


Épilepsies

GUIDE
USAGERS
Vos démarches MDPH

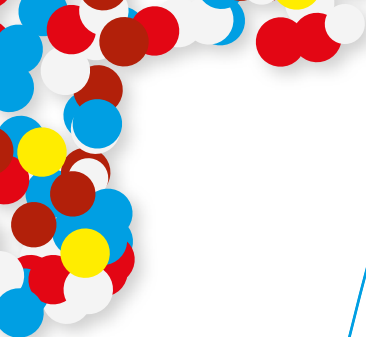
*Comment évaluer et communiquer
vos besoins ?*





EPI BRETAGNE ET
LA FÉDÉRATION EFAPPE
SONT RAVIES
DE VOUS PROPOSER
CE GUIDE POUR
VOUS AIDER À...





ÊTRE ACTEUR DE VOTRE SANTÉ ET DE VOTRE AUTONOMIE

Vous êtes le mieux placé et légitime pour partager votre expérience et assurer la correspondance entre ce que vous vivez au quotidien et les impacts de la maladie identifiés par votre médecin et les évaluateurs MDPH.

MIEUX CONNAITRE VOTRE ÉPILEPSIE

Chaque personne épileptique développe des formes de la maladie qui lui sont propres. Il est important de bien connaître votre maladie pour aller vers un accompagnement qui réponde à vos besoins.

COMPRENDRE VOS BESOINS

Votre épilepsie est unique. Evaluer les retentissements de la maladie dans votre quotidien et comprendre vos besoins sont les clés indispensables pour communiquer efficacement avec les évaluateurs MDPH. Si vous souhaitez être aidé, vous pouvez consulter vos proches, votre médecin, une association de patients comme EPI Bretagne qui vous permettront de mieux cerner vos besoins.

CONSTITUER UN DOSSIER DE DEMANDE AUPRÈS D'UNE MDPH SI VOUS ÊTES ÉPILEPTIQUE

Votre implication et votre contribution sont essentielles pour assurer la concordance entre les informations présentées dans le formulaire de demande MDPH (CERFA n°15692*01) et celles du certificat médical (CERFA n°15695*01) préparé par votre médecin.

ARRIVER À UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

Communiquer avec vos proches, votre médecin et les évaluateurs MDPH au sujet de votre maladie, de son impact et de vos besoins constitue pour vous un véritable atout pour arriver à une meilleure qualité de vie, grâce aux aides et compensations appropriées.

EXPLICATION DES SIGLES

AAH	Allocation Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH	Allocation d'Éducation pour l'Enfant Handicapé
AESH	Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
ARS	Agence Régionale de Santé
AVPF	Affiliation gratuite à l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDA ou CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDAS	Centre Départemental d'Action Sociale
CMI invalidité	Carte Mobilité Inclusion Invalidité
CMI priorité	Carte Mobilité Inclusion Priorité
CMI stationnement	Carte Mobilité Inclusion Stationnement
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
EPE	Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESS	Équipe de Suivi de Scolarisation
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
GEVA	Guide d'Evaluation des besoins de la personne handicapée
GEVA-SCO	Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation
IEM	Institut d'Education Motrice
IES	Institut d'Education Sensorielle
IME	Institut Médico-Educatif
IPEAP	Institut Pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA	Maison De l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPC	Plan Personnalisé de Compensation
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
RSDAE	Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi
RQTH	Reconnaissance de la Qualité Travailleur Handicapé
SAMETH	Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire



SOMMAIRE

EXPLICATION DES SIGLES	4
1 POURQUOI CE GUIDE ?	6
2 ÉPILEPSIES, RETENTISSEMENTS ET DOSSIER MDPH	8
3 BIEN REMPLIR LE FORMULAIRE DE DEMANDE MDPH	10
4 BIEN REMPLIR LE CERTIFICAT MÉDICAL	24
ANNEXE : DT CNSA DONNÉES ESSENTIELLES	32

POURQUOI CE GUIDE ?

Ce guide technique est destiné aux personnes concernées par une épilepsie et aux personnes qui peuvent être amenées à les aider (proches ou intervenants professionnels).

Son objet est de les accompagner dans la formulation de leur demande auprès d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou d'une Maison de l'Autonomie (MDA).

650 000
personnes épileptiques
en France

36 000
personnes épileptiques
en Bretagne

30 %
de ces personnes
présentent une épilepsie
résistant aux traitements

Le nombre de personnes atteintes d'épilepsie est estimé à plus de 36 000 en Bretagne et plus de 650 000 en France. Près de 30% de ces personnes présentent une épilepsie résistant aux traitements. On parle alors de pharmaco-résistance. L'épilepsie peut se révéler handicapante et des aides peuvent être attribuées par les MDPH.

L'épilepsie est une pathologie complexe et méconnue du grand public, et parfois même des professionnels de santé et des évaluateurs MDPH. Ses retentissements, qui sont souvent mal compris et mal évalués, peuvent toucher tous les domaines de la vie de la personne (vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle), et être d'intensité variable.

Parfois, malgré les difficultés rencontrées, les personnes concernées ne se considèrent pas en situation de handicap car les crises sont intermittentes et la maladie souvent invisible en dehors des crises. Les personnes concernées peuvent également rencontrer des difficultés à exprimer leurs besoins, particulièrement dans le cadre des démarches auprès de leur MDPH. En conséquence, les MDPH ne disposent pas toujours des informations utiles à une bonne évaluation de l'épilepsie de la personne et de ses conséquences.

UN GUIDE GRAND PUBLIC

Ce guide destiné aux usagers a été préparé avec l'aide de nombreux partenaires et relecteurs suite à la publication en Septembre 2016 par la Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) d'un Dossier Technique Epilepsies et Handicap à l'attention des MDPH.

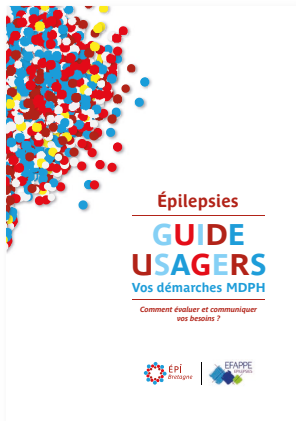
Cette première édition sera amenée à évoluer. Elle concerne plus particulièrement les personnes avec une capacité à l'autonomie ayant besoin d'aide et d'accompagnement.

N'hésitez pas à nous envoyer vos commentaires à epi.bretagne@gmail.com.



OBJET DU GUIDE

L'objet central de ce guide est de vous aider à constituer un dossier auprès de la MDPH si vous êtes épileptique. Votre dossier comporte un formulaire de demande (CERFA n°15692*01) et un certificat médical (CERFA n°15695*01).



Formulaire de demande
CERFA n°15692*01

Certificat médical
CERFA n°15695*01

CE GUIDE PEUT VOUS ÊTRE UTILE SI

- Votre maladie crée des difficultés dans votre vie professionnelle
- Votre maladie vous empêche d'avoir la vie sociale que vous souhaitez
- Votre épilepsie entraîne des répercussions dans votre vie quotidienne
- Votre situation s'est aggravée et vous avez besoin d'aide dans vos démarches auprès de la MDPH
- Votre proche en situation de handicap lié à l'épilepsie a besoin d'aide
- Vos demandes à la MDPH ont été refusées

Enfants

- Si votre enfant a des difficultés à suivre sa scolarité
- Si la maladie de votre enfant épileptique vous oblige à arrêter de travailler

La liste ci-dessus n'est pas exhaustive et ne présente que quelques exemples de situations.

MÉTHODOLOGIE DE CE GUIDE

Ce guide offre en Section 2 une présentation générale des épilepsies et de leurs possibles retentissements justifiant le dépôt d'un dossier MDPH. Il propose également un accompagnement détaillé pour remplir le Formulaire de demande (Section 3) et le Certificat médical (Section 4), composantes essentielles du dossier MDPH.

Nous avons souhaité, en détaillant ces deux documents, attirer votre attention et votre vigilance sur les items les plus importants pour l'évaluation des retentissements d'une épilepsie.

Cependant, l'épilepsie étant une maladie hétérogène et multiforme, chaque cas est individuel. Il ne s'agit donc pas ici de proposer une formulation unique des renseignements pour toutes les personnes avec épilepsie mais plutôt de permettre à chacun de développer une réflexion sur les retentissements de son épilepsie et de communiquer ses besoins et ses souhaits.

ÉPILEPSIES

RETENTISSEMENTS ET DOSSIER MDPH

ÉPILEPSIES

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique se manifestant par la répétition de crises liées à un dysfonctionnement électrique et passager du système nerveux central.

Ces crises sont soudaines, imprévisibles et le plus souvent très brèves.

L'épilepsie est définie par :

- au moins 2 crises non provoquées ou ;
- 1 crise non provoquée et une forte probabilité de récurrence ou ;
- un diagnostic de syndrome épileptique

Selon la région du cerveau affectée par la décharge épileptique, les symptômes diffèrent : suspension ou altération de la conscience, tremblements, difficultés à parler, à voir ou à entendre, mouvements anormaux, chutes et autres manifestations. La nature des crises varie d'une personne à l'autre mais varie peu pour la même personne.

Enfin, la crise ne se limite pas seulement au temps de sa manifestation aiguë. Il y a un avant (parfois avec aura/prodrome) et un après (le post-crise qui peut aussi être perturbateur). Les maladies épileptiques sont très variées dans leur présentation, leur évolution, leur gravité et leurs répercussions dans la vie quotidienne. En ce sens, il convient de parler « des » épilepsies. Près de 30% des personnes concernées présentent une épilepsie résistant aux traitements médicamenteux et qui compromet leur qualité de vie.

RETENTISSEMENTS

En dehors des crises, des signes très variables peuvent être présents, en lien avec la pathologie initiale, les pathologies associées ou les séquelles des crises.

Il peut s'agir par exemple de fatigabilité, de troubles cognitifs (troubles du langage, de la pensée et de la compréhension, de la mémoire, etc.), de troubles psychiques (anxiété, angoisse, troubles du comportement, dépression), de troubles moteurs, de troubles sensoriels, etc.

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

- des caractéristiques de l'épilepsie (durée et type des manifestations, comportement immédiatement après les crises, signes en dehors des crises, fréquence)
- des éventuels symptômes majorants (fatigue, temps de récupération etc.)
- des contraintes liées aux prises en charge nécessaires
- de la difficulté à gérer certaines manifestations (incontinence etc.)
- du déni ou du refus d'en parler pour ne pas inquiéter l'entourage
- des compétences et capacités de la personne concernée

Les répercussions peuvent 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 courantes. **Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.**

En fonction des niveaux de répercussions, les besoins identifiés seront plus ou moins importants et les réponses seront variables, adaptées aux besoins et tenant compte de la réglementation en vigueur et des souhaits de la personne.

