ÉPI
Bretagne | Association de patients
CÔTES D'ARMOR - FINISTÈRE - ILLE-ET-VILAINE - MORBIHAN

Journée Rennaise de l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent

Vendredi 17 Juin 2022

ÉPI
Bretagne | Association de patients
CÔTES D'ARMOR - FINISTÈRE - ILLE-ET-VILAINE - MORBIHAN

Marie-Christine POULAIN

Françoise BARBÉ

Jean-François BRETÉCHÉ

Kelly MAKLES

avec l'aide de Simon SADRIN EHESP

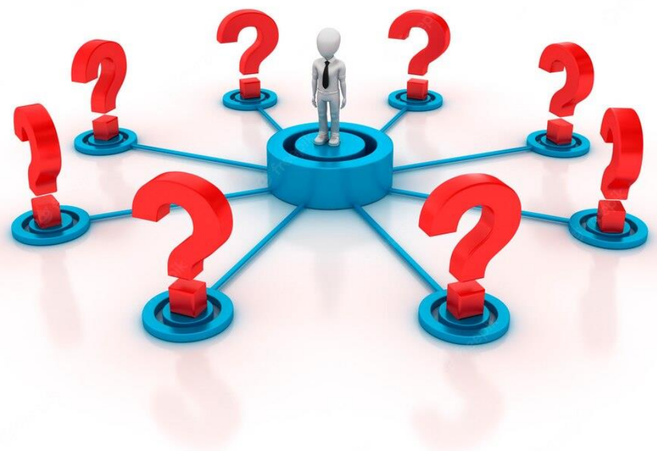
EPI BRETAGNE

- Association de patients agréée, créée en 2012 avec un Conseil d'Administration diversifié (personnes concernées, proches aidants, professionnels)
- Objectifs
  - Faire connaître et reconnaître les spécificités des épilepsies et leurs retentissements
  - Mettre en place des solutions tangibles facilitant l'inclusion des personnes avec épilepsie par le logement, le travail, la scolarité et la vie sociale
- Réseau engagé de bénévoles et de partenaires (neurologues, professionnels…)
- Membre actif de la fédération nationale EFAPPE ÉPILEPSIES Sévères
- Réalisations et projets
  - Co-portage du premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France
  - Co-portage ERASME, équipe multidisciplinaire régionale
  - Engagement national pour l'amélioration du quotidien des personnes (travaux CNSA, HAS, CNCPH, guide usagers MDPH, etc.)
  - Portage du Dispositif régional pour l'Emploi
  - Projet d'un Réseau d'Ambassadeurs utilisant les savoirs expérientiels

LE RESSENTI ET LES QUESTIONNEMENTS DES FAMILLES

Diagnostic posé (après un EEG) :

- Mon enfant est épileptique
- **TSUNAMI émotionnel** pour les parents
- Après l'annonce, ils peuvent se sentir livrés à eux-mêmes. Ils font **face à de nombreux questionnements**
- Ils sont vite **désemparés** devant la répétition des crises.
- Comment **vivre avec la maladie** ?



- Ils sont demandeurs d'informations sur la maladie, son **évolution, les traitements, les effets secondaires**.
- **Guérit-on** de cette maladie ?
- Quelle **espérance de vie** pour mon enfant ?

