes écoles/handicap », signée le 23 mai 2008 avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et le ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, est disponible sur : www.cge.asso.fr/document/1940/charte-cge-handicap.pdf

5.8 Les aménagements d'examens et de concours

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur sont prévus. Selon les conditions, ces aménagements peuvent s'appliquer à tout ou partie des épreuves. Toute personne présentant un handicap et candidate à un examen ou à un concours peut déposer une demande d'aménagement des épreuves de l'examen ou du concours¹⁵⁶.

L'article D. 351-28 du Code de l'éducation prévoit que « les candidats sollicitant un aménagement des conditions d'examen ou de concours adressent leur demande à l'un des médecins désignés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [...]. Le médecin rend un avis, qui est adressé au candidat et à l'autorité administrative compétente pour ouvrir et organiser l'examen ou le concours, dans lequel il propose des aménagements. L'autorité administrative décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat. »

Cette procédure ne s'applique pas à tous les examens et concours et concerne ceux relevant des ministères de l'Éducation nationale¹⁵⁷, de l'Enseignement supérieur¹⁵⁸, de l'Agriculture et de l'Enseignement supérieur agricole¹⁵⁹ ainsi que de la Culture¹⁶⁰. Elle s'applique également pour des examens et concours dont les arrêtés relatifs aux diplômes font état de dispositions spécifiques (infirmier¹⁶¹, ergothérapeute, laborantin d'analyses médicales, manipulateur d'électroradiologie médicale, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, psychomotricien¹⁶²). Les candidats aux épreuves donnant accès au troisième cycle des études médicales doivent faire la demande d'aménagement au Centre national de gestion (CNG) en fournissant l'attestation délivrée par le médecin de la MDPH de leur lieu de résidence¹⁶³. Pour les autres situations, la personne concernée doit s'adresser directement à l'autorité organisatrice de l'examen ou du concours afin que cette dernière lui indique les modalités à suivre¹⁶⁴.

156 Circulaire MENESR-DGESCO A1-3-MPE n° 2015-127 du 3 août 2015 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les candidats présentant un handicap.

157 Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 et décret n° 2015-1051 du 25 août 2015 (articles D. 351-27 et suivants du Code de l'éducation).

158 Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 (articles D. 613-27 et suivants du Code de l'éducation).

159 Décret n° 2007-1403 du 28 septembre 2007 (D. 815-4 du Code rural).

160 Décret 2009-1246 du 15 octobre 2009.

161 Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

162 Arrêté du 2 juin 2010 modifiant l'arrêté du 23 décembre 1987 relatif à l'admission dans les écoles préparant aux diplômes d'État d'ergothérapeute, de laborantin d'analyses médicales, de manipulateur d'électroradiologie médicale, de masseur-kinésithérapeute, de pédicure-podologue et de psychomotricien.

163 Arrêté du 17 décembre 2014 portant ouverture au titre de l'année universitaire 2015-2016 des épreuves classantes nationales anonymes donnant accès au troisième cycle des études médicales.

164 Dans ces situations, les dispositions du Code du travail relatives à la formation professionnelle doivent s'appliquer : « Afin de tenir compte des contraintes particulières des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant, les actions de formation professionnelle prévues à la sixième partie prévoient un accueil à temps partiel ou discontinu ainsi qu'une durée et des modalités adaptées de validation de la formation professionnelle, dans des conditions déterminées par décret. » (article L. 5211-4 du Code du travail). Le décret pris en application de cet article prévoit : que les adaptations concernent les personnes bénéficiaires de l'obligation d'emploi et répondant à la définition du handicap (article D. 5211-2 du Code du travail) ; qu'elles portent sur les aménagements des modalités générales d'évaluation des connaissances et des compétences acquises en cours de formation et peuvent être individuelles ou collectives, porter sur les méthodes et supports pédagogiques ou recourir aux technologies de l'information et de la communication (articles D. 5211-3 et D. 5211-5 du Code du travail) ; qu'elles sont mises en œuvre sur la base des indications fournies par la personne handicapée, le service public de l'emploi, les Cap Emploi, la CDAPH et les organismes participant à l'élaboration du projet professionnel (article D. 5211-4 du Code du travail).

Les aménagements possibles peuvent porter sur¹⁶⁵ :

- une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves (écrite, orale ou pratique), qui ne peut excéder le tiers du temps normalement prévu pour chacune d'elles¹⁶⁶ ;
- les conditions de déroulement des épreuves pour permettre de bénéficier de conditions matérielles, d'aides techniques ou humaines, appropriées à la situation (accès aux locaux, installation matérielle dans la salle d'examen, utilisation de matériel technique, secrétariat ou assistance...) ;
- la conservation pendant cinq ans des notes obtenues aux épreuves ou des unités validées à l'un des examens ou concours de l'enseignement scolaire¹⁶⁷, ainsi que le bénéfice d'acquis obtenus dans le cadre de la procédure de validation des acquis de l'expérience ;
- l'étalement du passage des épreuves pendant la même année sur la session normale et les épreuves de remplacement lorsqu'un examen fait l'objet d'épreuves de remplacement sur plusieurs sessions annuelles consécutives¹⁶⁸ ;
- des adaptations d'épreuves, rendues nécessaires par certaines situations de handicap, dans les conditions prévues par la réglementation de l'examen concerné.

Ces différents aménagements seront proposés en fonction des besoins spécifiques propres à chaque situation dès lors qu'un retentissement est envisageable sur la passation des concours et examens.

Ils doivent être cohérents avec ceux mis en place tout au long de la scolarité.

Ces aménagements ne sont pas spécifiques et systématiques pour les personnes présentant une épilepsie, mais ils peuvent être proposés si ces conditions sont remplies.

6. Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi

Le niveau global de répercussions, directement lié à l'épilepsie (en phases critiques, post-critiques ou en dehors des crises), aux différentes déficiences associées (mentale, cognitive, psychique, sensorielle, motrice, viscérale) de la maladie causale et des éventuelles pathologies associées ou aux prises en charge thérapeutiques, permet ou non aux personnes présentant une épilepsie de s'insérer dans le domaine professionnel, en milieu ordinaire ou protégé. **Les compétences sont très variables d'une personne épileptique à l'autre**, et cette grande hétérogénéité doit être prise en compte afin de travailler sur les pistes envisageables pour l'insertion professionnelle, si nécessaire avec l'appui d'un service d'aide à l'insertion professionnelle des personnes épileptiques¹⁶⁹, ou le maintien dans l'emploi. De ce fait, **il ne peut pas y avoir de systématisation des réponses**. Tout doit être envisagé et mis en œuvre pour mobiliser les compétences présentes et favoriser l'insertion professionnelle, y compris à temps partiel si la personne ne peut pas exercer ou conserver une activité à temps plein, en fonction de ses qualifications professionnelles, ses aptitudes et ses goûts.

¹⁶⁵ Article D. 351-27 du Code de l'éducation.

¹⁶⁶ Cette majoration peut cependant être allongée en cas de situation exceptionnelle sur demande motivée du médecin désigné par la CDAPH.

¹⁶⁷ Cette mesure concerne uniquement l'enseignement scolaire (article D. 351-27 du Code de l'éducation).

¹⁶⁸ *Idem*

¹⁶⁹ Par exemple, le service développé en région parisienne par Épilepsie France.

Le niveau des répercussions de l'épilepsie sur les capacités d'accès et de maintien dans l'emploi peut se décliner en trois situations¹⁷⁰ en fonction des possibilités d'intégration professionnelle :

- **peu de problèmes d'accès et de maintien dans l'emploi en milieu ordinaire**, crises dissimulées ou ayant peu de conséquences en terme d'insertion professionnelle (contrôlées ou acceptées par l'entourage professionnel) : **70 % des situations** ;
- **le travail en milieu ordinaire est théoriquement compatible avec l'état de santé** bien que la persistance des crises ou les difficultés cognitives ou psychiques (anxiété, lenteur) soient source de difficultés plus ou moins importantes : **20 % des situations** ;
- **l'accès et le maintien dans le milieu ordinaire sont impossibles**, mais ils peuvent éventuellement être envisagés dans le milieu protégé en fonction du niveau des répercussions : **10 % des situations**.