Dossier MDPH

Pour compenser les retentissements d'une épilepsie, l'Equipe Pluridisciplinaire de la MDPH évalue et propose des droits et la CDAPH attribue les droits. Il faut faire la demande en remplissant un dossier. Les équipes peuvent rencontrer des difficultés dans les évaluations des personnes concernées au vu de l'hétérogénéité de la maladie et de ses retentissements.

Les MDPH sont des organismes départementaux, guichets uniques pour toutes les demandes de droits par les personnes handicapées. Dans certains départements, les MDPH sont devenues des MDA et regroupent les services pour les personnes handicapées et pour les personnes âgées.

ÉTAPES ET CONSEILS POUR FORMULER UNE DEMANDE D'AIDE AUPRÈS DE LA MDPH

Étape 1 : Retirer le formulaire de demande (CERFA n°15692*01) et le certificat médical (CERFA n°15695*01)

- directement auprès d'un agent d'accueil de la MDPH ou d'un point d'accès aux droits de votre territoire
- sur Internet : sur le site internet de la CNSA ou de la MDPH de votre département

Étape 2 : Établir par écrit la liste des difficultés présentes ou futures que vous rencontrez.

Parlez-en à vos proches. Demandez leur avis. Sur la Rubrique B du Formulaire « Autres renseignements importants », il sera important d'exprimer vos souhaits, besoins et difficultés.

Étape 3 : Prendre un rendez-vous spécifique avec votre médecin pour renseigner le certificat médical CERFA.

Il est important que le médecin qui renseigne le certificat médical soit celui qui connaît le mieux votre situation et l'impact de la maladie sur votre vie. Il peut s'agir de votre médecin traitant ou de votre neurologue.

N'oubliez pas que le certificat médical doit permettre à l'Equipe Pluridisciplinaire de bien évaluer votre situation ainsi que vos besoins, pour proposer les aides les plus adaptées à votre situation.

Étape 4 : Préparer votre dossier, et vous faire accompagner au besoin

Le dossier MDPH doit comporter plusieurs éléments :

- Formulaire de demande (CERFA n°15692*01)
- Certificat médical (CERFA n°15695*01) **datant de moins d'1 an**
- Documents administratifs : une photocopie de votre carte d'identité (recto verso), un justificatif de domicile, et si applicable, une photocopie du jugement de mesure de protection (sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle, habilitation familiale).
- Tous les documents qui pourront aider l'Equipe Pluridisciplinaire et la CDAPH à comprendre votre maladie et son impact sur votre vie : bilans, évaluations, comptes-rendus, rapports médicaux, etc.

Il est possible de vous faire accompagner pour préparer votre dossier.

- Un(e) assistant(e) social(e) peut vous aider à formuler votre demande et, en particulier, votre projet de vie. Vous pouvez prendre contact avec le CDAS de votre département ou le service social de votre hôpital.
- Des agents de la MDPH peuvent vous aider à constituer votre dossier et à le remplir.
- N'hésitez pas à contacter les associations de patients.
Elles connaissent le handicap et ont des bénévoles formés qui pourront vous aider.

Étape 5 : Déposer le dossier à la MDPH ou l'envoyer par voie postale (par recommandé si possible)

Il est important de photocopier l'ensemble du dossier et d'en garder une copie.

Lorsque la MDPH vous adressera l'accusé de réception de votre dossier, conservez-le précieusement. Il est également possible de renseigner le formulaire directement en ligne.



Si votre demande est urgente (rupture de droit dans moins de 4 mois, risque de perte de logement ou d'emploi, autre situation grave).

Vous devez renseigner la Rubrique A5 du formulaire de demande en cochant la case qui correspond à votre situation. Votre dossier sera alors étudié plus rapidement.

A5

Vous pensez être dans une situation nécessitant un traitement rapide de votre demande

Merci de cocher si vous pensez être dans une des situations suivantes :

3/20

- Vous n'arrivez plus à vivre chez vous ou vous risquez de ne plus arriver à vivre chez vous
- Votre école ne peut plus vous accueillir ou votre école risque de ne plus pouvoir vous accueillir
- Vous sortez d'hospitalisation et vous ne pouvez pas retourner chez vous ou dans votre établissement

Expliquer la difficulté :

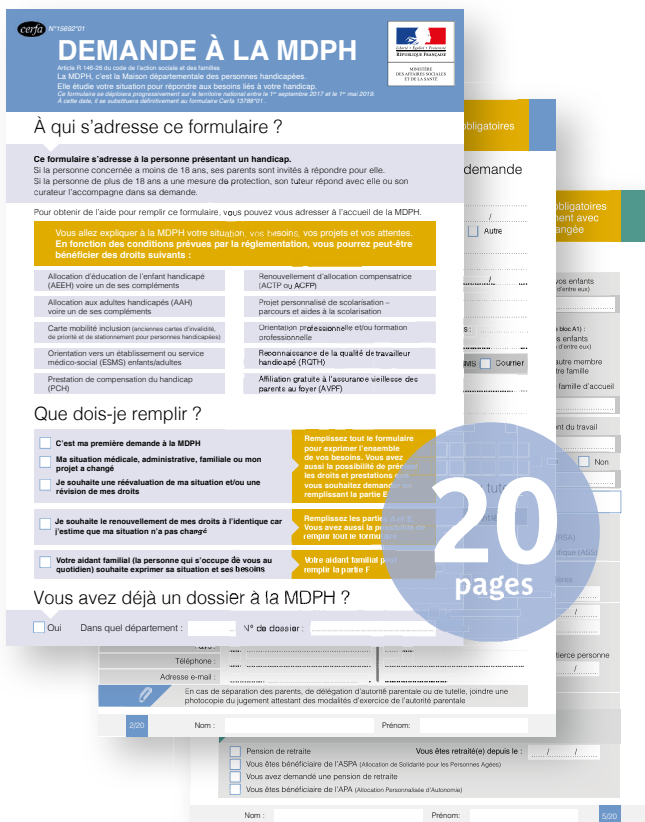
- Vous risquez rapidement de perdre votre travail
- Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation

Date d'entrée prévue : / /

.....

BIEN REMPLIR LE FORMULAIRE DE DEMANDE

Le formulaire de demande permet de présenter à la MDPH les retentissements de votre épilepsie afin d'obtenir des droits et prestations pour répondre à vos besoins. Il est important que les informations données dans ce formulaire et dans le certificat médical qui l'accompagne concordent. Le formulaire reste hélas peu adapté à une maladie chronique comme l'épilepsie et aux troubles associés qui peuvent l'accompagner. Nous conseillons ici au lecteur de se familiariser avec l'intégralité de ce guide avant de remplir le formulaire de demande.



L'objectif de cette section est de vous aider à remplir le formulaire de demande.

Dans la plupart des rubriques, il est simplement demandé de cocher les cases qui correspondent à votre situation. Certaines rubriques peuvent être complétées par des informations et précisions, afin que l'équipe pluridisciplinaire et la CDAPH puissent mieux évaluer vos besoins et vous accorder les droits qui y correspondent. Il est possible aussi d'apporter des compléments sur papier libre.

Cette section est à lire en conjonction avec le formulaire CERFA 15692*01.

Comment se repérer dans le formulaire de demande MDPH ?

cerfa N°15692*01

DEMANDE À LA MDPH

Article R 146-26 du code de l'action sociale et des familles

La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.

Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.

Ce formulaire se déploiera progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019.

À cette date, il se substituera définitivement au formulaire Cerfa 13788*01.



6 parties

A Votre identité	Renseignements obligatoires
B Votre vie quotidienne	Renseignements obligatoires sauf renouvellement avec situation inchangée
C Vie scolaire ou étudiante	Si votre demande concerne la scolarité ou la vie étudiante
D Votre situation professionnelle	Si votre demande concerne votre projet professionnel
E Expression des demandes de droits et prestations	
F Vie de votre aidant familial	Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial

Des rubriques dans chaque partie

3 Votre vie quotidienne	Renseignements obligatoires sauf renouvellement avec situation inchangée
--------------------------------	--

B1 Votre vie quotidienne

Vous vivez : Seul(e) En couple Avec vos parents (ou l'un d'entre eux) Avec vos enfants (ou l'un d'entre eux)

Autre situation, préciser :

Où vivez-vous ?

Vous avez un logement indépendant et vous êtes : propriétaire locataire

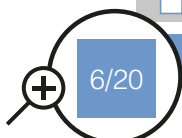
Vous êtes hébergé(e) au domicile (pensez à indiquer son nom et son adresse dans le bloc A1) :

De vos parents (ou l'un d'entre eux) De vos enfants (ou l'un d'entre eux)

B2 Vos besoins dans la vie quotidienne

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant. Plusieurs réponses sont possibles :

Autre besoin, préciser :



6/20

n° de page (en bas de page)



Dans cette section, nous attirons votre attention et votre vigilance sur les items les plus importants du formulaire en illustrant avec des indications et des exemples pertinents pour les personnes avec épilepsie. Il ne s'agit pas d'une « ligne de conduite » mais uniquement d'une illustration des différentes façons de remplir le formulaire, qui doivent s'adapter à chaque cas individuel.

page **B** Votre vie quotidienne Renseignements obligatoires sauf renouvellement avec situation inchangée

B1 VOTRE VIE QUOTIDIENNE

5/20 Avez-vous déjà eu ? Un accident causé par un tiers Un accident du travail

Un autre accident, précisez : *Ex: traumatisme*

Suite à cet accident y a-t-il une demande d'indemnisation en cours ou ayant abouti ? Oui Non

► **COCHER UN AUTRE ACCIDENT** si vous avez déjà eu un accident lié à une crise et préciser.
Ex: traumatisme crânien, brûlures, blessures, etc.

6/20 Aide technique, matériel ou équipement

Aménagement de logement Aménagement de véhicule Aides animales

Aides techniques (préciser) : *Ex: détecteur de chutes, casque*
ex : barre d'appui, déambulateur...

Autres :

► **COCHER AIDE TECHNIQUE – AMÉNAGEMENT DU LOGEMENT, AIDES TECHNIQUES, AUTRES** si vous avez aménagé votre logement.
Ex: installation d'une douche, robinets thermostatiques, détecteur de chutes, détecteur de crises

6/20 Aide à la personne (avec quelqu'un qui aide)

Votre famille Professionnel de soins à domicile

Un accompagnement médico-social

Autres :

► **COCHER AIDE À LA PERSONNE – SELON LES CAS** si ceux-ci interviennent lors d'une crise ou de manière plus générale dans la gestion de votre épilepsie et de ses risques pour vous.
Ex: famille, proches, collègues de travail, intervenants professionnels

6/20 Présence d'une personne auprès de l'enfant
Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ? Oui Non

► **INDIQUER SI VOTRE ENFANT A BESOIN D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ** par vous ou une tierce personne et renseigner les éléments demandés.