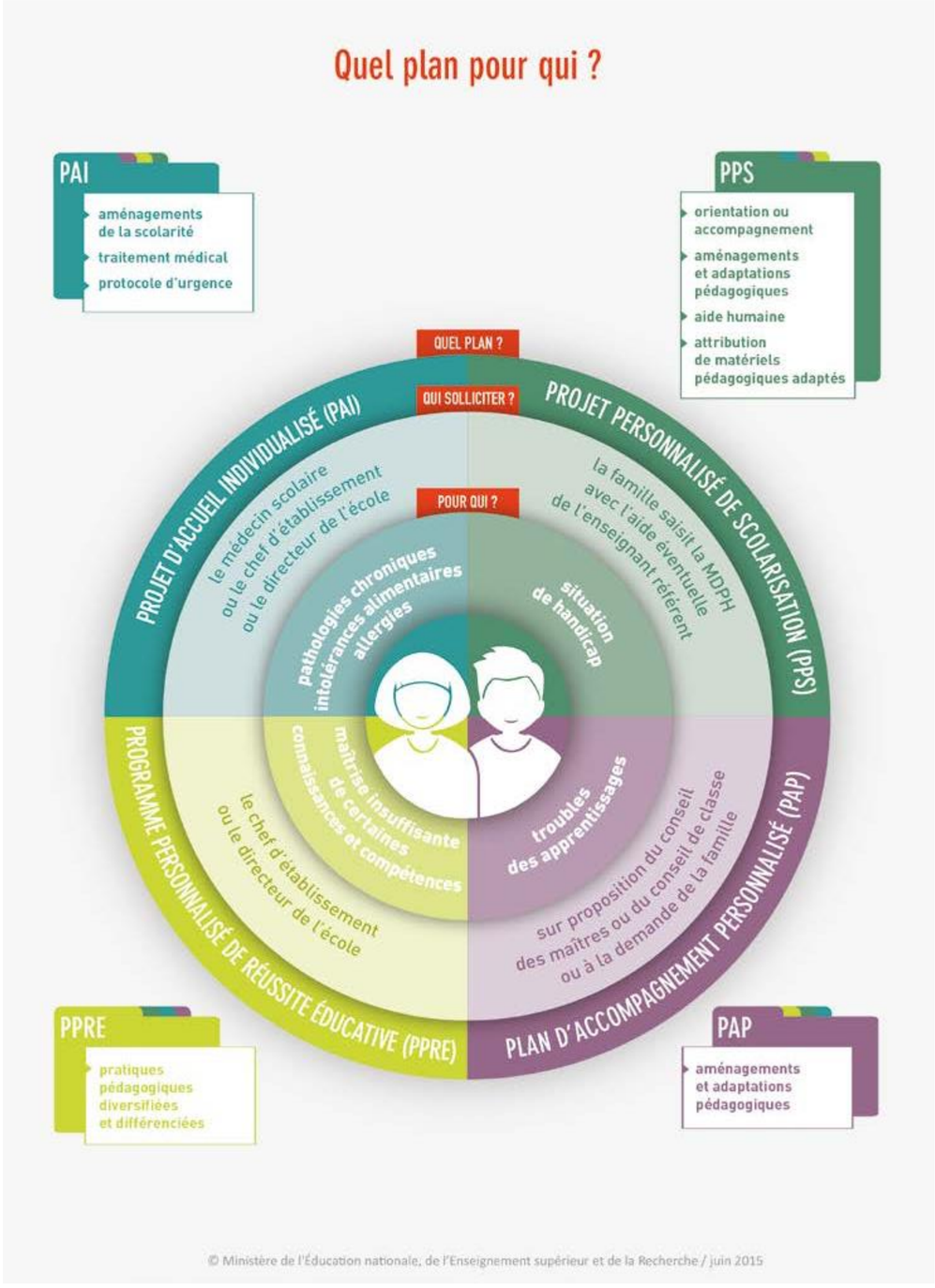
- Très tôt, les parents s'inquiètent sur le devenir de leur enfant.
- Quelle **scolarité** ?
- De quelles **aides** peut-il bénéficier ?
- Quelle **vie sociale ? quels loisirs** ?

- Lorsque l'épilepsie apparaît à l'adolescence, se pose également le problème des **études**, du choix du **métier**.
- Autres problèmes abordés : les sorties avec les copains, les difficultés liées à la **mobilité** (permis de conduire, etc...)

- Les parents constatent souvent que leur **enfant ou adolescent s'isole.**
- Ils sont en **demande de solutions** pour l'aider.

ÉPI Bretagne

SCOLARITÉ ET PLANS…



LES PLANS POSSIBLES DE DROIT COMMUN (SANS MDPH)

1. **Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** permet aux élèves de suivre une scolarité normale. Il permet des aménagements de la vie quotidienne pour l'apprentissage et les examens.
   - Comprend : une partie administrative, une partie aménagement et adaptation (description des aménagements), une partie spécifique à la pathologie (traitement médicaux, administration d'urgence…) et aux besoins, un volet périscolaire
   - **est demandé** par la famille, ou avec l'école
   - **s'applique** en crèche, garderie, au centre de loisirs mais aussi au lieu d'enseignement

2. **Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** permet à tout élève présentant des difficultés scolaires de bénéficier d'aménagements de nature pédagogique.
   - **proposé** par les enseignants ou être demandé par la famille au directeur de l'école ou au chef d'établissement.
   - **élaboré** par l'équipe pédagogique ou parents
   - adressé au médecin scolaire qui est décisionnaire

3. **Le Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)** est un programme qui organise un accompagnement permettant à l'élève de surmonter ses difficultés d'apprentissages. Le PPRE :
   - **permet** de formaliser et de coordonner des actions pour répondre aux difficultés de l'élève.
   - **est proposé** à la famille par le directeur d'école, à l'initiative des équipes pédagogiques.