Pour une personne épileptique, une vie professionnelle réussie dépend tout particulièrement de facteurs tels que le contexte professionnel ou le type et la fréquence des crises. Les personnes épileptiques peuvent réaliser une « autoprévention » des risques quand elles connaissent bien leur épilepsie. De plus, dans la mesure où il renforce la vigilance, le travail limite la survenue des crises. Néanmoins, tous les métiers ne peuvent pas être exercés, et un métier qui mettrait en danger la vie de la personne concernée ou celle des autres est à déconseiller ou à exclure.

De nombreuses personnes craignent de révéler leur épilepsie de peur de réduire leurs chances d'obtenir ou de conserver un emploi. Légalement, rien n'oblige une personne épileptique à informer son employeur de son épilepsie. Dans certains cas, il peut néanmoins être préférable que l'employeur et les collègues du salarié soient prévenus des troubles qui risquent d'apparaître. C'est à la personne épileptique de décider si elle souhaite procéder ou non à cette information qui devrait être envisagée lorsque des crises durant le temps de travail sont probables, en fonction du facteur favorisant, du moment de survenue ou de la fréquence. Cette information doit se faire avec l'aide du médecin de santé au travail. **Il n'est pas obligatoire de parler de son épilepsie sur son lieu de travail, mais il est néanmoins indispensable qu'au moins le médecin de santé au travail soit informé.**

Dans la majorité des situations, la mise en place de mesures simples et peu coûteuses peut permettre à l'entreprise d'adapter l'environnement de travail du salarié à son type d'épilepsie. En disposant des informations utiles concernant l'épilepsie de la personne, l'employeur peut, en lien avec le médecin de santé au travail et les organismes agréés (le SAMETH¹⁷¹, l'AGEFIPH¹⁷², le FIPHFP¹⁷³), procéder aux ajustements nécessaires des conditions de travail.

L'emploi ou le maintien dans l'emploi d'une personne épileptique demande d'évaluer sa situation individuelle de manière objective. Il faut prendre en considération les manifestations de l'épilepsie et les interactions possibles avec le poste de travail et l'environnement professionnel.

À titre d'exemple et de manière non exhaustive, les aménagements à étudier, selon le type d'épilepsie du salarié, peuvent inclure :

- l'adaptation des horaires et du rythme de travail ;
- l'utilisation de filtres pour les écrans et la limitation de la durée d'utilisation ;
- l'accès à un poste de travail assis sur une chaise avec accoudoir avec limitation des déplacements ;
- l'utilisation de machines possédant une fonction de coupure automatique ;
- le télétravail.

170 Revol M. « Épilepsie et insertion professionnelle ». *Épilepsies*, 10(1), 1998, p. 9-16.

171 Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés.

172 Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

173 Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

De manière générale, un travail isolé, en hauteur, sur des machines dangereuses ou à proximité d'eau est à éviter.

De même, afin de réduire les dettes de sommeil, il convient d'éviter le travail de nuit, le travail en trois-huit ainsi que les rythmes de travail trop irréguliers.

Il est également souhaitable d'envisager des activités professionnelles où la personne ne sera pas amenée à travailler en étant isolée afin que les mesures qui s'imposent puissent être appliquées en cas de crise.

Enfin, il est indispensable d'indiquer les modalités à appliquer en cas de crise afin de rassurer la personne et son entourage professionnel.

En cas de difficultés liées à l'épilepsie, **la personne peut demander**, sur conseil du médecin du travail, de son employeur ou spontanément, **à participer à une consultation Épilepsie et Travail**, lorsque celles-ci existent sur le territoire concerné¹⁷⁴, afin de cerner les difficultés rencontrées au travail, de la conseiller et de l'orienter pour remédier aux difficultés constatées et étudier la compatibilité avec le poste de travail.

6.1 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

En application de l'article L. 5213-1 du Code du travail, cette reconnaissance est accordée à « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont [...] réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. » Elle peut être accordée pour une durée d'un à cinq ans.

Cette décision peut faciliter les aménagements des conditions de travail et permettre à l'employeur et au salarié d'accéder aux différentes mesures prises pour les personnes handicapées en matière d'emploi et de formation professionnelle. Ainsi, cette reconnaissance peut permettre à l'adulte concerné :

- de bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi ;
- de bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi ou du SAMETH ;
- d'accéder aux contrats de travail « aidés » ;
- de demander une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT) ;
- d'accéder à un emploi dans une entreprise adaptée en milieu ordinaire ;
- d'accéder à des stages de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle ;
- de bénéficier des aides de l'AGEFIPH ou du FIPHFP ;
- d'accéder à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique.

Cette reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé peut permettre de prendre en compte les difficultés des personnes présentant une épilepsie à accéder et à se maintenir dans l'emploi.

174 Liste disponible sur : http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=1285

6.2 L'orientation professionnelle

En application de l'article L. 5213-2 du Code du travail, la RQTH s'accompagne d'une orientation professionnelle vers le marché du travail, un centre de rééducation professionnelle (CRP) ou un ESAT. Cette orientation sera faite en fonction des compétences acquises et mobilisables, des restrictions professionnelles, des contraintes liées aux prises en charge, de la fréquence et des conséquences des crises et post-crisis, des éventuelles répercussions intercrises, des besoins et du projet de vie de la personne concernée. La décision pourra être prise pour une durée d'un à cinq ans.

Dans certains secteurs d'activité professionnelle, le travail est très réglementé pour les personnes présentant une épilepsie, quelles qu'en soient les caractéristiques : personnel roulant et de sécurité de la SNCF¹⁷⁵, pompier professionnel¹⁷⁶, service actif de la police nationale¹⁷⁷, personnel militaire¹⁷⁸, marine marchande, de plaisance et de pêche¹⁷⁹. Par ailleurs, l'accès à certaines professions sera interdit : personnel navigant des compagnies aériennes¹⁸⁰, chauffeur poids lourd ou conducteur de transport en commun¹⁸¹, plongeur professionnel¹⁸², maître-nageur. D'autres activités professionnelles pouvant mettre en danger la vie ou l'intégrité physique de la personne ou de son entourage sont déconseillées sans être formellement interdites.

6.2.1 L'entreprise adaptée en milieu ordinaire

L'insertion sur le marché du travail des personnes présentant un handicap lié à une épilepsie peut nécessiter des aménagements des conditions de travail. Dans certaines situations, il peut s'avérer nécessaire en fonction des compétences de la personne d'envisager une insertion au sein d'une entreprise adaptée, relevant de l'orientation vers le marché du travail. Les entreprises adaptées permettent à ces personnes d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Grâce à l'accompagnement spécifique proposé, ces entreprises favorisent la réalisation du projet professionnel de la personne concernée avec pour objectif de valoriser ses compétences et de favoriser sa promotion et sa mobilité au sein de la structure elle-même ou vers d'autres entreprises¹⁸³.

6.2.2 Les établissements et services d'aide par le travail

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux ayant pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Ils accueillent des personnes dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée ou d'exercer une activité professionnelle indépendante. Les ESAT offrent également un soutien médico-social et éducatif afin de favoriser l'épanouissement personnel et social des personnes accueillies¹⁸⁴.

175 Arrêté du 30 juillet 2003 relatif aux conditions d'aptitude physique et professionnelle et à la formation du personnel habilité à l'exercice de fonctions de sécurité sur le réseau ferré national.

176 Arrêté du 6 mai 2000 fixant les conditions d'aptitude médicale des sapeurs-pompiers professionnels.

177 Arrêté du 13 mai 2005 relatif à l'aptitude physique exigée des candidats aux emplois de commissaire de police, lieutenant de police et gardien de la paix de la police nationale.

178 Instruction n° 2100/DEF/DCSSA/AST/AME relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir du 1er octobre 2003.

179 Arrêté du 16 avril 1986 relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin, à bord des navires de commerce de pêche et de plaisance, modifié par l'arrêté du 27 avril 1990 et par l'arrêté du 11 janvier 1991. Arrêté du 26 mars 2004 fixant les conditions d'aptitude physique des contrôleurs des affaires maritimes et des syndics des gens de mer à l'exercice des fonctions de la spécialité navigation et sécurité.