Frais liés au handicap et restant à charge

6/20	Frais engagés	Fréquence	Montant total	Montant remboursé	Précisions
	<i>kinésithérapeute</i>				
	...				

► **LISTER LES FRAIS LIÉS AU HANDICAP RESTANT À CHARGE**
Ex: kinésithérapeute, psychologue, protections urinaires, « alicament » pour régime cétoène



Il s'agit de la rubrique la plus importante du formulaire. Prenez le temps de la remplir. N'hésitez pas à solliciter l'aide d'un proche.

6/20

Besoin pour la vie à domicile

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Pour régler les dépenses courantes (loyer, énergie, habillement, alimentation...) | <input type="checkbox"/> Pour faire les courses |
| <input type="checkbox"/> Pour gérer son budget et répondre aux obligations (démarches, assurances, impôts...) | <input type="checkbox"/> Pour préparer les repas |
| <input type="checkbox"/> Pour l'hygiène corporelle (se laver, aller aux toilettes...) | <input type="checkbox"/> Pour l'entretien des vêtements |
| <input type="checkbox"/> Pour s'habiller (mettre et ôter les vêtements, les choisir...) | <input type="checkbox"/> Pour prendre soin de sa santé (suivre un traitement, aller en consultation ...) |

COCHER LES CASES dès lors que réaliser ces activités seul(e) engendre des difficultés ou comporte un risque pour votre sécurité.

- ▶ **COCHER « POUR RÉGLER LES DÉPENSES COURANTES »** si vous avez des difficultés pour vous organiser dans la vie quotidienne.
Ex : besoin de se faire rappeler de régler les factures d'eau ou d'électricité.
- ▶ **COCHER « POUR GÉRER SON BUDGET ET RÉPONDRE AUX OBLIGATIONS »** si vous avez besoin que quelqu'un vous rappelle certaines échéances administratives ou s'en occupe à votre place.
Ex : un proche vous aide à gérer votre compte en banque ou dispose d'une procuration, quelqu'un vous rappelle de payer vos impôts, prend vos RDVS administratifs, conserve et s'occupe de vos papiers de sécurité sociale et de mutuelle, etc.
- ▶ **COCHER « POUR L'HYGIÈNE CORPORELLE »** si vous avez besoin d'une surveillance humaine lorsque vous prenez votre douche ou allez aux toilettes, en particulier à cause du risque encouru en cas de crise.
Ex : risque de noyade dans la salle de bain.
- ▶ **COCHER « POUR FAIRE LES COURSES »** si vous avez besoin d'être accompagné pour faire des courses.
Ex : le supermarché n'est accessible qu'en voiture et vous n'avez pas/plus le permis de conduire à cause de votre maladie, vous avez des difficultés à vous repérer seul(e) dans les rayons, risque de chute ou de blessure en cas de crise, etc.
- ▶ **COCHER « POUR PRÉPARER LES REPAS »** et « **POUR PRENDRE LES REPAS** » si réaliser ces activités comporte un risque pour votre sécurité, en particulier en cas de crise.
Ex : risque de chute, de blessure ou de brûlure en préparant ou en prenant le repas en cas de crise, risque de fausse route, etc.
- ▶ **COCHER « POUR FAIRE LE MÉNAGE ET L'ENTRETIEN DES VÊTEMENTS »** si réaliser ces activités comporte un risque pour votre sécurité, en particulier en cas de crise.
Ex : repassage, risque de contact avec des produits ménagers dangereux en cas de crise, difficultés d'organisation liées à d'éventuels troubles cognitifs, etc.
- ▶ **COCHER « POUR PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ »** si vous rencontrez des difficultés dans la gestion de votre prise en charge médicale.
Ex : oubli de traitement, besoin que quelqu'un vous rappelle de le prendre, besoin d'être accompagné pour vos RDV médicaux, effets secondaires du traitement, etc.

6/20



Autre besoin, préciser :

Ex : Besoin de surveillance et d'aide à la gestion des crises

- ▶ **DANS « AUTRE BESOIN, PRÉCISER », N'HÉSITÉS PAS À COCHER ET À PRÉCISER :**
Besoin de surveillance et d'aide à la gestion des crises.

IMPORTANT

Besoin d'aide pendant les crises et après les crises pour assurer la sécurité ?
Détaillez page 8 du formulaire.

7/20

Besoin pour se déplacer

- Pour se déplacer dans le domicile
- Pour sortir du domicile
- Pour se déplacer à l'extérieur du domicile
- Pour utiliser les transports en commun
- Pour partir en vacances

COCHER LES CASES dès lors que réaliser ces activités seul(e) engendre des difficultés ou comporte un risque pour votre sécurité.

Utilisez-vous les transports adaptés proposés localement pour vous déplacer ? Oui Non

- ▶ **COCHER « POUR SE DÉPLACER DANS LE DOMICILE »** si les déplacements dans votre domicile comportent un risque pour votre sécurité, notamment en cas de crise.
Ex : escaliers, etc.
- ▶ **COCHER « POUR SE DÉPLACER À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE »** si vous avez besoin d'être accompagné.
- ▶ **COCHER « POUR UTILISER UN VÉHICULE »,** en particulier si vous ne pouvez pas conduire à cause de votre épilepsie.
- ▶ **COCHER « POUR UTILISER LES TRANSPORTS EN COMMUN »** si certains transports en commun vous sont déconseillés à cause de l'imprévisibilité de vos crises, ou nécessitent la présence d'une tierce personne.
Ex : tramway, métro, train, etc.
- ▶ **COCHER « POUR PARTIR EN VACANCES »** si :
→ Partir seul(e) en vacances comporterait un risque pour votre sécurité et/ou si vous vous empêchez de partir en vacances de peur que vos crises se manifestent.
→ Vous avez des difficultés pour planifier seul(e) vos vacances.
Ex : réservation, location, prévision et gestion du budget, réalisation des courses, etc.

7/20

Autre situation, préciser : *Ex : Pas de permis de conduire possible*

- ▶ **DANS « AUTRE SITUATION, PRÉCISER », LE CAS ÉCHÉANT :** Pas de permis de conduire possible

7/20

Besoin pour la vie sociale

- Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre
- Pour avoir des activités sportives et des loisirs
- Pour les relations avec les autres
- Pour s'occuper de sa famille
- Pour être accompagné(e) dans la vie citoyenne (ex : aller voter, vie associative...)
- Pour assurer sa sécurité

- ▶ **COCHER « POUR S'EXPRIMER, SE FAIRE COMPRENDRE, ENTENDRE »** si vos crises engendrent une perte de connaissance et/ou des absences, mais également si vous souffrez de troubles cognitifs associés (élocution, langage, compréhension, difficultés à retenir une information, etc.), même si c'est variable.
- ▶ **COCHER « POUR AVOIR DES ACTIVITÉS SPORTIVES ET DES LOISIRS »** si vous vous restreignez pour certaines activités.
Ex : risque pour la sécurité en cas de crise, peur des regards et des réactions des autres personnes, de la stigmatisation.
- ▶ **COCHER « POUR LES RELATIONS AVEC LES AUTRES »** si vous avez des difficultés à nouer des liens ou si la maladie vous isole.
Ex : repli sur soi, isolement, déprime/dépression, angoisses, agoraphobie, troubles de l'humeur, etc.
- ▶ **COCHER « POUR ASSURER SA SÉCURITÉ »** si vos crises peuvent impacter votre sécurité en phase de crise ou en post-crise.

7/20

Autre besoin, préciser :

- ▶ **DANS « AUTRE BESOIN, PRÉCISER » :** N'hésitez pas à mentionner toute stigmatisation voire discrimination que vous ressentez du fait de votre épilepsie et tout besoin particulier.
Ex : protocole d'urgence en cas de crises, nécessité de présence d'une personne formée.

7/20

Vos souhaits (plusieurs réponses sont possibles) :

- Vivre à domicile Une aide pour se déplacer Un accueil temporaire en établissement
- Vivre en établissement Du matériel ou équipement Un bilan des capacités
- Un aménagement du lieu de vie Des dépenses liées au handicap dans la vie quotidienne
- Une aide humaine : quelqu'un qui aide Un accompagnement pour l'adaptation / réadaptation à la vie quotidienne Une aide financière afin d'assurer un revenu minimum (dans ce cas, compléter également la partie D)

COCHER CE DONT VOUS AVEZ BESOIN CONCRÈTEMENT pour compenser votre situation et les difficultés rencontrées.

- ▶ **COCHER « AMÉNAGEMENT DU LIEU DE VIE » ET « DU MATÉRIEL OU ÉQUIPEMENT »** si vous souhaitez que votre domicile soit adapté à votre épilepsie.
Ex : radiateurs aux angles arrondis, salle de bain adaptée aux éventuels risques de chute, mitigeurs thermostatiques, système de téléassistance, etc.
- ▶ **COCHER « UNE AIDE HUMAINE, QUELQU'UN QUI AIDE »** si vous avez besoin d'une surveillance pour quel qu'acte que ce soit, en particulier les actes qui comportent un risque en cas de crise.
Ex : prendre et préparer les repas, prendre une douche, prendre les transports en commun, etc.
- ▶ **COCHER « UNE AIDE POUR SE DÉPLACER »** si vous avez besoin d'être accompagné lors de vos déplacements.
Ex : faire des courses, se rendre à des activités, prendre les transports en commun etc.
- ▶ **COCHER « UNE AIDE FINANCIÈRE POUR DES DÉPENSES LIÉES AU HANDICAP »** si vous avez besoin d'une aide à domicile mais que vous n'avez pas les moyens de la financer.
- ▶ **COCHER « UNE AIDE FINANCIÈRE POUR ASSURER UN REVENU MINIMUM »** si votre épilepsie vous empêche de travailler ou de trouver un emploi, mais également si vous ne pouvez travailler qu'à temps partiel.
- ▶ **COCHER « RÉALISER UN BILAN DES CAPACITÉS DANS LA VIE QUOTIDIENNE »** si vous souhaitez mieux comprendre les retentissements de votre épilepsie et apporter des éléments complémentaires sur vos besoins.

8/20

Vous avez d'autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre vie quotidienne, indiquez-les ici :



Il est utile de remplir cette partie, en particulier pour les demandes d'AAEH, AAH, PCH ou d'orientation vers un ESMS. L'épilepsie reste une maladie chronique méconnue. Les répercussions sont difficiles à évaluer et les MDPH ont besoin d'un maximum d'information, en particulier sur votre quotidien.

Attention : Les renseignements donnés ici doivent être cohérents avec les informations contenues dans le reste du formulaire et dans le certificat médical CERFA.