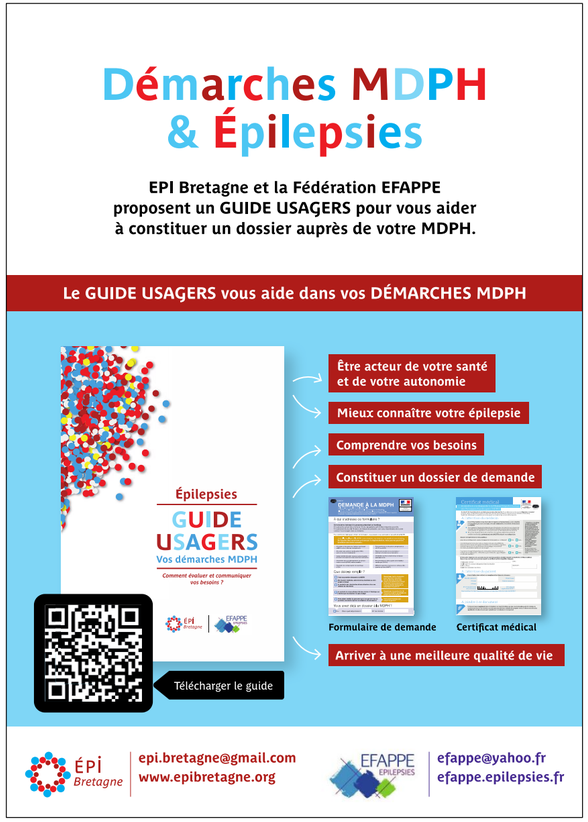
LE PPS (MDPH)

L’enfant peut être scolarisé dans divers établissements selon ses besoins et capacités. C'est la MDPH qui propose son orientation scolaire. Les besoins de l’enfant sont inscrits dans son projet personnalisé de scolarisation (PPS).

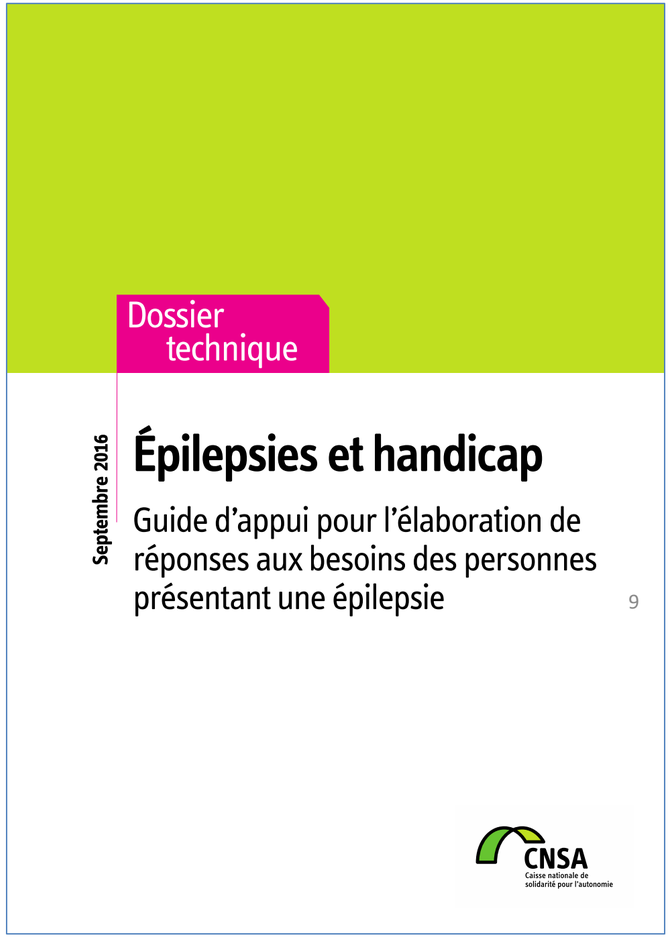
1. En milieu ordinaire :
   - Primaire : Aides d’une auxiliaire de vie scolaire (AESH) dès la maternelle, possibilité d’inscription dans une unité localisée pour l’inclusion scolaire (ULIS), matériel pédagogique adapté
   - Collègue lycée : ULIS Collège/lycée, Aides d’une auxiliaire de vie scolaire (AESH), matériel pédagogique adapté, aménagement pour les examens (ex : tiers temps)
   - Université : Service d’accueil spécifique