180 Arrêté du 27 janvier 2005 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile.

181 Arrêté du 18 décembre 2015 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.

182 Arrêté du 28 mars 1991 définissant les recommandations aux médecins du travail chargés de la surveillance médicale des travailleurs intervenant en milieu hyperbare.

183 Article L. 5213-13 du Code du travail.

184 Le travailleur handicapé intégré à un ESAT n'a pas le statut d'employé salarié. Toutefois, il est assuré social pour les risques autres que le chômage et cotise à ce titre sur ces rémunérations. Certaines règles du droit du travail concernant la santé, l'hygiène et la sécurité s'appliquent aux ESAT.

Les personnes accompagnées par un ESAT sont des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de la capacité d'une personne valide ou supérieure au tiers, mais nécessitant un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologiques¹⁸⁵. Le travail proposé est adapté selon le handicap des personnes. **Le fonctionnement des ESAT peut répondre aux besoins des personnes présentant une épilepsie si l'accès et le maintien dans l'emploi ne peuvent pas être envisagés du fait du niveau des répercussions**, qu'elles soient directement liées à l'épilepsie ou à sa prise en charge thérapeutique (en phases critiques, post-critiques ou en dehors des crises) ou aux déficiences associées liées à la maladie causale ou à des pathologies associées.

En fonction des compétences des personnes, du niveau des conséquences dans leur vie (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie sociale, symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer ces conséquences), des caractéristiques de l'épilepsie (présence de prodrome, moment de survenue, fréquence, durée, type de crise, durée et manifestations de la post-crise), des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, l'accompagnement peut s'avérer difficile, voire impossible dans un établissement non spécifique. **Quelques ESAT spécifiques existent¹⁸⁶ (voir l'annexe 3) et peuvent accompagner ces personnes en échec dans des dispositifs non spécifiques.**

6.2.3 Les centres de rééducation professionnelle

Les CRP sont des établissements médico-sociaux accueillant des personnes reconnues travailleur handicapé et bénéficiant de l'orientation vers un CRP, décidée par la CDAPH. Les personnes ne pouvant plus exercer leur ancien métier ou n'ayant pu avoir accès à une qualification professionnelle en raison du handicap peuvent bénéficier d'une action de préorientation pour définir un projet compatible avec leur situation¹⁸⁷ ou d'une action de qualification pour se former à un métier¹⁸⁸.

7. Les établissements et services médico-sociaux



Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) concernant les enfants ont été abordés dans la partie 5 de ce chapitre, relative aux réponses possibles pour la scolarité. De ce fait, ne seront abordés ici que les ESMS pour adultes handicapés.

Les personnes présentant une épilepsie pharmacorésistante peuvent avoir besoin d'aide pour la réalisation d'un certain nombre d'activités :

- l'entretien personnel et, le cas échéant, la mobilité ;
- la communication et l'expression des besoins et attentes ;
- les tâches et exigences générales et la relation avec autrui, notamment la prise de décision et la gestion de la sécurité ;
- le développement et le maintien des acquisitions cognitives ;
- les soins de santé réguliers et l'accompagnement psychologique.

185 Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1er août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies.

186 Liste disponible sur : http://www.lfce.fr/downloads/LISTE-DES-ETABLISSEMENTS-EPILEPTIQUES_t13233.html

187 Articles L. 312-1 du CASF et R. 5213-2 et suivants du Code du travail.

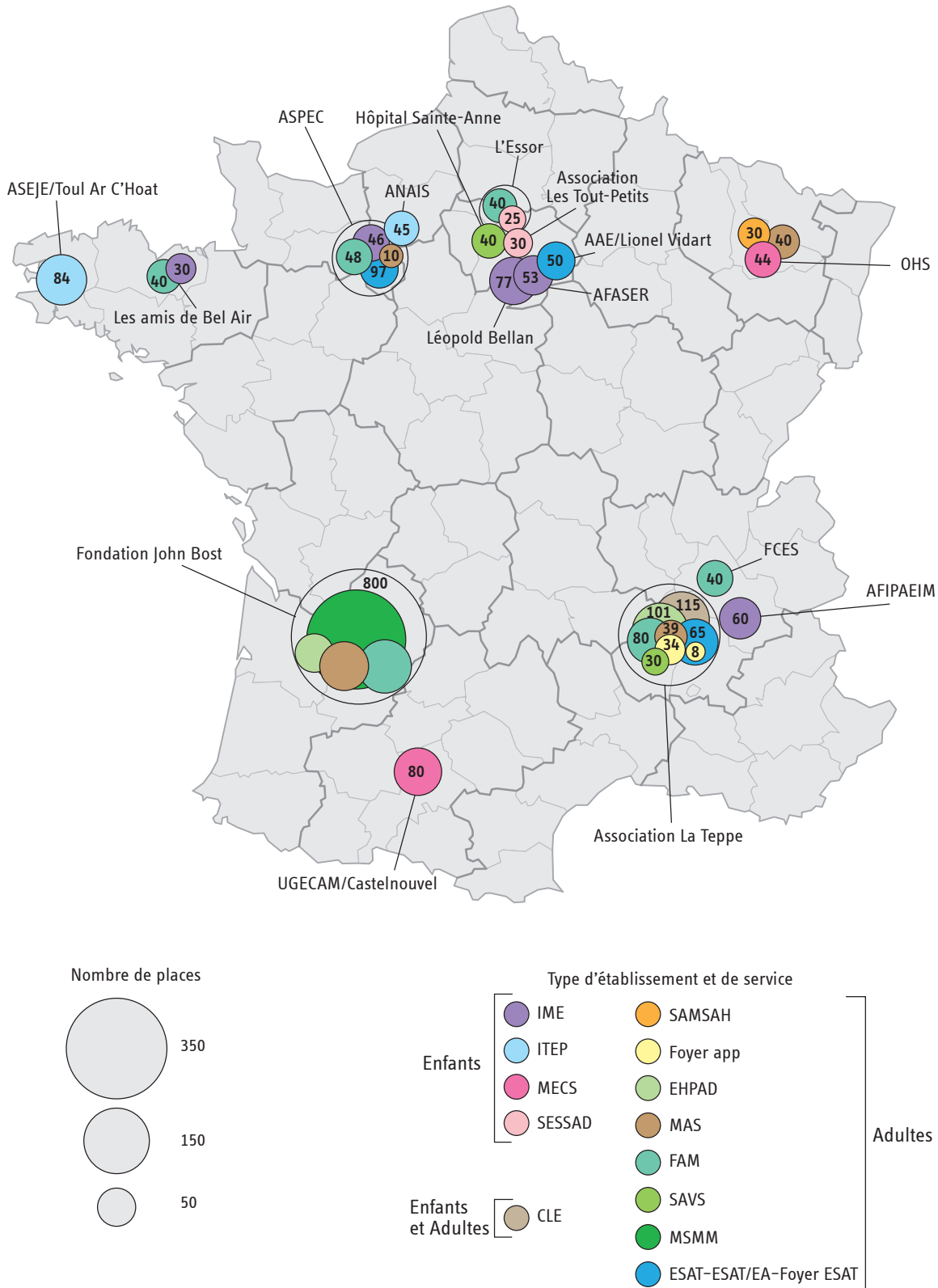
188 Articles L. 344-5 et D. 344-34 et suivants du CASF.

En fonction des compétences des personnes, du niveau des conséquences dans leur vie (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie sociale, symptômes pouvant entraîner ou majorer ces conséquences), des caractéristiques de l'épilepsie (présence de prodrome, moment de survenue, fréquence, durée, type de crise, durée et manifestations de la post-crise), de leurs besoins, des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, des facteurs environnementaux et surtout du projet de vie de la personne concernée, le maintien à domicile pourra ou non être envisagé, éventuellement dans le cadre d'un habitat regroupé. Si nécessaire, un accompagnement par un service médico-social pourra être proposé. Si ce maintien, même avec un service médico-social, n'est pas envisageable en permanence, un accueil et un accompagnement par un établissement médico-social pourront être proposés au moins de manière partielle. Ces décisions peuvent être prises pour une durée d'un à cinq ans.

L'intervention d'un établissement ou d'un service médico-social doit être évoquée pour toute personne en souffrance dans son environnement afin de permettre à la personne concernée de bénéficier d'une prise en charge adaptée et si nécessaire spécialisée visant à développer son autonomie et à valoriser ses compétences tout en assurant le suivi médical indispensable.