Ces recommandations s'appliquent également aux rubriques « autres renseignements » des Sections C, D et F.

COMMENT REMPLIR LA RUBRIQUE «AUTRES RENSEIGNEMENTS IMPORTANTS»

Pour mieux identifier et présenter vos difficultés aux professionnels d'une MDPH, il est utile de lire le Chapitre 1 du Dossier Technique CNSA Épilepsies et Handicap de septembre 2016 (pages 5 à 15) et aussi les pages 28 et 29 du Chapitre 2 présentées en Annexe de ce Guide Usagers. Avec l'aide de votre entourage, vous pouvez vous inspirer de ces pages pour présenter votre maladie. Le Dossier Technique CNSA Épilepsies et Handicap peut être téléchargé sur le site internet de la CNSA.

Vous pouvez construire votre réponse en plusieurs parties :

1. Introduction

2. Exposé de votre situation

3. La présentation de vos difficultés au quotidien

4. L'expression de vos besoins et souhaits

N'hésitez pas à développer ces éléments sur une page séparée.

1. INTRODUCTION

Il peut être utile d'inclure une introduction présentant brièvement l'objet de votre demande et un bref résumé des difficultés générales rencontrées et des besoins identifiés.

2. EXPOSÉ DE VOTRE SITUATION MÉDICALE

Présentez brièvement le passé médical, la maladie et le handicap épileptique. Soyez en phase avec le Certificat médical CERFA, en particulier les rubriques sur l'histoire de la pathologie, l'évolution clinique actuelle et les traitements.



MANIFESTATIONS

- Absence: se fige, pas de mouvements, ne répond pas aux sollicitations
- Contractures ou secousses musculaires incontrôlées
- Crise généralisée
- Chute dynamique (corps projeté) ou chute de tonus (s'affaisse)
- Énurésie (perte d'urine) ou vomissements
- Bruits (propos incohérents, respiration forte, etc.)
- Automatismes de la bouche (déglutition, mastication, etc.)
- Apnée (arrêts respiratoires)
- Déambulation
- Violence, délire hallucinatoire
- Autre

3. DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN

Vos crises et les difficultés liées aux crises.

Vous pouvez noter le type, la fréquence des crises et leurs conséquences. Décrivez les manifestations des crises, précisez s'il y a un risque de chute ou de mise en danger. Notez aussi les éventuels problèmes de sécurité que posent les crises. Consignez l'impact des effets secondaires des médicaments.

Faites une liste la plus complète de vos difficultés en demandant également l'avis de vos proches.

Les difficultés peuvent être présentées en plusieurs étapes :

→ Décrivez les difficultés rencontrées en lien direct avec la maladie et les crises.

→ Décrivez les difficultés liées à la période après une crise.

→ **Terminez par les difficultés vécues en dehors des crises liées à la gestion de l'épilepsie et/ou de troubles ou handicaps associés.**

→ **Montrez les difficultés liées à l'association de votre épilepsie et de vos troubles associés (ex : oubli de traitement et crise ; situation de stress et crise ; etc)**

4. EXPRESSION DE VOS BESOINS ET SOUHAITS

Faites une synthèse de tous vos besoins pour la rubrique concernée.

N'hésitez pas à reprendre les éléments que vous avez indiqués précédemment.

Pensez à exprimer vos besoins et souhaits pour mobiliser vos compétences avec un risque raisonnable par rapport à votre épilepsie.

C1 SITUATION SCOLAIRE

9/20 Si l'enfant n'est actuellement pas scolarisé :

Il est trop jeune Il est sans solution d'accueil en établissement scolaire, universitaire ou médico-social

À partir de quand sera-t-il scolarisé ? Préciser :

.....

Autre, préciser :

- **PRÉCISER SI L'ENFANT/ÉTUDIANT EST SCOLARISÉ OU NON** si l'épilepsie empêche la scolarisation, détailler le plus possible en quoi et pourquoi.
Ex : fatigabilité, accompagnement nécessaire, risque pour la sécurité, troubles de l'attention, déficience intellectuelle etc.

10/20 Vous disposez actuellement d'accompagnements ou de soins :

Soins hospitaliers Soins en libéral

Autre, préciser :

- **PRÉCISER SI L'ENFANT/ÉTUDIANT DISPOSE D'ACCOMPAGNEMENTS ET DE SOINS.**
Ex : modalités et fréquence de l'accompagnement.

10/20		Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matinée				COMPLÉTER L'EMPLOI DU TEMPS.				

- **REMPLIR L'EMPLOI DU TEMPS** : faire ressortir tout ce qui est lié à l'épilepsie.
Ex : accompagnement par un parent ou un proche, RDV médicaux, etc.

C2 LES BESOINS DANS LA VIE SCOLAIRE/ÉTUDIANTE



Si votre enfant est scolarisé, l'équipe éducative complètera le GEVASco.

11/20 Besoins en lien avec les apprentissages

Pour lire Pour écrire, prendre des notes

Pour calculer Pour comprendre, suivre les consignes

Pour organiser, contrôler son travail Pour l'utilisation du matériel

- **COCHER « POUR ORGANISER, CONTRÔLER SON TRAVAIL »** si l'enfant rencontre des difficultés ou des besoins d'aide.
Ex : absence d'autonomie pour planifier et faire ses devoirs, troubles de la mémoire, troubles de l'attention, fatigue, etc.
- **COCHER « POUR ÉCRIRE, PRENDRE DES NOTES »**
Ex : le traitement engendre des tremblements rendant l'écriture difficile ; les absences perturbent la prise de note.
- **COCHER « POUR COMPRENDRE, SUIVRE LES CONSIGNES »**
Ex : si l'enfant souffre de troubles cognitifs, troubles de la mémoire, troubles de l'attention, etc.

11/20 Besoins pour communiquer

<input type="checkbox"/> Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre <input checked="" type="checkbox"/> Pour assurer sa sécurité	<input checked="" type="checkbox"/> Pour les relations avec les autres
---	--

► **COCHER « POUR ASSURER SA SÉCURITÉ »** si l'enfant a besoin d'une surveillance au cas où une crise se produirait à l'école.
Ex : accompagnement aux toilettes, surveillance particulière lors des récréations, locaux et matériels adaptés, etc.

► **COCHER « POUR LES RELATIONS AVEC LES AUTRES »**
Ex : isolement, discrimination, etc.

11/20 Besoins pour l'entretien personnel

<input type="checkbox"/> Pour l'hygiène corporelle (aller aux toilettes) <input checked="" type="checkbox"/> Pour les repas (manger, boire)	<input type="checkbox"/> Pour s'habiller (mettre et ôter des vêtements) <input checked="" type="checkbox"/> Pour prendre soin de sa santé
--	--

► **COCHER « POUR LES REPAS »** si l'enfant a besoin d'une surveillance de la part d'un adulte, en particulier lorsqu'il existe un risque pour la sécurité en cas de crise.

► **COCHER « POUR PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ »** si l'enfant a besoin de prendre un traitement durant l'école, nécessitant une administration et/ou une surveillance de la part d'un adulte.

11/20 Besoins pour se déplacer

<input checked="" type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'intérieur des locaux <input checked="" type="checkbox"/> Pour utiliser les transports en commun	<input checked="" type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'extérieur des locaux
---	---

► **COCHER « POUR SE DÉPLACER À L'INTÉRIEUR ET/OU « POUR SE DÉPLACER À L'EXTÉRIEUR DES LOCAUX »** si l'enfant a besoin d'une surveillance renforcée de la part d'un adulte, en particulier lorsqu'il existe un risque pour la sécurité en cas de crise.

► **COCHER « POUR UTILISER LES TRANSPORTS EN COMMUN »** si l'enfant ne peut utiliser les transports en commun que sous surveillance, si certains transports en commun sont interdits (ex. tramway, métro, train, etc.) ou s'il a besoin d'être conduit par véhicule personnel.



LES ATTENTES EN MATIÈRE DE VIE SCOLAIRE / PÉRISCOLAIRE / ÉTUDIANTE

12/20 Vous souhaitez (plusieurs réponses sont possibles) :

<input checked="" type="checkbox"/> Une adaptation de la scolarité <input type="checkbox"/> Une orientation scolaire différente <input checked="" type="checkbox"/> Une aide humaine <input type="checkbox"/> Une aide matérielle	<input type="checkbox"/> Un accompagnement pour une réadaptation / une rééducation <input type="checkbox"/> Une prise en charge par un établissement sans hébergement <input type="checkbox"/> Une prise en charge par un établissement avec hébergement
--	--

► **COCHER « UNE ADAPTATION DE LA SCOLARITÉ »** en cas de besoin d'aménagement.
Ex : horaires adaptés (cours seulement le matin ou l'après-midi), programme adapté aux troubles cognitifs, etc.

► **COCHER « UNE AIDE HUMAINE »** en cas de besoin de surveillance pour assurer la sécurité et/ou aider l'enfant dans son apprentissage.

D1 VOTRE SITUATION

VOUS AVEZ UN EMPLOI

13/20 Est-il adapté à votre handicap ? Oui Non, préciser :

 Quelles sont les difficultés liées à votre handicap ?

► **COCHER «NON»** si votre poste de travail comporte des risques en cas de crise.
Ex : risque de chute, coins de bureau en angle, escaliers, etc.

► **NOTER TOUS LES RETENTISSEMENTS** de votre épilepsie sur votre emploi.

VOUS ÊTES EN ARRÊT DE TRAVAIL

13/20 Vous êtes actuellement en arrêt de travail depuis le : / /

► **JOINDRE IMPÉRATIVEMENT** une copie de votre arrêt de travail

VOUS ÊTES SANS EMPLOI

14/20 Vous êtes sans emploi depuis le : / /

Avez-vous déjà travaillé : Oui Non

Pouvez-vous indiquer pourquoi vous êtes actuellement sans emploi :
détailler les raisons de l'absence d'emploi

Votre situation :
 Inscrit(e) à Pôle Emploi
 En formation continue. Préciser :

► **DÉTAILLER** les raisons de l'absence d'emploi.
Ex : effets indésirables du traitement (fatigabilité, somnolence), risques en cas de crise, nécessité d'adaptation du poste de travail, difficulté à travailler à temps plein, difficultés dans la recherche d'emploi dues aux troubles cognitifs (troubles de la mémoire, difficultés d'organisation, etc.) ou à l'absence d'expérience professionnelle en lien avec votre épilepsie, etc.

► **COCHER LES CASES RELATIVES** à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

MOBILITÉ PROFESSIONNELLE (pas sur toutes les versions du CERFA)

14/20 Mobilité Professionnelle :

Avez-vous le permis de conduire ? Oui Non

Possédez-vous une voiture ? Oui Non

Etes-vous mobile géographiquement ? Oui Non Si oui : - 15kms +15kms

► **MENTIONNER** si vous n'avez pas/plus le permis de conduire.