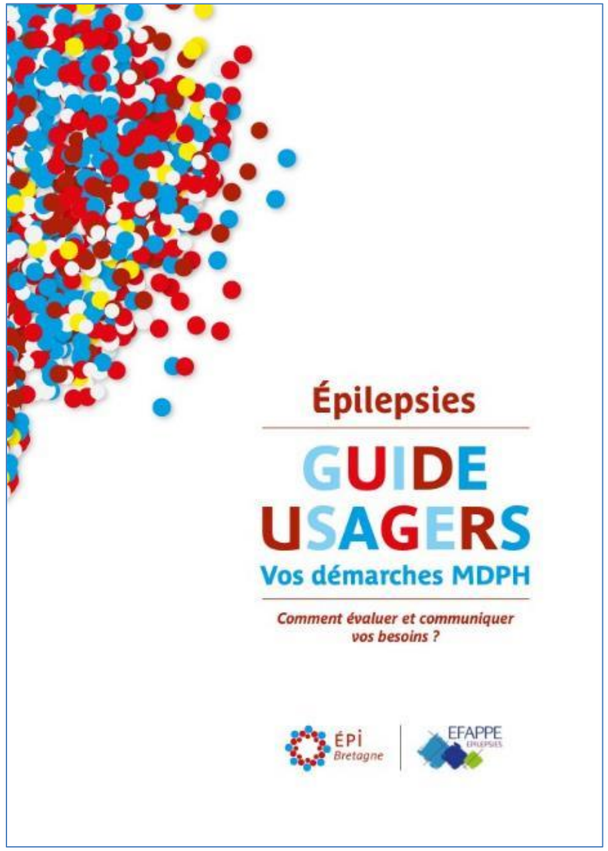
2. En milieu adapté :
   - Institut médico éducatif (IME)
   - Etablissement régional d’enseignement adapté (EREA)
   - Enseignement adapté (CNED)
   - A l’hôpital

RECONNAISSANCE DU HANDICAP DE L'ENFANT

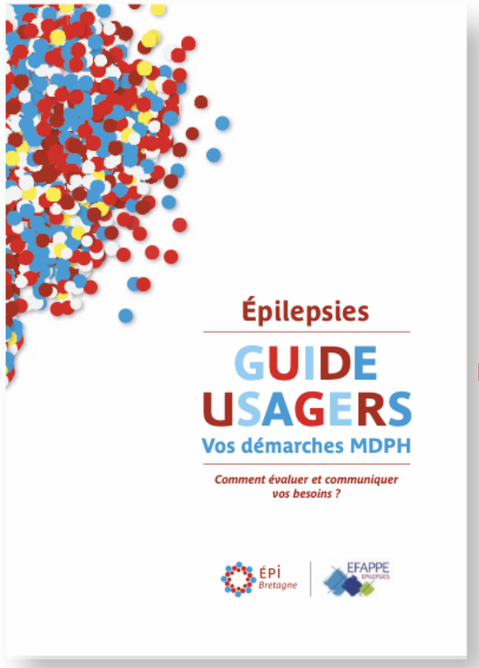


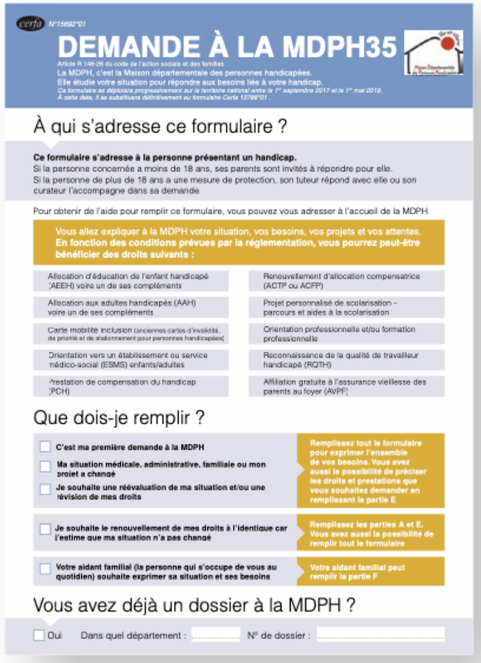
- La MDPH évalue les besoins de l'enfant et transmet sa proposition d'aide à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui ouvre les droits.