En complément de l'accompagnement par des établissements ou services médico-sociaux, des dispositifs innovants pourraient répondre aux besoins des personnes présentant une épilepsie et ayant des difficultés à vivre de manière autonome en milieu ordinaire. La mise en place d'un habitat regroupé, comme celui récemment ouvert à Rennes par l'association EPI Bretagne en partenariat avec l'Association des paralysés de France (APF)¹⁸⁹, permet d'envisager la présence continue de services d'aide à domicile et si nécessaire de services médico-sociaux ou éventuellement sanitaires (service de soins infirmiers à domicile).

189 Habitat regroupé EPI Bretagne, 35 rue Papu, 35000 Rennes, Tél. : 06 43 56 75 89, epi.bretagne@gmail.com



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

7.1 Les services médico-sociaux

Ces services sont destinés aux personnes handicapées vivant à domicile et visent à faciliter leur insertion sociale et à développer ou maintenir leur autonomie. Ils peuvent intervenir auprès de personnes présentant une épilepsie et s'articuler avec les autres interventions nécessaires, en particulier sanitaires. En fonction du type des répercussions, de leur intensité, de l'importance des prises en charge sanitaires nécessaires, cet accompagnement peut être réalisé par :

- un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
- un service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH).

Ces services peuvent intervenir à domicile, principalement auprès de personnes présentant des épilepsies instables et ayant peu ou pas de manifestations en dehors des crises.

En fonction des compétences des personnes, du niveau des conséquences dans leur vie, des caractéristiques de l'épilepsie et des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, ces services médico-sociaux peuvent s'avérer inadaptés aux besoins de certaines personnes épileptiques. Dans ces cas, **un service médico-social spécifique pour épileptique peut être mobilisé pour accompagner ces personnes**¹⁹⁰ (voir annexe 3) **afin de répondre aux besoins de ces situations qui nécessitent une expertise et un plateau technique plus conséquent.**

7.1.1 Le service d'accompagnement à la vie sociale

Les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité¹⁹¹. Ils accompagnent des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chacun :

- une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;
- un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie¹⁹².

7.1.2 Le service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

Les SAMSAH accompagnent des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en plus des interventions réalisées par les SAVS et dans des proportions adaptées aux besoins de chacun :

- des soins réguliers et coordonnés ;
- un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert¹⁹³.

190 Liste disponible sur : http://www.lfce.fr/downloads/LISTE-DES-ETABLISSEMENTS-EPILEPTIQUES_t13233.html

191 Article D. 312-162 du CASF.

192 Article D. 312-163 du CASF.

193 Article D. 312-167 du CASF.

7.2 Les établissements médico-sociaux

Les établissements médico-sociaux (EMS) peuvent accueillir des personnes adultes handicapées selon différentes modalités : à temps complet (avec hébergement), mais aussi en accueil de jour ou en accueil temporaire¹⁹⁴ (permettant par exemple de garantir des périodes de répit aux aidants). Il peut s'agir d'établissements dont l'agrément est limité ou non aux personnes présentant une épilepsie. Cet accueil peut permettre de prendre en charge des personnes présentant une épilepsie pharmacorésistante, qui ne peuvent pas se maintenir au domicile du fait :

- d'un risque élevé de morbidité/mortalité, lié à la gravité ou à la fréquence des crises, quel que soit le niveau des manifestations en dehors des crises ;
- d'une épilepsie instable, sans risque élevé de morbidité/mortalité, mais avec des manifestations notables en dehors des crises, d'autant plus si elles sont importantes ou sévères.

Vu les conséquences dans la vie des personnes concernées des manifestations en dehors des crises (liées aux déficiences associées ou aux séquelles des crises) et de la répétition des phases critiques et post-critiques, les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) sont souvent les établissements les plus adaptés. Toutefois, il est nécessaire d'envisager l'articulation de leur intervention avec les services sanitaires. **En fonction du niveau du risque de morbidité/mortalité, il peut être nécessaire que l'EMS dispose une présence infirmière mobilisable 24h/24 dans des délais brefs.**

En fonction des compétences des personnes, du niveau des conséquences dans leur vie, des caractéristiques de l'épilepsie, des contraintes liées aux prises en charge nécessaires (dont la nécessité d'administration d'un traitement pour faire céder la crise), ces établissements médico-sociaux peuvent s'avérer inadaptés aux besoins (vie avec les pairs, environnement stimulant...) et à la sécurité de certaines personnes épileptiques. Dans ces cas, **un EMS spécifique pour épileptique peut être mobilisé pour accueillir et accompagner ces personnes**¹⁹⁵ (voir annexe 3) **afin de répondre aux besoins de ces situations qui nécessitent une expertise et un plateau technique plus conséquent.**

7.2.1 Les foyers d'accueil médicalisé

Les FAM accueillent des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

7.2.2 Les maisons d'accueil spécialisées

Les MAS accueillent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Elles assurent :

- l'hébergement ;
- les soins médicaux et paramédicaux correspondant à la vocation des établissements ;
- les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes ;
- des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et à prévenir les régressions de ces personnes¹⁹⁶.

194 Article D. 312-8 du CASF : accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Cet accueil est limité à quatre-vingt-dix jours par an.

195 Liste disponible sur : http://www.lfce.fr/downloads/LISTE-DES-ETABLISSEMENTS-EPILEPTIQUES_t13233.html

196 Article R. 344-1 du CASF.

Annexe 1 : Les membres des groupes de conception et de relecture



Ce guide a été développé par un groupe de travail mobilisant les compétences variées d'acteurs d'horizons différents (professionnels, associations d'usagers et de familles), qui interviennent au niveau national et au niveau local dans les différentes phases du processus d'élaboration des réponses aux besoins des personnes handicapées : démarche diagnostique, démarche d'évaluation des situations, d'identification des besoins et de construction de réponses. Des temps de travail individuel et collectif ont structuré la démarche d'élaboration de ce guide d'avril 2015 à mai 2016.

La CNSA remercie l'ensemble des personnes ayant participé à l'élaboration et à la validation du présent document pour leur investissement, leurs observations et leurs conseils qui ont permis la co-construction de ce guide d'appui aux pratiques.

Les membres du groupe de travail :

- Isabelle ACKER, médecin, membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 35
- Véronique AULNETTE LE ROUX, chef de service évaluation de la MDPH 35
- Estelle CHARPY, médecin coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire de la MDMPH Grand Lyon
- Thomas GOUYET, médecin de santé au travail, membre de l'association EPI Bretagne
- Patrick LATOUR, neurologue, Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère FAHRES
- Isabelle MORO, infirmière, membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 26
- Marie-Christine POULAIN, présidente de l'association EPI Bretagne
- François RAFIER, éducateur spécialisé, Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère FAHRES
- Edmonde ROSTAND, infirmière, membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 35
- Françoise THOMAS-VIALETES, présidente de la fédération d'associations EFAPPE, vice-présidente du Comité national pour l'épilepsie

Les personnes référentes pour la CNSA :

- Sarah KHERDJEMIL, juriste, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Typhaine MAHÉ, chargée de mission, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Pauline MERGIER, juriste, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Frédéric TALLIER, médecin expert, direction de la compensation de la perte d'autonomie

Les membres de la CNSA ayant relu ce document :

- Cécile CHEVALIER, chargée de mission, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Marion LAMBOLEZ, chargée de mission, direction des établissements et services médico-sociaux
- Laurence MARIN, chargée de mission, direction de la compensation de la perte d'autonomie

Les représentants des administrations centrales :

- Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – DGESCO
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé – DGCS

Les membres du groupe de relecture :

La CNSA remercie également pour leur travail de relecture de ce guide ainsi que pour leurs observations et leurs conseils qui ont contribué à l'enrichir :