► **ÊTES-VOUS MOBILE GÉOGRAPHIQUEMENT ? COCHER «NON»** si vous avez actuellement besoin de l'aide de vos proches pour vos déplacements.

D2

VOTRE PARCOURS PROFESSIONNEL

15/20 Votre niveau de qualification :

Primaire Secondaire Supérieur

Dernière classe fréquentée :

Vos formations :

Si vous avez suivi une (des) formation(s) professionnelle(s), précisez laquelle / lesquelles :

.....

.....

.....

Diplôme	Année d'obtention	Domaine

- **NIVEAU DE QUALIFICATION ET DIPLÔMES OBTENUS :** il est important de mentionner votre dernier niveau d'étude et votre dernier diplôme obtenu, en particulier si l'épilepsie a empêché votre scolarisation en milieu ordinaire ou si vous avez été obligé d'arrêter vos études.

D3

VOTRE PROJET PROFESSIONNEL

16/20 Avez-vous un ou plusieurs projet(s) professionnel(s) ?

Si oui, le(s)quel(s) :

.....

.....

.....

DÉCRIRE VOTRE PROJET PROFESSIONNEL.

- **DÉCRIRE LE PROJET PROFESSIONNEL ENVISAGÉ,** ainsi que les adaptations nécessaires à votre épilepsie. *Ex : emplois envisagés, centres d'intérêts, formations en cours, déjà réalisées ou que vous souhaitez réaliser, horaires et conditions de travail adaptés, possibilité de temps plein ou temps partiel, contraintes, etc.*

16/20 Avez-vous besoin d'un soutien pour :

Faire un bilan de vos capacités professionnelles

Préciser votre projet professionnel

Adapter votre environnement de travail

Accéder à un emploi

Accéder à une formation

- **COCHER « FAIRE UN BILAN DE VOS CAPACITÉS PROFESSIONNELLES »** particulièrement, si vous n'avez pas de diplôme ou de formation ou si vous avez des troubles cognitifs du fait de séquelles ou d'effets secondaires du traitement.
- **COCHER « PRÉCISER VOTRE PROJET PROFESSIONNEL »** si vous souhaitez travailler mais avez encore des difficultés à vous projeter dans un emploi.
- **COCHER « ADAPTER VOTRE ENVIRONNEMENT DE TRAVAIL »** si vous avez besoin d'adapter vos conditions de travail pour vous maintenir en emploi, ou si votre futur emploi doit être adapté à votre épilepsie. *Ex : horaires de travail aménagés, adaptation du poste de travail aux risques engendrés en cas de crise.*
- **COCHER « ACCÉDER À UN EMPLOI »** si vous rencontrez des difficultés pour trouver un emploi à cause des retentissements de votre épilepsie.
- **COCHER « ACCÉDER À UNE FORMATION »** si vous souhaitez vous former avant de trouver un emploi.

E Expression des demandes de droits et prestations

17/20

Les droits et les prestations délivrés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées sont soumis à certaines conditions, notamment liées à l'âge :

Vous avez moins de 20 ans :

- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments
- Prestation de compensation du handicap (PCH)
- Carte mobilité inclusion - Mention invalidité
(le cas échéant avec mention besoin d'accompagnement ou besoin d'accompagnement cécité) ou priorité
- Carte mobilité inclusion - Mention Stationnement
- Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)





Cochez les droits et prestations qui correspondent aux besoins que vous avez décrits précédemment.

Si vous ne savez pas quoi demander, n'hésitez pas à vous adresser à la MDPH, à une association de patients ou à une assistante sociale pour vous aider.

Outre des aides (allocation, cartes, PCH), vous pouvez demander une orientation vers un service médico-social tel un SAVS, un SAMSAH ou un SESSAD.

Même si cela n'est pas obligatoire, il est important de remplir cette rubrique, dans la mesure du possible, pour orienter l'Équipe Pluridisciplinaire et la CDAPH.

- ▶  Si vous faites une demande relative à votre scolarité ou à celle de votre enfant : **VEILLEZ À RENSEIGNER LA RUBRIQUE C**
- ▶  Si vous faites une demande relative au travail, à l'emploi et/ou à la formation professionnelle : **VEILLEZ À RENSEIGNER LA RUBRIQUE D**

F Vie de votre aidant familial

Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial

Ce feuillet est facultatif. Il s'adresse à l'aidant familial de la personne en situation de handicap. L'aidant familial, c'est un **ATTENTION !** en situation de handicap au quotidien. Si plusieurs personnes exercent ce rôle, remplites une feuille pour chacune. Vous pouvez expliquer à la MDPH l'aide que vous apportez actuellement à la personne en situation de handicap et vous pouvez exprimer vos attentes et vos besoins. **Il peut être important de remplir ce feuillet.**



Cette rubrique s'adresse aux personnes qui vous aident au quotidien pour pallier les retentissements de votre épilepsie. Même si cette rubrique est indiquée comme étant « facultative », il peut être important pour votre aidant de la remplir.

Le rôle de l'aidant ne doit pas être minimisé. Toute l'aide qu'il vous apporte peut être mentionnée dans cette rubrique, ainsi que les répercussions que cela engendre sur son quotidien. Ex : *organisation nécessaire, emploi du temps, réduction du temps de travail, etc.*

La description du rôle de l'aidant peut servir à appuyer votre demande d'aide mais également à lui apporter un soutien (accompagnement psychologique, séjours de répit, etc.). Vous pouvez faire remplir autant de Rubriques que vous disposez d'aidants.

19/20 Votre lien avec la personne en situation de handicap :

Vivez-vous avec la personne en situation de handicap : Non Oui, depuis le / /

Êtes-vous actuellement en emploi : Oui Non Réduction d'activité liée à la prise en charge de la personne aidée

- **MENTIONNER IMPÉRATIVEMENT SI VOUS AVEZ RÉDUIT VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE** pour pouvoir prendre soin de votre proche.

Ex : vous avez demandé à ne plus travailler un jour dans la semaine ou plus pour pouvoir aider votre proche, vous avez cessé de travailler car votre enfant ne peut être scolarisé, etc.

19/20 Nature de l'aide apportée :

Surveillance / présence responsable s professionnels

Aide aux ique

Aide aux isirs, sorties, etc.)

Aide pour munication et aux relations sociales

Aide à la préparation des repas Aide au suivi médical

Aide à la prise de repas

COCHER LES CASES CORRESPONDANT À L'AIDE QUE VOUS APPORTEZ À VOTRE PROCHE. Pour vous aider, vous pouvez vous référer aux besoins d'aide énoncés par votre proche dans les différentes rubriques du formulaire. Chaque aide compte, ne minimisez pas votre rôle.

- **COCHER « SURVEILLANCE / AIDE RESPONSABLE »** si votre présence est requise pour des activités susceptibles de mettre votre proche en danger et/ou si vous vivez avec votre proche pour assurer cette surveillance.
Ex : surveillance et aide à la préparation/prise des repas, prise de douche, montée d'escalier, etc.
- **COCHER « AIDE AUX DÉPLACEMENTS EXTÉRIEURS »** si vous accompagnez votre proche lors de ses sorties à l'extérieur (même si cela n'est pas systématique).
- **COCHER « GESTION ADMINISTRATIVE ET JURIDIQUE »** et « **GESTION FINANCIÈRE** » si vous aidez votre proche dans les tâches administratives ou vous occupez de ces tâches vous-même.
Ex : procuration sur le compte bancaire, gestion et paiement des factures, etc.
- **COCHER « COORDINATION DES INTERVENANTS PROFESSIONNELS »** et « **AIDE AU SUIVI MÉDICAL** » si vous intervenez dans la prise en charge médicale et médico-sociale de votre proche.
Ex : prise, suivi et accompagnement aux RDV médicaux, gestion des plannings et des interventions des services d'aide à domicile, etc.

Autre, préciser : *Précisez toutes activités où vous intervenez, toutes les aides apportées*

- **DANS « AUTRES, PRÉCISER » : AJOUTER TOUTES LES ACTIVITÉS** pour lesquelles vous intervenez ou toutes les autres aides que vous apportez à votre proche et qui ne figureraient pas dans le formulaire.
Ex : aide à la recherche d'emploi ou à la scolarité, scolarisation à domicile, interventions en cas de crise, etc.

19/20 Êtes-vous soutenu dans votre fonction d'aidant ?

Non Oui, précisez :

- **COCHER « NON »** si :
→ vous êtes seul à prendre soin de votre proche ;
→ vous vous sentez isolé ;
→ vous supportez seul la « charge mentale » liée à l'épilepsie de votre proche, malgré l'intervention d'autre(s) personne(s).

En cas d'empêchement, avez-vous une solution pour vous remplacer ? Oui, laquelle :
 Non

- **COCHER LA CASE CORRESPONDANT À VOTRE SITUATION** et préciser comment s'organise la solution le cas échéant, et les conséquences que cela induit pour vous. N'hésitez pas à étayer et à donner toutes les précisions possibles.

Ex : « Non » : Personne n'est là pour me remplacer. Si une crise survient en mon absence, je dois quitter mon travail sur le champ.

« Oui » : Des aides à domicile interviennent à telle heure de la journée, mais je dois être disponible/présent(e) en dehors de ces créneaux.

20/20

Vous êtes ou serez prochainement dans l'une des situations suivantes :

- Éloignement géographique (déménagement...)
- Problème de santé
- Indisponibilité prolongée (séjour à l'étranger, hospitalisation...)
- Changement majeur de situation personnelle (séparation, décès du conjoint, départ en établissement de retraite...)
- Difficulté à assurer l'accompagnement actuel (épuisement, avancée en âge...)

COCHER LES CASES CORRESPONDANT À VOTRE SITUATION.

► **COCHER « DIFFICULTÉ À ASSURER L'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL »**

Ex : il vous est de plus en plus difficile de quitter votre travail inopinément, vous vous sentez seul, isolé et/ou épuisé, vous rencontrez des difficultés (maladie, douleur, fatigue, etc.)

Autre, préciser : *Ex : N'hésitez pas à étayer votre situation.*

F2

VOS ATTENTES EN TANT QU'AIDANT FAMILIAL

19/20

- Pouvoir vous reposer au quotidien
- Obtenir une contrepartie financière
- Pouvoir faire remplacer en cas de besoin
- Pouvoir faire remplacer en cas d'imprévu
- Pouvoir faire remplacer pour partir en vacances/week-end
- Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche
- Reprendre/renforcer/maintenir votre activité professionnelle
- Être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse
- Reprendre/renforcer/maintenir vos liens sociaux

COCHER LES CASES CORRESPONDANT À VOS BESOINS POUR ASSURER AU MIEUX VOTRE FONCTION D'AIDANT. NE CULPABILISEZ PAS À L'IDÉE DE FORMULER DES ATTENTES. Être proche aidant peut être considéré comme une activité à part entière, ce pourquoi un statut et des droits ont été reconnus aux aidants en 2015.