Dossier
technique
Septembre 2016
Épilepsies et handicap
Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie
CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie


Épilepsies
GUIDE
USAGERS
Vos démarches MDPH
Comment évaluer et communiquer vos besoins ?
ÉPI Bretagne
EFAPPE

ÉPi Bretagne





Formulaire de demande
CERFA n°15692*01

Certificat médical
CERFA n°15695*01

NOTRE DÉMARCHE

- Attirer attention et vigilance sur les éléments les plus importants

- Important pour les parents d'être acteurs car l'épilepsie est hétérogène et multiforme → Chaque cas est individuel

- **Il ne s'agit pas de proposer une formulation unique des renseignements pour toutes les personnes avec épilepsie mais de permettre à chacun et ses proches**
  - **→ de développer une réflexion sur les retentissements de son épilepsie**
  - **→ de communiquer ses besoins et ses souhaits**

AIDES POSSIBLES

1. Financières
   - l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Cette aide peut être complétée par l'une des aides suivantes :
   - Complément d'AEEH ou prestation de compensation du handicap (PCH) si éligibilité de l'enfant. La PCH permet aux parents aidants d'être indemnisés si :
     - Enfant éligible au complément 2 + 50% de taux d'incapacité
     - Enfant non éligible au complément 2 + 80% de taux d'incapacité
   - Allocation journalière de présence parentale (AJPP) si la gravité du handicap de l'enfant contraint à suspendre ou réduire l'activité professionnelle du parent
   - Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

AIDES POSSIBLES (2)

2. Transport
   - La carte mobilité inclusion (CMI) pour aider dans les déplacements avec l'enfant. Si l'enfant ne peut pas utiliser les transports en commun pour se rendre à son établissement scolaire, il peut bénéficier d'autres modes de transport dont les frais peuvent être pris en charge.

3. Orientation
   - Reconnaissance de Travailleur Handicapé (RQTH) pour les plus de 16 ans en apprentissage et les étudiants en situation d'handicap permet de :
     - Bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi (6% si effectif supérieur à 20 salariés)
     - Bénéficier du soutien de l'AGEFIPH
     - Bénéficier de formations, stage en entreprise, concours de la fonction publique…

ÉPi Bretagne

#épilepsies et #emploi

Et moi ?

ÉPi Bretagne

DISPOSITIF EMPLOI

- Constat de difficultés persistantes, spécifiques à la maladie épileptique
  - Orientation professionnelle, particulièrement pour les jeunes
  - Démarches et accès aux droits
  - Insertion professionnelle
  - Méconnaissance et idées reçues
  - Maintien en emploi

- Besoins identifiés et projet structuré
  - Avec le soutien d'élèves directeurs de l'EHESP en stage
  - Lors de mécénats de compétences de deux salariés du Crédit Mutuel Arkéa

- Dispositif lancé en fin d'année 2021, avec l'objectif de faciliter l'Emploi pour les personnes concernées par une épilepsie en Bretagne.

Médiation
facilitation

Interface
experte

POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

Dispositif ouvert à toute personne concernée par une épilepsie, qui souhaite bénéficier d'un soutien complémentaire dans son parcours professionnel

Quelle que soit la situation ou la demande :

- Définir / valider un projet
- Faciliter un retour à l'emploi
- Accéder à des stages ou des formations
- Faire le point sur ses compétences, reprendre confiance
- Connaître ses droits, accéder à des aides… etc.

Co-construction d'un accompagnement individualisé en s'appuyant sur un réseau de partenaires

Personne actrice de son projet, dont le Dispositif est le facilitateur

POUR LES EMPLOYEURS ET LES PARTENAIRES

Dispositif mobilisable par tous les employeurs tous les acteurs de l'Emploi et de l'Insertion

⇒ Développer le partenariat et la complémentarité

⇒ Être accompagné dans les situations rencontrées

- Embauche et intégration
- Maintien et adaptation de poste

⇒ Renforcer ses connaissances (interaction Epilepsies & Travail)

- Sensibilisations et formations Epilepsies & Travail

Contact :

EPI Bretagne
www.epibretagne.org

Tél. : 07 57 18 88 62
Mail : epi.bretagne@gmail.com

Retrouvez-nous sur les réseaux :

DISPOSITIF POUR L'EMPLOI

Créer du lien pour favoriser l'emploi des personnes avec épilepsie

Kelly MAKLES
Cheffe de Projet
Dispositif pour l'Emploi

EPI Bretagne
www.epibretagne.org

07 57 18 98 88
kelly.makles@epibretagne.org