- Jean Luc BARBAIRE, correspondant scolarisation de la MDPH 23
- Chloé FORVEILLE, référente insertion professionnelle de la MDPH 23
- Pascal GALVEZ, coordonnateur du service enfance de la MDPH 73
- Dominique LAGRANGE, directeur de la MDPH 64
- Claudine LAUBIE LASSAGNE, référente insertion professionnelle de la MDPH 19
- Anne MARSEAULT, médecin coordonnateur de la MDPH 78
- Gisèle PERRIN MERMOZ, représentante de l'association Épilepsie France
- Francine PLAUSSU, représentante de l'association Épilepsie France
- Anne PROST, bénévole EPI Bretagne
- Cécile RIBIÈRE LINARES, médecin coordonnateur de la MDPH 59
- Agnès ROGER, correspondante scolarisation de la MDPH 64
- Jean Marie STHMER, médecin coordonnateur de la MDPH 25
- Lydie XAVIER, référente autonomie de la MDPH 23

Annexe 2 : Glossaire

- **Absences** : les « absences typiques » se traduisent par une rupture du contact brève (de quelques secondes à moins d'une minute). La personne a le regard fixe, arrête son activité en cours et la reprend comme si de rien n'était à la fin de l'absence, sans période post-critique. Les absences atypiques sont moins pures cliniquement, moins brusques dans leur début et leur fin, peuvent être plus longues et s'accompagnent d'une rupture incomplète de la conscience.
- **Asthénie** : fatigue.
- **Crise atonique** : se traduit par une résolution intense et brutale du tonus musculaire et s'accompagne de chutes traumatisantes.
- **Crise clonique** : crise généralisée ne comportant qu'une phase clonique ou ayant une phase clonique prédominante.
- **Crise épileptique**¹⁹⁷ : survenue transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité neuronale anormale excessive ou synchrone dans le cerveau.
- **Crise généralisée** : crise durant laquelle la décharge neuronale implique très rapidement l'ensemble des deux hémisphères cérébraux avec une perte de connaissance dans la plupart des cas. Ces crises peuvent être de différents types : absences, atoniques, cloniques, myocloniques, toniques, tonico-cloniques.
- **Crise myoclonique**¹⁹⁸ : « secousses » musculaires des membres supérieurs, voire des quatre membres.
- **Crise partielle**¹⁹⁹ : les crises partielles, actuellement dénommées focales, représentent 60 à 70 % des épilepsies. Elles impliquent une partie du cerveau, et la nature des symptômes varie en fonction de la zone fonctionnelle cérébrale touchée par la crise. Elles peuvent être associées à une conscience préservée (anciennement appelées crises partielles simples) ou à une rupture de contact (anciennement appelées crises focales complexes). Les crises partielles peuvent se poursuivre par une crise généralisée tonico-clonique (crise secondairement généralisée/convulsive).
- **Crise tonico-clonique** : crise la plus habituelle se déroulant en trois phases avec une phase tonique, puis une phase clonique comportant des secousses, puis une phase résolutive où la personne reprend sa respiration suivie généralement d'une phase de confusion d'intensité et de durée variables.
- **Crise tonique** : crise généralisée ne comportant qu'une phase tonique ou ayant une phase tonique prédominante. Elle concerne l'ensemble de la musculature ou peut être limitée à la musculature axiale (élévation des membres supérieurs, extension de la tête et révulsion oculaire).
- **Épilepsie**²⁰⁰ : atteinte cérébrale caractérisée par une prédisposition persistante à la production de crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cet état ; la survenue d'au moins une crise épileptique est exigée.

197 Fisher R.-S., van Emde Boas W., Blume W., *et al.* « Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE) ». *Epilepsia*, 46(4), avril 2005, p. 470-472.

198 Berg A.-T., Berkovic S.-F., Brodie M.-J., *et al.* « Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009 ». *Epilepsia*, 51(4), avril 2010, p. 676-685.

199 *Idem*

200 Fisher R.-S., van Emde Boas W., Blume W., *et al.* *Art. cit.* *Epilepsia*, 46(4), avril 2005, p. 470-472.

- **Épilepsie idiopathique** : une épilepsie est dite « idiopathique » lorsqu'aucune pathologie cérébrale autre n'est retrouvée et que la symptomatologie – au moins au début – est âge-dépendante. De plus, on retrouve souvent des antécédents familiaux d'épilepsies idiopathiques traduisant une prédisposition génétique. Dans la nouvelle classification des épilepsies, le terme idiopathique a été abandonné, et ces épilepsies sont classées dans le groupe des épilepsies « génétiques »²⁰¹.
- **Épilepsie symptomatique** : une épilepsie est dite « symptomatique » lorsqu'elle est la conséquence d'un désordre connu ou suspecté du système nerveux central, par exemple, épilepsie symptomatique d'une tumeur cérébrale ou d'une anomalie chromosomique. Dans la nouvelle classification étiologique des épilepsies, les épilepsies symptomatiques sont regroupées dans les épilepsies d'origine structurelle ou métabolique²⁰².
- **Épilepsie stabilisée**²⁰³ : épilepsie pour laquelle il n'a pas été observé de crise pendant douze mois ou pendant trois fois l'intervalle intercrise le plus long observé avant la dernière modification thérapeutique.
- **État de mal épileptique**²⁰⁴ : crises convulsives se répétant (au moins deux) sans reprise de conscience entre elles ou crise convulsive durant plus de cinq minutes ou crise non convulsive avec altération de conscience durant plus de dix minutes.
- **Incidence** : nombre de nouveaux cas survenant pendant une période déterminée, généralement une année.
- **Prévalence** : proportion d'une population souffrant d'une affection à un moment donné.
- **Prodrome** : signe avant-coureur, symptôme précédant une crise (appelé également aura). Cliniquement et électro-physiologiquement l'aura/prodrome est déjà la crise.

201 Berg A.-T., Berkovic S.-F., Brodie M.-J., *et al.* « Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009 ». *Epilepsia*, 51(4), avril 2010, p. 676-685.

202 *Idem*

203 Kwan P., Arzimanoglou A., Berg A.-T., *et al.* « Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies ». *Epilepsia*, 51(6), juin 2010, p. 1069-1077.

204 Lowenstein D.-H., Bleck T., Macdonald R.-L. « It's time to revise the definition of status epilepticus ». *Epilepsia*, 40(1), janvier 1999, p. 120-122 et Trinka E., Cock H., Hesdorffer D., *et al.* « A definition and classification of status epilepticus. Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus ». *Epilepsia*, 56(10), octobre 2015, p. 1515-1523.

Annexe 3 : Les établissements et services médico-sociaux spécifiques

Le secteur enfants et adolescents

SESSAD Les Tout-Petits	<p>Localisation : Paris</p> <p>Gestionnaire : association Les Tout-Petits</p> <p>30 places</p> <p>Âge du public : 0-20 ans</p> <p>Profil du public : handicap rare, polyhandicap</p> <p>Territoire de recrutement : Paris et villes limitrophes du service</p> <p>Contacts : Mme Nadège CHOPLAIN, directrice, tél. : 01 40 33 00 06, direction.sessadparis@lestoutpetits.fr ; Dr LEMARECHAL, tél. : 01 40 33 00 06</p>
SESSAD L'Essor	<p>Localisation : Paris</p> <p>Gestionnaire : L'Essor</p> <p>25 places</p> <p>Âge du public : 6-16 ans</p> <p>Profil du public : élèves d'intelligence normale scolarisés en milieu ordinaire</p> <p>Contact : Mme Isabelle ADDA, adjointe de direction, tél. : 01 40 60 49 00, i.adda@lessor.asso.fr</p>
IME de ST Maur	<p>Localisation : Saint-Maur-des-Fossés (94)</p> <p>Gestionnaire : AFASER</p> <p>32 lits et 21 places</p> <p>Âge du public : 3-14 ans</p> <p>Profil du public : déficience mentale, troubles du spectre de l'autisme (TSA)</p> <p>Territoire de recrutement : Île-de-France et départements limitrophes du 94</p> <p>Contact : M. Jean-Jacques LETERRIER, directeur, tél. : 01 43 96 76 80, imelesbordsdemarne@apogei94.net</p>