► **COCHER « VOUS REPOSER AU QUOTIDIEN », « VOUS FAIRE REMPLACER EN CAS DE BESOIN », « VOUS FAIRE REMPLACER EN CAS D'IMPRÉVU » ET/OU « VOUS FAIRE REMPLACER POUR PARTIR EN VACANCES/WEEK-END »** si vous consacrez l'intégralité ou une grande partie de votre temps libre à prendre soin de votre proche.

► **COCHER « OBTENIR UNE CONTREPARTIE FINANCIÈRE »** si vous avez arrêté de travailler ou réduit votre activité professionnelle.

► **COCHER « ÉCHANGER AVEC D'AUTRES AIDANTS » ET/OU « AVOIR UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE »** si vous souhaitez obtenir une écoute bienveillante et/ou partager votre expérience avec des personnes vivant la même situation.
Ex : groupes de parole et/ou groupes de soutien organisés par d'autres aidants ou des associations, café des aidants, consultation avec un psychologue, etc.

Autre, préciser : *Ex : Être formé(e) à la gestion d'une crise d'épilepsie*

► **DANS « AUTRES, PRÉCISER » : N'HÉSITÉS PAS À ÉTAYER** et/ou à ajouter des besoins.
Ex : mieux comprendre la maladie de mon proche, être formé(e) à la gestion d'une crise d'épilepsie, apprendre à mieux interagir et à identifier les besoins de mon proche, pouvoir être relayé, etc.

20/20

Vous souhaitez mieux connaître les dispositifs et aides existants :

- Pour vous
- Pour la personne aidée

► **COCHER « VOUS SOUHAITEZ MIEUX CONNAÎTRE LES DISPOSITIFS ET AIDES EXISTANTS »**

→ **POUR VOUS :**
si vous souhaitez obtenir des compléments d'information, en particulier sur le statut de proche aidant et sur les aides et droits.

→ **POUR VOTRE PROCHE :**
si vous souhaitez obtenir des informations sur les différents services et aides dont votre proche pourrait bénéficier.

20/20

Autres renseignements que vous souhaiteriez nous communiquer concernant votre vie d'aidant :

.....
.....
.....
.....

CETTE RUBRIQUE PEUT ÊTRE COMPLÉTÉE pour faciliter l'évaluation.

Vous pouvez décrire votre journée-type et intégrer les difficultés rencontrées comme aidant.
Ex : je n'ai pas pris de vacances depuis ..., j'ai réduit mon temps de travail, je me lève à ... et me couche à ..., j'ai dû accueillir mon proche et aménager mon intérieur.
Elle permettra à l'Équipe Pluridisciplinaire de mieux connaître et évaluer votre situation.

BIEN REMPLIR LE CERTIFICAT MÉDICAL

Le certificat médical doit impérativement être joint à votre dossier de demande d'aide. Vous devez le faire remplir par le médecin qui connaît le mieux votre épilepsie ainsi que ses retentissements et les répercussions qu'elle engendre sur votre vie quotidienne. Il peut s'agir, par exemple, de votre médecin traitant ou de votre neurologue.

Certificat médical
A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Articles R 344-26 et D 245-25 du code de l'action sociale et des familles. Ce certificat est un document obligatoire et essentiel pour permettre à la MDPH d'évaluer et d'attribuer adéquatement et précisément à la personne en situation de handicap.

A l'attention du médecin

Ce certificat médical et les éventuels documents complémentaires, sont à remettre à votre patient, pour qu'il les légue, sous pli confidentiel, à son docteur de demande à la MDPH.

- Il est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un avis particulier sur retentissement fonctionnel.
- Nous vous recommandons de conserver une copie du présent formulaire de certificat médical. Les professionnels de la MDPH restent à votre disposition.

Depuis votre précédent certificat médical :

L'état de santé (diagnostic, signes cliniques) de votre patient a-t-il changé ? Oui Non

Les retentissements fonctionnels ou relationnels dans les différents domaines de la vie de votre patient (mobilité, communication, cognition, autonomie personnelle, vie quotidienne et domestique, vie sociale et familiale, scolarité et emploi) ont-ils changé ? Oui Non

La prise en charge thérapeutique de votre patient (médicamenteuse, y compris ses conséquences : médicamenteuses ou paramédicamenteuses, appareillage) a-t-elle été modifiée ? Oui Non

Si vous avez répondu oui à au moins une de ces trois questions veuillez remplir la totalité du certificat médical. Dans le cas contraire vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je soussigné Docteur certifié qu'il y a eu un changement dans la situation du M. ou Mme. depuis mon précédent certificat.

Date : _____ Signature : _____

A l'attention du patient

Merci d'aider votre médecin en remplissant les éléments ci-dessous :

Nom de naissance : _____ Nom d'usage : _____
Prénoms : _____ Date de naissance : _____
Adresse : _____

N° d'inscription à la Sécurité sociale : _____

Quels sont les principaux besoins et attentes exprimés dans votre demande ?

A joindre à ce document

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations ont été réalisés, mentionner dans ce formulaire aux rubriques concernées, et joindre les documents significatifs. Ces documents sont à joindre par le médecin et/ou le patient.

Précisions : _____

2/8

8
pages

Parfois les médecins ne sont pas informés de l'importance de ce certificat et de la façon dont ils doivent le remplir. Prenez les choses en main. Lors de la consultation, vous pouvez échanger librement avec votre médecin. Ne lui cachez pas vos difficultés et les conséquences de la maladie au quotidien.

Les éléments renseignés par votre médecin doivent correspondre aux retentissements de votre épilepsie comme vous les présentez dans le formulaire. **Votre médecin peut se référer aux données essentielles en annexe de ce guide (p32 et 33). N'hésitez pas aussi à vous faire accompagner d'un proche et à faire une liste des retentissements de votre épilepsie avant la consultation.**

Il peut être utile d'apporter votre formulaire de demande, s'il est rempli, pour vous y référer lors de la consultation.

N'attendez pas la fin de la consultation pour présenter le certificat médical ; ce document est important pour vos démarches.

Expliquez à votre médecin que ce n'est pas un certificat médical «comme les autres» et qu'il est déterminant pour l'évaluation de votre demande à la MDPH.

Comment se repérer dans le certificat médical ?

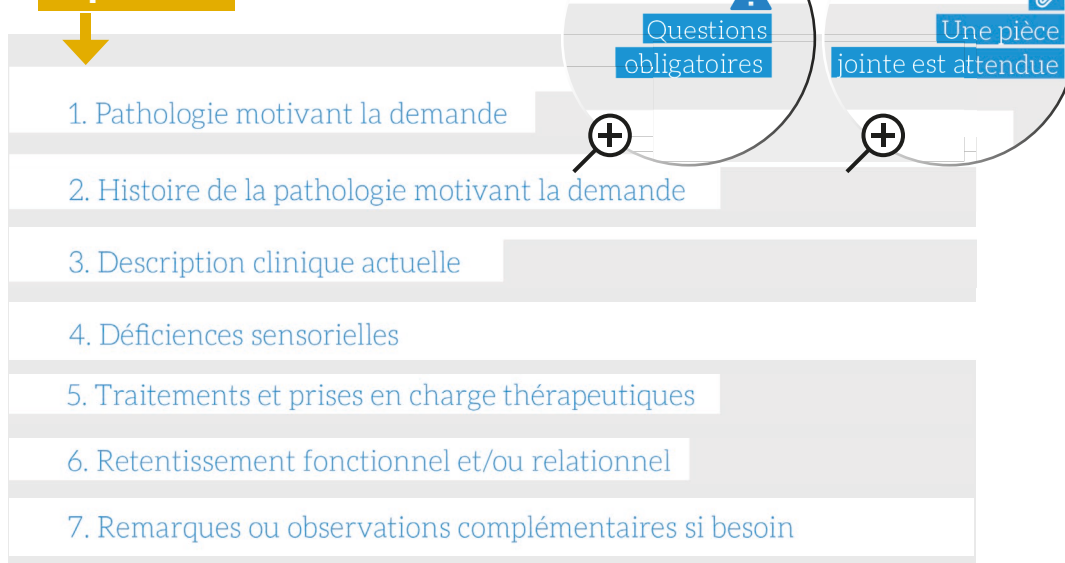
Certificat médical

A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)



cerfa
15695*01

7 parties



Comment aider votre médecin pour une meilleure évaluation ?



6. Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

La rubrique concernant les retentissements fonctionnels et/ou relationnels est probablement la plus importante pour l'évaluation de vos besoins. Vous pouvez aider le médecin à la remplir.

- Vous connaissez votre maladie, expliquez-lui et décrivez les conséquences de votre épilepsie, pour vous, au quotidien.
- Si cela peut vous aider à formuler les difficultés que vous rencontrez, vous pouvez tout à fait préparer un écrit que vous montrerez à votre médecin et dont vous parlerez ensemble.
Cet écrit peut prendre la forme d'une liste des retentissements de votre épilepsie sur votre vie quotidienne.
- Vous pouvez également demander à un proche de vous accompagner lors de votre rendez-vous.
- Il est utile d'expliquer au médecin l'aide, ou les aides, que vous sollicitez de la MDPH et que celui-ci appuie clairement votre demande dans la partie « Remarques ou observations complémentaires si besoin ».
- Si besoin, proposez à votre médecin de donner plus de précisions dans un compte-rendu détaillé.



Il est fortement recommandé d'ajouter au certificat médical des comptes rendus récents de consultations et des bilans neuropsychologiques, ainsi que tous ceux des professionnels médicaux et paramédicaux qui vous accompagnent.

2/8

1. Pathologie motivant la demande

Questions
obligatoires

Une pièce
jointe est attendue

Pathologie motivant la demande :

Autres pathologies éventuelles :

Eléments essentiels à retenir (diagnostic, facteurs de gravité...) :

- ▶ **AUTRES PATHOLOGIES ÉVENTUELLES** : penser à toutes les pathologies liées ou engendrées par l'épilepsie.
Ex : troubles cognitifs, de l'attention, de la mémoire, ralentissement des idées.
- ▶ **ÉLÉMENTS ESSENTIELS À RETENIR** : penser à ce qui peut aggraver votre épilepsie ou entraîner des crises.
Ex : manque de sommeil, prise d'alcool, etc.

2/8

2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Pour un enfant, indiquer la présence éventuelle d'un retard dans les acquisitions principales (développement psychomoteur, langage...) :

- ▶ **IMPORTANT DE MENTIONNER** si l'enfant rencontre des difficultés ou un retard d'apprentissage dans l'emplacement prévu à cet effet.

2/8

3. Description clinique actuelle

Description des signes cliniques invalidants et fréquence :

Permanents

Réguliers
> 15 j par mois

ponctuel
< 15 j par mois



- ▶ **DÉCRIRE LES SIGNES CLINIQUES INVALIDANTS**, ainsi que leur fréquence : typologie des risques
Ex : risque de chute et/ou de perte de connaissance, troubles de la mémoire, troubles cognitifs, etc.

3/8

Perspective d'évolution globale :

Stabilité

Incapacité fluctuante

Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles)

Aggravation

Evolutivité majeure

Non définie

- ▶ **COCHER LA CASE « INCAPACITÉ FLUCTUANTE »** en cas de signes cliniques invalidants.



Si disponibles, joindre les bilans UEROS et les bilans neuropsychologiques.

5. Traitements et prises en charge thérapeutiques

Contraintes et effets secondaires présents ayant un impact sur la vie quotidienne.

Précisez dans chaque cas la fréquence et la durée :

Classes thérapeutiques ou nom des médicaments :

Effets secondaires du traitement :

- ▶ **EFFETS SECONDAIRES DU TRAITEMENT** : parler à votre médecin de tous les effets secondaires de votre traitement.
Ex : fatigue, somnolence, maux de têtes, nausées, vomissements, gain ou perte de poids, dépression, perte de coordination motrice, somnolence, tremblements, problèmes d'élocution, réactions cutanées, troubles de l'attention et de la concentration, ralentissement dans l'enchaînement des idées.

Autres contraintes si connues (modalités d'administration, nécessité de déplacement, recours à une tierce personne, répercussions sur la vie sociale, familiale et/ou professionnelle...) :

- ▶ **AUTRES CONTRAINTES SI CONNUES** : Ex : Votre traitement doit-il être pris à heures fixes ? Combien de fois par jour ? Êtes-vous résistant(e) aux traitements ? En phase de test d'un traitement ? Vous arrive-t-il de l'oublier ? Si oui, avez-vous besoin que quelqu'un vous rappelle de le prendre ? Quelles seraient les conséquences en cas d'oubli de votre traitement ?

Régime alimentaire :

- ▶ **PRÉCISER** si vous suivez un régime céto-gène.

Autre prise en charge concernant les soins :

Hospitalisations itératives ou programmées
 Suivi médical spécialisé

Soins ou traitements nocturnes (si oui, préciser)
 Autres

Fréquence

- ▶ **CETTE RUBRIQUE EST IMPORTANTE** car c'est là que votre médecin peut indiquer toutes les prises en charge qui résultent de votre épilepsie.
Ex : passages aux urgences, hospitalisations programmées ou non programmées, nécessaire suivi par un spécialiste, soins infirmiers suite à des blessures, etc.

Projet thérapeutique :

- ▶ Êtes-vous en phase de test vis-à-vis de votre traitement ? Allez-vous bénéficier d'une chirurgie ? Votre médecin peut-il vous proposer des solutions pour comprendre et accompagner votre maladie ?
Ex : programme d'éducation thérapeutique, groupes de soutien ou de parole, etc.
- ▶ **TYPE D'APPAREILLAGE**
Ex. : casque de protection, bracelet détecteur de chute, détecteur de crise, etc.

6. Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

5/8

Déplacement : périmètre de marche

Modalités d'utilisation des aides techniques				Fréquence d'utilisation	
Cannes	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur			
Déambulateur	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur			
Fauteuil roulant manuel	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur			
Fauteuil roulant électrique	<input type="checkbox"/> En intérieur	<input type="checkbox"/> En extérieur			
Ralentissement moteur : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		Besoin de pauses : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non					

- **PENSER AUX RISQUES POUR LES DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR** en cas de crise et en post-crise. Avez-vous besoin d'être accompagné ? A quelle fréquence et pour quelles activités ?
Ex : pouvez-vous faire vos courses seul(e), vous rendre seul(e) au travail ou à vos RDV médicaux ?
- **DANS CE CAS, IL EST IMPORTANT DE COCHER LA CASE « BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES DÉPLACEMENTS EXTÉRIEURS »**



Dans certaines rubriques, il est demandé à votre médecin d'évaluer vos capacités à réaliser certains actes de la vie quotidienne, en utilisant une grille d'appréciation dont les modalités sont les suivantes :

Aidez-vous de la grille d'appréciation suivante :



Il s'agit probablement de la rubrique la plus importante du certificat médical. Pour bien la remplir avec votre médecin, il est important que vous ayez réfléchi avant la consultation aux retentissements de votre épilepsie sur tous les aspects de votre vie.

Si vous bénéficiez d'aide humaine, par exemple, surveillance, il ne faut pas hésiter à cocher : (C) réalisé avec aide humaine.

5/8

Mobilité, manipulation / Capacité motrice

A B C D NSP

Maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement

Marcher :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se déplacer à l'intérieur :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se déplacer à l'extérieur :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préhension main dominante :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préhension main non dominante :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Motricité fine :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- **PENSER AUX RISQUES POUR LES DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR EN CAS DE CRISE**, notamment si votre logement comporte des escaliers et/ou un balcon (danger en cas de chute ou de déambulation incontrôlée). Avez-vous besoin d'une surveillance humaine lorsque vous êtes chez vous ?

- **PENSER AUX RISQUES POUR LES DÉPLACEMENTS EXTÉRIEURS** : avez-vous besoin d'une aide matérielle ?
Ex : casque de protection, etc.

Précisions :

- **DANS L'ONGLET « PRÉCISIONS » VOUS POUVEZ DEMANDER À VOTRE MÉDECIN D'ÉTAYER EN MENTIONNANT :**
 - Que tous les actes mentionnés ne peuvent pas être réalisés en cas de crise et en post-crise ;
 - Si de nombreux déplacements se font avec accompagnement ;
 - Si vous disposez du permis de conduire, ou s'il vous est interdit de conduire ;
 - Si vous prenez ou non les transports en commun, et si certains transports en commun sont déconseillés du fait de leur dangerosité en cas de crise. *Ex : métro, tramway, train.*
 - Les difficultés éventuellement rencontrées lors de l'utilisation des transports en commun. *Ex : nécessité de s'asseoir pour éviter de chuter en cas de crise, volonté de se mettre à l'écart pour ne pas attirer l'attention, etc.*
 - Pensez aussi à toutes les crises faites dans des lieux publics et aux conséquences engendrées :
Ex : gêne, angoisse, réactions des autres personnes autour, appel du SAMU, etc.

5/8	Communication	A B C D NSP
	Précisions :	

- **DANS L'ONGLET PRÉCISIONS,** vous pouvez également demander à votre médecin de préciser si ces actes ne peuvent être réalisés en cas de crise.
Ex : impossibilité de parler plusieurs heures après les crises, amnésie totale ou partielle de son identité, etc.

6/8	Cognition / Capacité cognitive	A B C D NSP
	Orientation dans le temps :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Orientation dans l'espace :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Gestion de la sécurité personnelle :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Maîtrise du comportement :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

- **FAITES LA LISTE DE VOS ÉVENTUELS TROUBLES COGNITIFS** et de leur impact sur votre sécurité. S'ils vous empêchent de reprendre l'activité post-crise, demandez à votre médecin de l'indiquer dans le cadre « Précisions » .
Ex : confusion prolongée et/ou déficit post-crise, troubles du langage (difficulté ou perte d'élocution), troubles de l'attention ou de la mémoire, troubles dans l'anticipation et l'organisation, désorientation spatio-temporelle, troubles de l'apprentissage, troubles « dys » (dyslexie, dyspraxie, etc.).
- **NE PAS HÉSITER À DISTINGUER** les troubles causés par l'épilepsie des troubles causés par vos traitements ;
- **DISTINGUER ÉGALEMENT** les troubles pendant les crises, après les crises et entre les crises ;
- **NOTER « CELA DÉPEND »** à côté des items potentiellement altérés par vos troubles cognitifs.

6/8	Entretien personnel	A B C D NSP
	Toilette, habillage, continence, alimentation...	
	Faire sa toilette :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	S'habiller, se déshabiller :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Manger et boire des aliments préparés	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Couper ses aliments :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Assurer l'hygiène de l'élimination fécale :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Précisions (si incontinence, si supervision ou stimulation nécessaire...) :	


REPLIR L'ONGLET «PRÉCISIONS»

- **NE PAS HÉSITER À COCHER** C avec aide humaine, si surveillance en particulier.
- **LISTER DANS L'ONGLET « PRÉCISIONS » LES ACTIVITÉS À DOMICILE LES PLUS DANGEREUSES EN CAS DE CRISE, ET POURQUOI.**
Ex : douche ou bain car risque de noyade, préparation et prise des repas car risque de coupure/blessure, etc.
- **AVEZ-VOUS BESOIN D'UN TIERS EN CAS DE CRISE ? QUEL EST SON RÔLE VIS-À-VIS DE VOTRE SÉCURITÉ ?**
Ex : vous mettre hors de danger, vous protéger de certains objets, vous surveiller en post-crise, etc.
- **PENSER AUX AMÉNAGEMENTS** dont vous avez besoin à domicile pour assurer votre sécurité en cas de crise.
Ex : surveillance, angles arrondis, fauteuil adapté, mitigeurs thermostatiques, détecteur de chute, etc.



Il est important de remplir l'onglet « Précisions » pour décrire les activités qui comportent un risque pour votre sécurité, et dire pourquoi.

7/8	Vie quotidienne et vie domestique	A	B	C	D	NSP
	Prendre son traitement médical :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Gérer son suivi des soins :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Faire les courses :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Préparer un repas :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Assurer les tâches ménagères :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Faire des démarches administratives :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Gérer son budget :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autre (préciser) :					

- ▶ **NE PAS HÉSITER À COCHER** , avec aide humaine.
- ▶ **AVEZ-VOUS BESOIN** de quelqu'un qui vous rappelle de prendre votre traitement, vos RDV médicaux, les échéances administratives, etc. ?
Ex : impôts, factures de gaz et d'électricité, etc.
- ▶ **PENSER AUX ACTIVITÉS** de la vie domestique qui comportent des risques pour votre sécurité et comment pallier ceux-ci.
Ex : préparer un repas car risque de brûlure/coupure/blessure nécessitant la présence d'un tiers, impossible utilisation des produits ménagers car risque d'intoxication ou de contact, repassage, etc.



Il s'agit de parler à votre médecin de toutes les activités que vous ne pouvez faire seul, qui comportent un risque pour votre sécurité ou pour lesquelles vous avez besoin d'une aide/surveillance (même minime). Ces éléments pourront étayer les espaces destinés aux « Précisions ».