IME de Bry-sur-Marne	<p>Localisation : Bry-sur-Marne (94)</p> <p>Gestionnaire : fondation Léopold Bellan</p> <p>77 places</p> <p>Âge du public : 6-20 ans</p> <p>Profil du public : troubles cognitifs et du comportement</p> <p>Territoire de recrutement : Île-de-France</p> <p>Contact : Mme Évelyne SEGUIN, assistante sociale, tél. : 01 48 81 68 10, evelyne.seguin@bellan.fr</p>
COCEE (SSR) et IME de Flavigny	<p>Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)</p> <p>Gestionnaire : OHS de Lorraine</p> <p>28 lits et places au COCEE, 16 lits à l'IME</p> <p>Âge du public : 4-18 ans</p> <p>Profil du public : déficience mentale, TSA</p> <p>Territoire de recrutement : Grand Est</p> <p>Spécificités : deux établissements insérés dans un ensemble médico-social permettant une inclusion scolaire (EREA)</p> <p>Contacts : pour les données administratives et de fonctionnement : M. Olivier GENIN, tél. : 03 83 43 13 30, Olivier.genin@ohs.asso.fr ; pour les données médicales : Dr Jean-Luc SCHAFF, médecin chef de service, tél. : 03 83 26 81 35, jean-luc.schaff@ohs.asso.fr</p>
IME Les Violettes	<p>Localisation : Villard-de-Lans (38) et Grenoble (38)</p> <p>Gestionnaire : AFIPAEIM</p> <p>60 lits (dont 15 dédiés aux handicaps rares) et 15 places (Grenoble)</p> <p>Âge du public : 6-20 ans</p> <p>Profil du public : déficience mentale, TSA</p> <p>Territoire de recrutement : Rhône-Alpes</p> <p>Spécificités : externat relocalisé sur Grenoble</p> <p>Contact : Dr Noëlle HUCK, tél. : 04 76 94 61 30, huck.noelle@gmail.com</p>

IME Les Coteaux	<p>Localisation : Mortagne-au-Perche (61)</p> <p>Gestionnaire : ASPEC</p> <p>43 lits et places</p> <p>Âge du public : 13-20 ans</p> <p>Profil du public : déficience mentale, TSA</p> <p>Territoire de recrutement : Grand Ouest</p> <p>Spécificités : plateau technique commun avec les établissements adultes</p> <p>Contact : Mme Sylvie CHARDON, assistante sociale, tél. : 02 33 85 84 84, sylvie.chardon@assoaspec.fr, ime.coteau@assoaspec.fr</p>
IME Bel Air	<p>Localisation : Languedias (22)</p> <p>Gestionnaire : association Les Amis de Bel Air</p> <p>30 places</p> <p>Âge du public : 6-22 ans</p> <p>Profil du public : déficience mentale, TSA</p> <p>Territoire de recrutement : Bretagne</p> <p>Contacts : Mme Nicole LE GALLIC, chef de service ; Mme Sylvia NAPURI, neuro-pédiatre, tél. : 02 96 27 61 68, secretariat.belair@orange.fr</p>
ITEP de Champthierry	<p>Localisation : Saint-Maurice-lès-Charancey (61)</p> <p>Gestionnaire : ANAIS</p> <p>45 places</p> <p>Âge du public : 13-22 ans</p> <p>Profil du public : déficience cognitive, mentale légère</p> <p>Territoire de recrutement : Grand Ouest + Île-de-France</p> <p>Spécificités : formation professionnelle</p> <p>Contacts : Mme Annie VEISTROFFER, directrice, champthierry.itep.direction@anais.asso.fr ; Mme Catherine TOUCHET, infirmière coordinatrice, tél. : 02 33 85 13 60, champthierry.itep.idec@anais.asso.fr</p>

ITEP de Toul Ar C'Hoat

Localisation : Châteaulin (29)

Gestionnaire : ASEJE

68 lits et 16 places

Âge du public : 8-20 ans

Profil du public : enfants, adolescents, jeunes adultes en capacité de suivre une scolarité de niveau ordinaire

Territoire de recrutement : Bretagne + interrégional

Spécificités : collège annexé ; formation générale et professionnelle en inclusion

Contacts : M. Frédéric CANEVET-JEZEQUEL, directeur, tél. : 02 98 86 02 02, contact@toul-ar-hoat.com ; Dr Nathalie DE GRISSAC-MORIEZ, médecin coordonnateur des soins, tél. : 02 98 86 02 02, ndegrissacmoriez@toul-ar-hoat.com

MECS de Castelnouvel

Localisation : Léguevin (31)

Gestionnaire : UGECAM

60 lits et 20 places

Âge du public : 6-22 ans

Profil du public : déficience mentale, TSA + troubles cognitifs modérés

Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées + interrégional

Spécificités : lycée professionnel

Contacts : M. Jean-Paul NAUREILS, directeur, jean-paul.naureils@ugecam-lrmp.fr ; Mme Valérie ROUVEL, cadre éducatif, Dr Christine PERRIER, tél. : 05 62 13 44 44, castelnouvel@ugecam-lrmp.fr

Le secteur adulte

SAVS Épilepsies

Localisation : Paris (75)

Gestionnaire : hôpital Sainte-Anne

SAVS : 40 places

Territoire de recrutement : Paris

Spécificités : adossé au pôle neurologie de l'hôpital et au dispositif EPI Emploi

Contact : Mme Carole LEPAGNOT, chef de service socio-éducatif, tél. : 01 45 65 83 01, c.lepagnot@ch-sainte-anne.fr

FAM Les Rainettes**Localisation** : Broons (22)**Gestionnaire** : association Les Amis de Bel Air

FAM : 40 places

Territoire de recrutement : Bretagne + départements limitrophes**Contacts** : Mme Caroline OLIVIER, chef de service ; Dr Pierre MONNOT, tél. : 02 96 84 78 00, lesrainettes.cds@gmail.com**La Teppe****Localisation** : Tain l'Hermitage (26)**Gestionnaire** : association La Teppe

Établissement sanitaire : 115 lits ; ESAT : 65 places ; SAVS : 30 places ; FAM : 80 lits ; MAS : 39 lits ; EHPAD : 101 lits

Territoire de recrutement : régional + national**Spécificités** : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie) à partir de dix-sept ans avec des durées de séjour entre deux et quatre ans et l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux**Contact** : Mme Audrey VENET, coordonnatrice médicale, tél. : 04 75 07 59 96, admissions@teppe.org**FAM Les 4 jardins****Localisation** : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)**Gestionnaire** : FCES

FAM : 40 places

Territoire de recrutement : Rhône-Alpes**Contacts** : Mme Françoise BACHASSON, assistante de direction, tél. : 04 76 93 79 01, francoise.bachasson@fces.fr ;M. Laurent ROUX-FARNOUX, cadre socio-éducatif, laurent.roux-farnoux@fces.fr ; Mme Morgane PITROT, infirmière coordinatrice, morgane.pitrot@fces.fr**John Bost****Localisation** : La Force (24)**Gestionnaire** : fondation John Bost**Territoire de recrutement** : Aquitaine + Grand Sud-Ouest

800 lits et places

Spécificités : un site accueillant l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux. Aucun n'est toutefois entièrement dédié à l'accueil des personnes épileptiques**Contacts** : Mme Eliane FLEURY, assistante sociale, eliane.fleury@johnbost.fr ; Dr Bernard GARREAU, tél. : 05 53 58 01 03