7/8	Retentissement sur vie sociale et familiale :
	Situation familiale : <input type="checkbox"/> Vie familiale <input type="checkbox"/> Isolement <input type="checkbox"/> Rupture <input type="checkbox"/> Autre (préciser)
	Présence d'un aidant familial : <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
	Quel est le lien de l'aidant avec la personne en situation de handicap ?
	Quel type d'intervention ?
	Précisions :

- ▶ **SI VOUS VIVEZ UNE SITUATION DIFFICILE** (isolement, rupture) il est important de le mentionner.
- ▶ **IL EST ÉGALEMENT IMPORTANT DE PRÉCISER** si quelqu'un de votre famille et/ou un proche vous aide au quotidien. Vous pourrez alors demander à votre médecin d'ajouter des précisions telles que :
Ex : aide à la préparation des repas, aide aux courses car vous n'avez plus le permis de conduire, aide à la toilette, etc.

7/8	Retentissement sur la scolarité et les études supérieures :

Il n'y a aucune case à cocher. Il est important de préparer votre liste de retentissements pour discussion avec votre médecin. **POUR CELA, VOUS POUVEZ VOUS POSER LES QUESTIONS SUIVANTES :**

- ▶ **VOTRE ENFANT RENCONTRE-T-IL DES DIFFICULTÉS AU COURS DE SA SCOLARITÉ ?**
Ex : contraintes horaires, fatigabilité, troubles de l'apprentissage, troubles « dys », difficultés relationnelles.
- ▶ **VOTRE ENFANT NÉCESSITE-T-IL UN SUIVI, UN ACCOMPAGNEMENT OU UNE SURVEILLANCE SPÉCIFIQUE** à l'école, notamment au cours des crises ou après celles-ci ? Nécessite-t-il également un aménagement de sa scolarité ?



Dans tous les cas, il est important de souligner la nécessité de tenir compte en permanence du risque de rupture de contact, de chute et de traumatisme, en particulier en cas de crise.

Retentissement sur l'emploi :

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : Oui Non NSP

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : Oui Non NSP

▶ **SI VOUS TRAVAILLEZ :**

Rencontrez-vous des difficultés ?

Ex : Stigmatisation, volonté de cacher la maladie à vos collègues et/ou à votre employeur, post-crisis rendant difficile le retour « normal » à l'activité, etc.

Votre poste est-il adapté à vos risques de crises ?

Ex : horaires de travail et/ou poste de travail à adapter, impossibilité de réaliser certaines tâches, etc.

- ▶ **SI VOUS NE TRAVAILLEZ PAS :** réfléchissez en quoi votre épilepsie pourrait être liée à votre absence d'emploi. Avez-vous un projet professionnel ?



Dans tous les cas, il est important de souligner la nécessité de disposer d'un poste sécurisé en cas de crise, ainsi que l'impossibilité de vous déplacer avec votre propre véhicule (si absence ou retrait du permis de conduire).

7. Remarques ou observations complémentaires si besoin



C'est dans cette rubrique que le médecin peut indiquer tout complément d'information qui lui semble nécessaire de porter à la connaissance de la MDPH. Il peut par exemple s'agir de :

- ▶ **FAIRE UNE SYNTHÈSE DE VOTRE PATHOLOGIE :**
typologie et fréquence de vos crises, traitements, projet thérapeutique envisagé ;
- ▶ **RAPPELER LES PRINCIPAUX RETENTISSEMENTS SUR VOTRE VIE,**
et en quoi ils peuvent se révéler handicapants au quotidien : effets secondaires, activités quotidiennes les plus risquées pour votre sécurité, nécessaire besoin de surveillance, etc.
- ▶ **MENTIONNER LES ÉVENTUELS IMPACTS PSYCHOLOGIQUES DE VOTRE ÉPILEPSIE.**
ex : isolement, repli sur soi, angoisses liées à l'imprévisibilité et à la manifestation des crises.
- ▶ **PRÉCISER** si vous disposez ou non du permis de conduire, et si vous pouvez utiliser ou non les transports en commun et le covoiturage.

ANNEXE

Extrait du Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap (pages 28 et 29) Données nécessaires pour l'évaluation d'une personne présentant une épilepsie.

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

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.

POST-FACE

La Fédération EFAPPE et ses 18 associations membres remercient chaleureusement tous les adhérents, les bénévoles et les donateurs qui portent notre mouvement associatif et les actions en faveur des droits des personnes handicapées par une épilepsie invalidante depuis de nombreuses années. Merci de votre confiance et de votre engagement qui ont permis la publication de ce guide sous l'égide de l'association membre EPI Bretagne, qui se mobilise sur les sujets liés à l'inclusion des personnes concernées et à leurs droits.

Les recherches pour ce document ont été réalisées avec talent et enthousiasme par trois élèves directrices de la filière DESSMS de l'EHSP de Rennes : Amel Bouchemla, Anaëlle Guillou et Rachel Milandou qui ont contribué à sa production. La mise en page et le graphisme ont bénéficié de l'expertise et de la créativité de Nadine Grenier qui soutient EPI Bretagne depuis les débuts de l'association.

Les travaux ont mis en évidence les difficultés des personnes concernées par une épilepsie et leurs proches à faire comprendre les retentissements de la maladie au quotidien : chaque situation exige des réponses au cas par cas selon les besoins et les souhaits des personnes. Le Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap de Septembre 2016 a posé les bases nécessaires pour les équipes d'évaluation des MDPH. Ce guide continue les travaux en facilitant l'expression des usagers.

Un grand nombre de relecteurs et de partenaires ont contribué au contenu de ce guide qui est le fruit d'un effort collectif. Nous remercions toutes les personnes qui ont généreusement fait don de leur temps et de leur expertise pour contribuer aux multiples relectures et aux illustrations.

Nous remercions également UCB Pharma qui soutient la publication de cette première édition.

EPI Bretagne et la Fédération EFAPPE mettront en ligne une version électronique de la première édition de ce guide à l'été 2021. Le document sera amené à évoluer et vos suggestions sont les bienvenues : epi.bretagne@gmail.com

Encore merci à toutes et tous !

Marie-Christine Poulain

Présidente EPI Bretagne

Représentante EFAPPE au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Associations Membres de la Fédération EFAPPE

Associations régionales

ARIANE Pays de Loire

EPI (Rhône Alpes)

EPI Bretagne

Accueil Epilepsie Grand'Est

EPI HAPI (Normandie)

EPI Provence

Lou têt (Occitanie)

EPI Ile de France

Vivre sa Vie (Ile de France)

Associations de syndromes

Association Française du Syndrome d'Angelman

Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville

Alliance Syndrome de Dravet

Association CDKL5

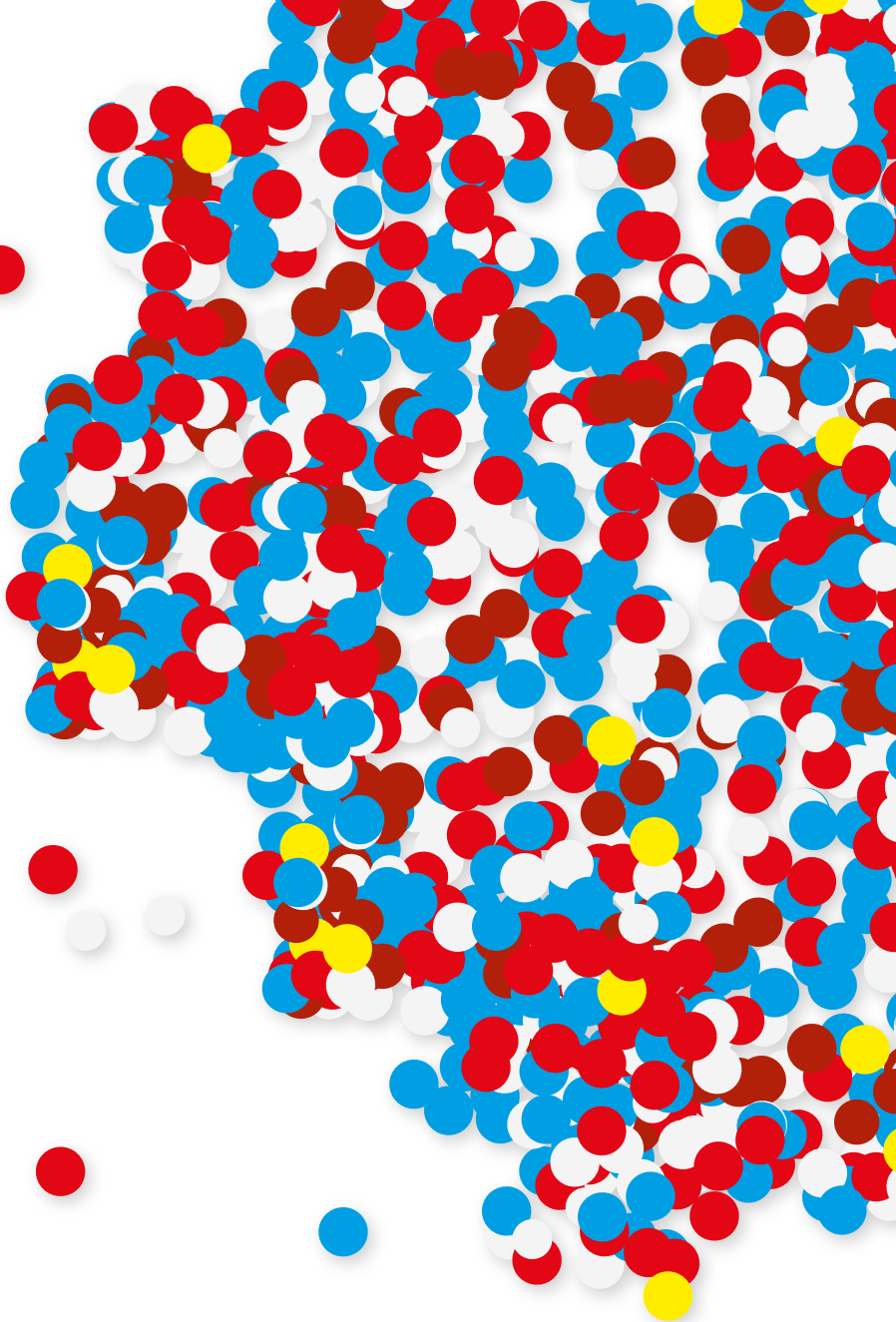
Paratonnerre (Lutter contre le syndrome de FIRES)

Nos Enfants Menkes

Association Française du Syndrome de Rett

Association Vanille-Fraise (Association Sturge-Weber)

Les Enfants de West



epi.bretagne@gmail.com
www.epibretagne.org