ASPEC Mortagne	<p>Localisation : Mortagne-au-Perche (61)</p> <p>Gestionnaire : ASPEC</p> <p>ESAT/foyer « Le Val » : 51 lits/97 places ; FAM « Les Terres Noires » : 48 places ; MAS « résidence La Colline » : 10 places</p> <p>Territoire de recrutement : Grand Ouest + Île-de-France</p> <p>Spécificités : plateau technique commun avec IME ; accueils temporaires</p> <p>Contacts : Mme Brigitte HERVÉ, assistante sociale, tél. : 02 33 85 85 72, assistante.foyer@assoaspec.fr ; Mme Sylvie CHARDON, assistante sociale, tél. : 02 33 85 84 04, sylvie.chardon@assoaspec.fr</p>
AAE Lionel Vidart	<p>Localisation : Créteil (94)</p> <p>Gestionnaire : AAE</p> <p>ESAT : 50 places ; hôpital de jour : 40 places</p> <p>Territoire de recrutement : Île-de-France</p> <p>Spécificités : hôpital de jour SSR</p> <p>Contacts : Mme Isabel RUFFIN ou Mme Jennifer MONTADOUR, secrétaires médicales, tél. : 01 45 17 05 70, aae.creteil@free.fr</p>
FAM L'Essor	<p>Localisation : Fontenay-lès-Briis (95)</p> <p>Gestionnaire : L'Essor</p> <p>FAM : 40 places</p> <p>Territoire de recrutement : Île-de-France</p> <p>Contact : Mme Andreia CLAVE, directrice, tél. : 01 69 17 16 18, lessor.fontenaylesbriis@lessor.asso.fr</p>
MAS et SAMSAH OHS Lorraine	<p>Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)</p> <p>Gestionnaire : OHS de Lorraine</p> <p>MAS : 40 places ; SAMSAH : 30 places</p> <p>Territoire de recrutement : Grand Est</p> <p>Spécificités : adossés au COCEE et IME de Flavigny – filière épilepsie Grand Est de l'OHS de Lorraine</p> <p>Contacts : pour les données administratives et de fonctionnement : M. Olivier GENIN, tél. : 03 83 43 13 30, Olivier.genin@ohs.asso.fr ; pour les données médicales de la MAS EPI Grand Est : Dr Laure GENET, médecin coordonnateur, tél. : 03 83 43 13 30, laure.genet@ohs.asso.fr ; pour les données médicales du SAMSAH EPIDOM 54 : Dr Hélène DALLAIRE, médecin coordonnateur, tél. : 03 83 43 13 30, helene.dallaire@ohs.asso.fr</p>

Annexe 4 : Bibliographie

Textes officiels

Lois

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites.

Décrets

- Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.
- Décret n° 2007-1403 du 28 septembre 2007 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement technique agricole et de l'enseignement supérieur agricole pour les candidats présentant un handicap et modifiant le code rural.
- Décret n° 2009-1246 du 15 octobre 2009 étendant au ministère chargé de la culture les dispositions du décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.
- Décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.
- Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés.
- Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 portant diverses dispositions relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap.
- Décret n° 2014-1702 du 30 décembre 2014 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux.
- Décret n° 2015-1051 du 25 août 2015 portant diverses dispositions relatives à l'aménagement des épreuves des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les élèves en situation de handicap et modifiant le code de l'éducation.
- Décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées.

Arrêtés

- Arrêté du 16 avril 1986 relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à bord des navires de commerce, de pêche et de plaisance.
- Arrêté du 27 avril 1990 portant modification de l'arrêté du 16 avril 1986 relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à bord des navires de commerce, de pêche et de plaisance.
- Arrêté du 11 janvier 1991 portant modification de l'arrêté du 16 avril 1986 modifié relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à bord des navires de commerce, de pêche et de plaisance.
- Arrêté du 28 mars 1991 définissant les recommandations aux médecins du travail chargés de la surveillance médicale des travailleurs intervenant en milieu hyperbare.
- Arrêté du 6 mai 2000 fixant les conditions d'aptitude médicale des sapeurs-pompiers professionnels et volontaires et les conditions d'exercice de la médecine professionnelle et préventive au sein des services départementaux d'incendie et de secours.

- Arrêté du 30 juillet 2003 relatif aux conditions d'aptitude physique et professionnelle et à la formation du personnel habilité à l'exercice de fonctions de sécurité sur le réseau ferré national.
- Arrêté du 26 mars 2004 fixant les conditions d'aptitude physique des contrôleurs des affaires maritimes et des syndics des gens de mer à l'exercice des fonctions de la spécialité navigation et sécurité.
- Arrêté du 27 janvier 2005 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile (FCL 3).
- Arrêté du 13 mai 2005 relatif à l'aptitude physique exigée des candidats aux emplois de commissaire de police, lieutenant de police et gardien de la paix de la police nationale.
- Arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement.
- Arrêté du 5 février 2007 modifiant l'arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement.
- Arrêté du 6 février 2015 relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article D. 351-5 du code de l'éducation.
- Arrêté du 18 décembre 2015 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.

Circulaires

- Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- Circulaire interministérielle MEN/DESCO/SOC/DGAS n° 2003-93 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.
- Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- Circulaire n° DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006 relative à l'appréciation de la condition d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale
- Circulaire n° DGAS/1C/SD3/2007/141 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la condition de capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi de la garantie de ressources pour les personnes handicapées prévue à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale.
- Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1er août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies.
- Circulaire MEN/DGESCO A1-3 n° 2010-139 du 31 août 2010 relative à la mission d'accompagnement scolaire effectuée par des personnels employés par des associations.
- Circulaire n° DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011 relative à l'application du décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.
- Circulaire interministérielle MEN/ESR/DGESCOA1-3/DGESIP n° 2011-220 du 27 décembre 2011 relative aux examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur : organisation pour les candidats présentant un handicap.

- Circulaire MENESR-DGESCO A1-3-MPE n° 2015-127 du 3 août 2015 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les candidats présentant un handicap.
- Circulaire MEN n° 2015-129 du 21 août 2015 relative aux unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

Instructions

- Instruction n° 2100/DEF/DCSSA/AST/AME relative à la détermination de l'aptitude médicale à servir du 1er octobre 2003.
- Instruction n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

Plans de santé publique

- Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, juin 2015.

Classifications et nomenclatures

- OMS. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. 2001.
- Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.

Études, guides, publications, rapports publics

- Bailet L., Turk W. « The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance ». *Epilepsia*, 41, 2000, p. 426-431.
- Beaussart-Defaye J., Beaussart M. *Soigner les épilepsies : comprendre les maladies, accompagner les malades*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2009, 159 p. « Abrégés ».
- Behr C., Goltzene M.-A., Kosmalski G., et al. « Epidemiology of epilepsy ». *Revue neurologique*, 172(1), janvier 2016, p. 27-36.
- Berg A.-T., Berkovic S.-F., Brodie M.-J. et al. *Révision terminologique et conceptuelle de l'organisation des crises épileptiques et des épilepsies : Rapport de la Commission de ILAE sur la Classification et la Terminologie, 2005-2009*. West Hartford (USA) : ILAE, 12 p.
<http://www.ilae.org/Commission/Class/documents/French-Berg2010.pdf>
- Bernard C. « Physiopathologie des épilepsies : avancées récentes ». *La Presse médicale*, vol 40, n° 3, 2011, p. 256-264.
- Bischofberger H., Henggeller R.-M., Kopps C., et al. *L'épilepsie en classe : questions, réponses et information*. Paris : Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, novembre 2004, 61 p.
- Carrère d'Encausse M. « Les épilepsies, maladies de la dynamique cérébrale ». *Recherche & santé*, n° 137, 2014, p. 6-7.
- Chauvel P. *Dossier Épilepsie*. Unité INSERM 1106, institut de neurosciences des systèmes, octobre 2012.
<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/epilepsie>
- Chiron C. « SUDEP chez l'enfant ». *Épilepsies*, 19 (3), 2007, p. 157-60.
- CHU de Limoges. *Informations sur l'épilepsie*. 12 p.
http://www.chu-limoges.fr/IMG/pdf/impo_ok-12pw.pdf
- CNSA. *Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation*. 2012, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

- CNSA. *Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles*. Juin 2011.
- CNSA. *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*. 2013, « Dossier technique ».
- CNSA. *Compensation*. 2009, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie ».
- CNSA, DGCS. *Nomenclatures besoins et prestations détaillées. SERAFIN-PH, services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées*. Janvier 2016.
- Duncan J.-S., Sander J.-W., Sisodiya S.-M., et al. « Adult epilepsy ». *The Lancet*, vol. 367, n° 1, 2006, p. 1087-1100.
- Dupont S. *L'épilepsie : 100 questions/réponses pour mieux comprendre l'épilepsie*. Paris : Ellipses, 2014, 127 p. « 100 questions/réponses ».
- Dupont S., Crespel A. « États de mal épileptiques : épidémiologie, définitions et classifications ». *Revue neurologique*, vol. 165, n° 4, 2009, p. 307-314.
- Dupuy Maury F. « Épilepsies : vers la sortie de crise ? » *Science & santé*, n° 27, 2015, p. 21-33.
http://www.inserm.fr/content/download/98394/706706/version/1/file/SS27_dossier_epilepsie.pdf
- Edmonton Epilepsy Association. *L'épilepsie : un guide pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s*. 2011, 28 p.
<http://epilepsymatters.com/wp-content/uploads/booklets-fr/guideforprofessionals-fr.pdf>
- EPI Bretagne. *Épilepsie et travail*. Décembre 2014.
<http://epibretagne.org/sites/epibretagne/files/ressources/EPI%20-%20Brochure%20Epilepsie%20et%20Travail.pdf>
- Fisher R.-S., Acevedo C., Arzimanoglou A., et al. « Définition clinique pratique de l'épilepsie ». *Epilepsia*, vol. 55, n° 4, 2014, p. 475-482.
<http://www.ilae.org/visitors/centre/documents/Definition2014-Fr.pdf>
- Gastaut H., Mikol F. « Épilepsie ». *Encyclopaedia universalis*, [s.d.]
- Gélisse P., Thomas P., Crespel A. « Glossaire des termes et des syndromes fréquemment utilisés en épileptologie ». *Réanimation*, 18, 2009, p. 106-110.
- Gélisse P., Crespel A., Genton P. « Épilepsies généralisées ». *Neurologie*, 17-044-N-10, EMC, 2007, p. 1-16.
- Haute Autorité de santé. *Guide – affection de longue durée. Épilepsies graves*. Juillet 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_586168
- Jacquier M.-C. *L'épilepsie : maladie neurologique* [dossier]. Futura-sciences, 2011.
<http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/dossiers/d/medecine-epilepsie-maladie-neurologique-973/>
- Jallon P. *Épilepsies*. Rueil-Malmaison : Doin, 2007, 430 p. « Traité de neurologie ».
- Jallon P. *L'épilepsie*. Paris : Le cavalier bleu, 2007, 128 p. « Idées reçues ».
- Jallon P. *L'épilepsie*. 3è éd. Paris : PUF, 2005, 126 p. « Que sais-je ? ».
- Jambaqué I. *Neuropsychologie et épilepsies*, 2006
http://www.tousalecole.fr/sites/default/files/medias/integrascal/documents/Neuropsych%20%C3%A9pilepsie_0.pdf
- Lannes D. *Un nouveau point en neurologie, épilepsies et sclérose en plaques*. SCOR, avril 2014.
- Latour P. « MDPH, établissements spécialisés, dispositif intégré : comment les “intégrer” dans notre pratique clinique ? » *Les Cahiers d'épilepsies*, vol. 5 n° 2, octobre 2015, p. 36-43.
- Legriél S., Bruneel F., Troche G., et al. « Actualités sur les états de mal épileptiques de l'adulte ». *Réanimation*, n° 16, 2007, p. 472-484.
- Le Reste P.-J., Biraben A. « Étiologie des épilepsies ». *Neurologie*, EMC, 2011, 17-044-C-90, p. 1-10.

- Ligue francophone belge contre l'épilepsie. *Les épilepsies : un guide pour tous*. 2003, 19 p.
http://www.ligueepilepsie.be/IMG/pdf/brochure_epilepsie_02-09_2010fr-2-2.pdf
- Ligue francophone belge contre l'épilepsie. *Les épilepsies*.
<http://www.ligueepilepsie.be/-Les-epilepsies-.html>
- Livet M.-O., Chanus I., Cournelle M.-A., et al. « Épilepsies de l'enfant : quelles informations pour l'enseignant ? » *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, vol. 9, n° 5, 2006, p. 333-337.
- O'Donoghue M.-F., Duncan J.-S., Sander J.W.A.S. « The National hospital seizure severity scale: a further development of the Chalfont seizure severity scale ». *Epilepsia*, 37(6), 1996, p. 563-571.
- OMS. *Charge mondiale de l'épilepsie et nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influencer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique*. 27 mars 2015.
- OMS. *Épilepsie*. Aide-mémoire, n° 999, mai 2015.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>
- Pachot E. *Évaluation des besoins pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des épileptiques : enquête par questionnaires auprès des patients, des neurologues et des médecins du travail*. Université de Rennes 1, juin 2010.
- Perchais S., Barnerias C., Vionnet J., et al. « Épilepsies : la vie en court-circuit ». *Ombres et lumières*, n° 186, 2012, p. 16-29.
- Piveteau D. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Juin 2014.
- Plessis A., Nouel E., Clot-Faybesse O. « L'épilepsie à visages découverts [dossier] ». *Faire face*, n° 726, 2014, p. 25-37.
- Polard A. *Écrire l'histoire de l'épilepsie : questions préliminaires*. Paris : L'Harmattan, 2012, 167 p.
- Revol M. « Épilepsie et insertion professionnelle ». *Épilepsies*, 10(1), 1998, p. 9-16.
- Rheims S., Ryvlin P. « Épilepsies de l'enfant et de l'adulte : épilepsie de l'adulte ». *La Revue du praticien*, n° 10, 2010, p. 1461-1467.
- Shorvon S.-D., Andermann F., Guerrini R. *The causes of epilepsy. Common and uncommon causes in adults and children*. Cambridge University Press, 2011, 790 p.
- Shorvon S.-D., Perucca E., Engel J. *The treatment of epilepsy*. 4th edition, Wiley-Blackwell, 2015, 1072 p.
- Sillanpaa M., Haataja L., Shinnar S. « Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult ». *Epilepsia*, (45) 8, 2004, p. 971-977.
- Talon Chrétien M.-P. « Épilepsie et épileptiques, apprenons à les connaître avant d'en avoir peur ! ». *Soins*, n° 720, 2007, p. 23-52.

Bandes dessinées, récits et témoignages

- Genton P., Ringler V. *Savane bien*. Paris : Éditions Sanofi, [s.d.], 39 p.
- Haenggeli C.-A., Korff C. *Anne et ses copains : quatre enfants atteints d'épilepsie*. Chêne-Bourg (Suisse), 2012, 86 p.
- Joffraud B. *Les jonquilles : ma lutte contre l'épilepsie*. Paris : Société des écrivains, 2013, 144 p.
- Laplane V. *Absente pour cause d'épilepsie : témoignage*. Janzé : Coëtquen Éditions, 2008, 133 p. « Récit/ Témoignage ».
- Plaussu J.-R. *Épileptique... et alors ?* Lyon : Chronique sociale, 2013, 199 p.
- Tordjman N., Motte J., Vallée L. *Les épilepsies*. Saint-Herblain : Gulf Stream éditeur, 2011, 46 p. « Parlons-en ! ».

Ressources vidéo et audio

- *Les épilepsies*. Émission radio « La tête au carré », France Inter, 5 février 2014.
<http://www.franceinter.fr/emission-la-tete-au-carre-les-epilepsies-en-partenariat-avec-la-fondation-pour-la-recherche-medicale>
- *Les épilepsies*. Émission « Pulsations », hôpitaux universitaires de Genève, mars 2011.
https://www.youtube.com/watch?v=_1pq4VAcg4U
- *Épilepsies : orages dans le cerveau*. Émission « C'est pas sorcier », février 2014.
http://www.france3.fr/emissions/diffusions/15-02-2014_188252
- *Classification des crises épileptiques*. UCBEAction.
<https://www.youtube.com/watch?v=FM-Um9Kv9LA>
- *Qu'est-ce qu'une crise ?* UCBEAction.
<https://www.youtube.com/watch?v=zgGl8FMHjDg>
- *Prise en charge de l'épilepsie*. Reportage Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, 2010.
<https://www.youtube.com/watch?v=bGVMxUzeRIg>

Sitographie (non exhaustive)

- EFAPPE (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) : www.efappe.epilepsies.fr
- EPI Bretagne : www.epibretagne.org
- Épilepsie France : www.epilepsie-france.fr
- FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsies sévères) : www.fahres.fr
- FFRE (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie) : www.fondation-epilepsie.fr
- Fondation IDEE : www.fondation-idee.org
- ILAE (International League Against Epilepsy) : www.ilae.org
- LFCE (Ligue française contre l'épilepsie) : www.lfce.fr
- Tous à l'école : www.tousalecole.fr

Imprimeur : Imprimerie de La Centrale 62302 Lens cedex
Date d'achèvement du tirage : septembre 2016
Dépôt légal : septembre 2016



www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr