Plénière 2025
COP « épilepsies et handicap »
en Occitanie
Compte rendu de la journée.

Le 5 juin 2025 à Maraussan

Communauté de pratique Épilepsies et Handicap OCCITANIE

CNRHR FAHRES

40 participants venus des cinq départements de l'Occitanie Est, professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, associations et 8 parents aidants ou personnes concernées.

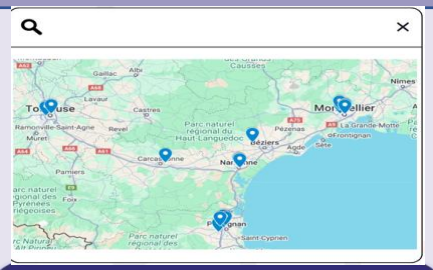
Comment évalueriez-vous la qualité générale de cette journée ?

Présentation du déroulement des différents espaces de la COP au cours de l'année 2024

Depuis le lancement en février 2024, des temps de travail réguliers sont été proposés sur deux thématiques principales ainsi que des espaces d'échanges.

Groupe de travail « travailler ensemble »:

- Restitution et témoignages par les participants aux 4 ateliers réunis dans l'année2024
- Prise en main de l'outil conçu
- Lancement de la phase test



Déploiement de la ressource sur le territoire.

3 groupes de travail. Témoignage des participants présentation de la

PREMIERE MISE EN FORME DE LA CARTOGRAPHIE.

- Comment alimenter au mieux cet outil?

Les temps d'échanges de pratique en distanciel ne semblaient pas correspondre aux besoins des professionnels. Les Café Cop en revanche semble bien correspondre à un besoin d'information.

Le nombre d' inscriptions concernant les thématiques liées aux soins et aux éléments d'information les plus techniques (aides techniques, chirurgie et SNV, traitements non médicamenteux) démontre cet intérêt.

Bilan et perspectives de la CoP

- La Hausse (COPIL) est l'instance qui pilote la stratégie de déploiement de la CoP:

Confirme les orientations prises
- Cafés CoP : court, en distanciel
- Groupes de Travail avec une demande d'aller vers des livrables concrets

Animer de la coopération.

14/06/2024

1er bilan annuel sur les orientations prises en lien avec les demandes et attentes des membres :
- Assez bonne mobilisation mais difficulté à fidéliser les membres
- Animation qui fonctionne en reposant sur l'ERHR
- Notion d'ambassadeur et membre clé
- Fédérer autour de l'épilepsie

→ Planifier pour se projeter (calendrier)
→ Fil rouge à créer entre séances GT
→ Aller vers des projets concrets

10/12/2024

Notions d'ambassadeur, de membre clé et d'appartenance
Besoins et attentes des membres
Territoire

24/09/2025

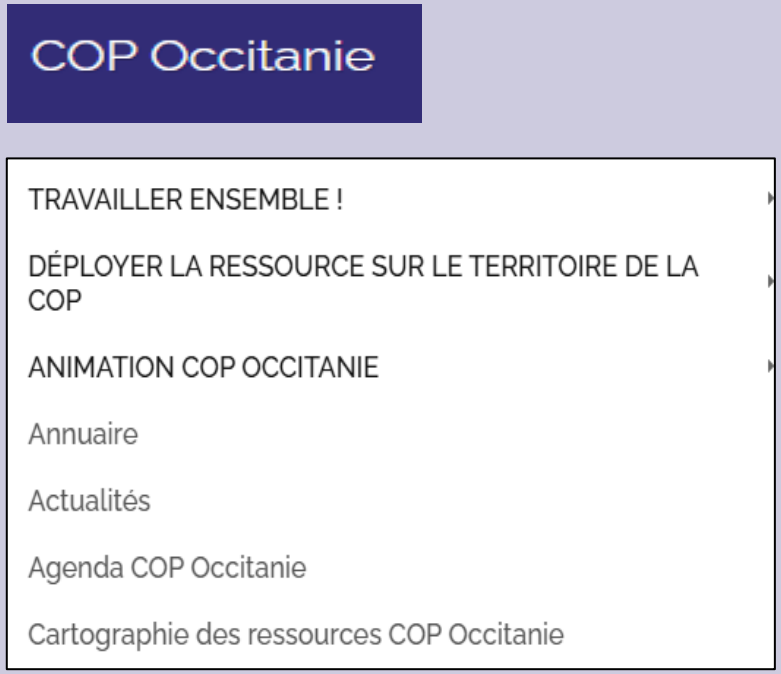
ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
OCCITANIE-EST

COPOWER
Une plateforme collaborative

https://copower-handicap.org/silverpeas/defaultLogin.jsp

copower
handicap
Propriété de Fahres

Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap
OCCITANIE



ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
OCCITANIE-EST

Dans l'optique d'activer la ressource sur chacun des territoires de l'Occitanie Est. Quelles sont les ressources reconnues, instituées? Dans quelle mesure chacun des participants à la Cop peut se sentir « ressource» de façon à essaimer les informations circulant au sein de la COP?

Présentation de **la fonction ressource de la MECS Castelnouvel** par Marie-Chantal Bouteiller. En savoir plus

- Observation/Evaluation partagée, appui conseil, Information/Documentation, Sensibilisation, Formation, Appui aux pratiques.
- Une Educatrice Spécialisée, travaille depuis 25 ans à Castelnouvel, formée par FAHRES pour dispenser la formation. Nouvelle composition prévue en sept 2025Coordonnées: 06 20 97 84 90

Présentation par la déléguée départementale d'Epilepsie France En savoir plus Ludivine FLEUTIAUX

- Association de patients loi 1901, d'utilité publique depuis 2014, agrément du ministère de la santé dans toutes les instances de santé publique. 150 bénévoles sur tout le territoire
- Informer, soutenir, sensibiliser, défendre les intérêts des patients.

Présentation par Françoise BLATCHE de La Maison des Epilepsies à Toulouse En savoir plus

- Association militant pour une santé adaptée en Occitanie.
- Ecoute, accompagnement, prévention et information à destination des personnes présentant une épilepsie sévère.

Nous avons voulu au cours de cette journée montrer de quelle façon les membres actifs ont pu s'engager tout au long de l'année, le résultat de leur participation.

Nous avons aussi voulu montrer la voie pour que chacun puisse trouver une place dans les différents espaces de la Cop.

Enfin, au cours de l'après midi, les ateliers de réflexions, d'apport et de partage de connaissances se sont déroulés.

ATELIER 1 : La transition ado/adulte : place et rôle de chacun

La transition de l'adolescence à l'âge adulte pour les jeunes atteints d'une épilepsie sévère met en lumière des changements multidimensionnels (santé, autonomie, vie sociale et intime, lieu de vie, vie étudiante ou professionnelle, le statut administratif…) et des défis spécifiques liés à cette période.

Quels sont les constats ?

Les acteurs de santé : organisation de consultations de transition au CHU reste complexe à organiser par manque de moyens humains. Difficultés à coordonner entre pédiatrie et services adultes. Importance de la coopération entre neurologues et épileptologues. Facilitée lorsque le suivi enfant/adulte se fait dans le même service. Neuropsychologues et Assistantes sociales de l'hôpital ont un rôle majeur pour toutes les questions autres que l'épilepsie.

Transition dans le médico-social : défis liés au passage ESMS enfants aux ESMS adultes. Craintes de jeunes et des familles : passage d'un accueil de jour à un accueil permanent en internat pas toujours souhaité, question de maturité. Accueil différent en ESMS adulte : liberté d'aller et venir/ obligation d'émargement sur l'ESMS, participation à l'hébergement (reste à charge impacte l'AAH) , changements de rythme de vie (plus de temps libres en ESMS adultes). Peu de possibilités pour découvrir les nouveaux lieux de vie.

Orientation et parcours de vie : orientations proposées et attentes des jeunes/familles pas toujours en adéquation (besoins médicaux VS autonomie). Quelles connaissances de l'impact de l'épilepsie dans le quotidien des services d'évaluation de la MDPH et du département ? Souvent dossier mal renseigné, pas complet ou délais trop long.

Proches aidants et transition : Sentiment de dépossession, d'être évincé. Au moment du diagnostic, souvent projeté dans un rôle de coordinateur puis fonction à la carte, car leur enfant change de statut. Jeunes en situation de double vulnérabilité (champs du handicap et protection de l'enfance) génère une grande complexité d'accompagnement. Globalement, à partir de 18 ans, il n'y a plus d'interlocuteurs. Met en lumière le rôle qui est donné implicitement aux parents.

Vie intime : la relation aux corps, à l'intimité et à la sexualité souvent mis de côté du fait du handicap ou du polyhandicap ou abordé bien trop tardivement. Pourtant la polythérapie nécessite une contraception adaptée. Ce sujet peut-être source d'incompréhension entre professionnels et familles.

Pistes et réflexions pour améliorer la transition

Anticiper la transition

Préparer la transition dès la préadolescence, en impliquant le jeune dans les décisions concernant sa santé et son avenir. Intégrer pleinement les familles à ce processus. Venir en appui aux démarches administratives, protection juridique, ect.).
Rassurer, dédramatiser cette période.

Développer l'autonomie

Aider le jeune à s'approprier sa santé : répercussions des substances légales et illégales, conséquences sur sexualité/fertilité/grossesse, gérer sa médication, et reconnaître les signes avant-coureurs de crises. Proposer ETP ou Espaces/Ateliers dédiés dès la préadolescence et adaptés au fil de sa maturité.

Favoriser une vie sociale

Soutenir les activités sociales, les loisirs qui contribuent au passage de l'enfance à l'âge adulte. Favoriser les relations amicales pour rompre l'isolement.

Soutenir les projets éducatifs et professionnels

Mettre en lumière les compétences de la personne concernée = Évaluation psycho-sociale nécessaire pour mieux orienter et initier un parcours adapté.
Soutenir/informer les services MDPH et MDA.

Offrir un soutien psychologique

Soutien émotionnel au jeune et à sa famille. Limiter le sentiment d'évincement des proches aidants en les intégrant au processus de transition. Soutenir leur adaptation à ce changement (avenir, autonomie, intimité, etc.). Anticiper et communiquer pour limiter les conflits lorsqu'il y a une dissonance entre les attentes du jeune, celles de ses parents et/ou celles des professionnels.

Croiser les regards

Faciliter la collaboration entre les professionnels : partenariat régulier neuropédiatre/épileptologue offre une complémentarité, facilite l'appropriation du jeune à sa santé globale (traitement non médicamenteux, préconisations pour la vie intime). Médico-social : rencontres entre équipes enfants/adultes créent des passerelles et luttent contre les préjugés.

Utiliser des modalités et des supports d'accompagnement

Les facilitateurs : suivi en service partagé pédiatrie/adulte; consultations de transition partagées; les services passerelle ou de suite; les stages d'immersion; le poste de coordinateur de parcours en ESMS; le Passeport pour conserver le lien, formation à la transition pour les pros et les parents, un espace ou temps dédié aux familles.
Favoriser la COMMUNICATION.

Ressources

FRANCHIR
Podcast sur la transition ado-adulte. Filière Santé Maladies Rares
Lien

Épilepsie et adolescence
Vidéos Centre des épilepsies rares - Hôpital Robert DEBRÉ
Lien

Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte
Fiche HAS
Lien

ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
OCCITANIE-EST

ATELIER 2 : Autodétermination, entre autonomie et surveillance

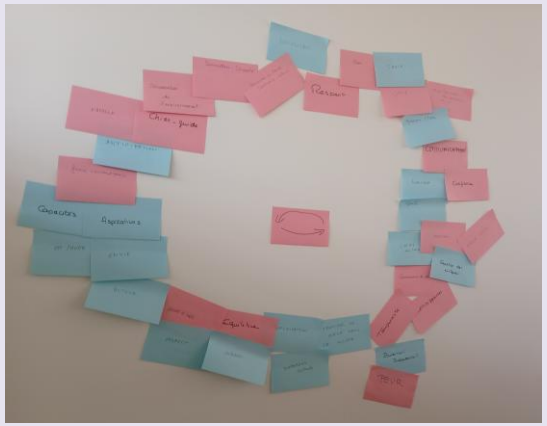
Il est difficile pour un parent d'aborder les limites de capacité avec son proche atteint d'épilepsie, du fait de la dimension émotionnelle.
Mesurer l'enjeu bénéfice/risque est important. S'appuyer sur les professionnels pour un travail d'**auto-évaluation** de la personne concernée.

LA PEUR
l'enlever, c'est la mettre de côté alors qu'elle est présente. Elle peut venir du sujet mais elle **vient surtout de l'environnement (école, famille, lieu d'accueil …)**. Peur des parents au point de surprotéger, peur de perdre la main sur la personne qui va s'autodéterminer.
Karine, personne concernée par l'épilepsie, témoigne de sa **résilience**. **La peur, elle a réussi à la dépasser.**

La MECS Castel Nouvel travaille sur l'autodétermination avec les jeunes en les aidant à mesurer leurs compétences, où chercher la ressource et comment.
Les 4 piliers de l'autodétermination :

- **l'autonomie**
- **le pouvoir d'agir**
- **se connaitre**
- **la participation sociale**

L'épilepsie est une maladie qui enlève l'autodétermination en prenant leur corps et leur esprit. Il faut leur redonner en **mettant les mots pour mettre de la distance.**



Le cercle vertueux de l'autodétermination

Entre « protège-moi, j'ai peur » et « laisse-moi vivre », comment faire?

A quel endroit intervenir? Qu'est-ce qui fait sécurité. Les vidéos avec **les chiens d'accompagnement** montrent une forme de sécurité au point qu'en présence du chien**, le nombre de crises diminue.**
VIDEO chien ICI,
VIDEO 2 ICI, VIDEO 3 ICI

Ressources

- Note de cadrage_HAS_Autodétermination
- Synthèse_HAS_Volet1_Autodé et éval fonctionnelle
- Fiche mémo_Bonnes pratiques_Autodétermination
- Autodétermination_L'agent causal
- Autodé_historique-déf-modèles conceptuels
- Handichiens_Flyer

ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
OCCITANIE-EST

ATELIER 3

L’environnement idéal. Quels aménagements au quotidien?

L’Etape accompagne les usagers de l’Hérault, propose un show-room sur place mais les professionnels peuvent aussi se déplacer au domicile ou en ESMS. La mission principale : le conseil et non pas la vente. Retrouvez les professionnels et les missions de l'Etape ICI

Tout sécuriser est une chose impossible. Des ajustements sont nécessaires à chaque étape. Le fait de pouvoir essayer les aménagements ou les aides techniques reste très important pour éviter l’effet de marchandisation.

Pièce par pièce tour de la maison: focus sur la salle de bain et sur les sols. Démonstration sur place.

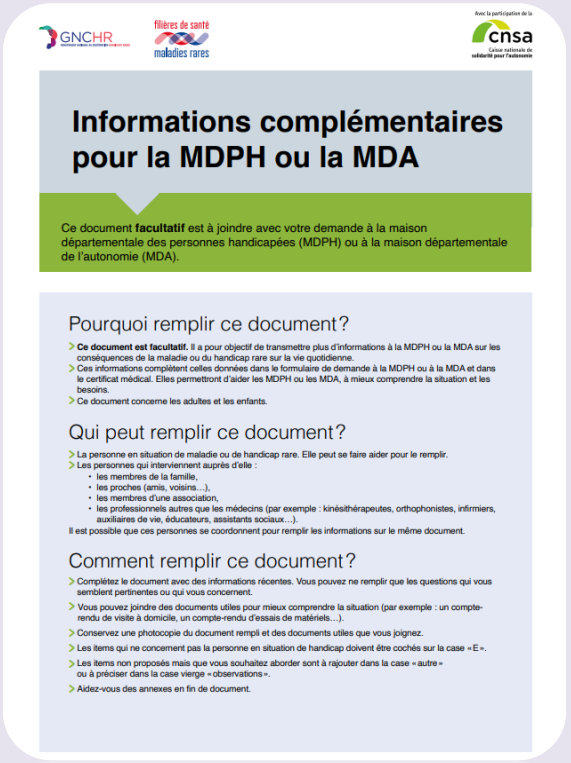
Espaces libres de circulation, meubles aux angles arrondis, sols mous, tapis si nécessaire mais pas de surfaces abrasives !! ❗

Retrouvez le guide des aides techniques sur COPOWER: ICI

ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
OCCITANIE-EST

ATELIER 4

Les évaluations MDPH : un outil, le formulaire complémentaire



GNCHR — filières de santé maladies rares — Avec la participation de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA

Ce document **facultatif** est à joindre avec votre demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou à la maison départementale de l'autonomie (MDA).

Pourquoi remplir ce document ?

> **Ce document est facultatif.** Il a pour objectif de transmettre plus d'informations à la MDPH ou la MDA sur les conséquences de la maladie ou du handicap rare sur la vie quotidienne.
> Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH ou à la MDA et dans le certificat médical. Elles permettront d'aider les MDPH ou les MDA, à mieux comprendre la situation et les besoins.
> Ce document concerne les adultes et les enfants.

Qui peut remplir ce document ?

> La personne en situation de maladie ou de handicap rare. Elle peut se faire aider pour le remplir.
> Les personnes qui interviennent auprès d'elle :
- les membres de la famille,
- les proches (amis, voisins…),
- les membres d'une association,
- les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux…).

Il est possible que ces personnes se coordonnent pour remplir les informations sur le même document.

Comment remplir ce document ?

> Complétez le document avec des informations récentes. Vous pouvez ne remplir que les questions qui vous semblent pertinentes ou qui vous concernent.
> Vous pouvez joindre des documents utiles pour mieux comprendre la situation (par exemple : un compte-rendu de visite à domicile, un compte-rendu d'essais de matériels…).
> Conservez une photocopie du document rempli et des documents utiles que vous joignez.
> Les items qui ne concernent pas la personne en situation de handicap doivent être cochés sur la case « E ».
> Les items non proposés mais que vous souhaitez aborder sont à rajouter dans la case « autre » ou à préciser dans la case vierge « observations ».
> Aidez-vous des annexes en fin de document.

https://gnchr.fr/nos-actions/document-mdph
Cliquez ICI

Faire ressortir l'état **avant crise, l'état pendant la crise et post crise** ainsi que **la durée** de cet état.

L'impact des épilepsies au **quotidien ne peut pas se résumer à la fréquence des crises**.

Intégrer dans les éléments donnés sur les **activités réalisées au quotidien sans aide** les adverbes servant à l'évaluation : l'activité est-elle réalisée « spontanément, fréquemment, correctement et totalement » ?

La nature exacte de chaque activité est décrite en fin du formulaire complémentaire permet de se poser des questions importante avant toute demande MDPH : Qu'est-ce que « se déplacer » Qu'est-ce que « communiquer »…

Constats :

- Importance de la place des **représentants des associations de patients à la CDAPH** Dans le cadre des maladies rares et du handicap rare, la faible connaissance de l'impact au quotidien et les difficultés d'évaluation rendent cet éclairage primordial pour amener aux meilleures décisions possibles.
- **Focus** sur les difficultés au **quotidien** et pas forcément sur diagnostic, d'une part parce que les médecins n'ont pas forcément connaissance des difficultés rencontrées au quotidien de façon fine (peu de temps pour remplissage du dossier), d'autre part parce que le diagnostic n'est pas énoncé au moment de la prise de décision en CDAPH.
- **Illustrer** le dossier de demande, apporter des éléments d'analyse. Les diagnostics fonctionnels restent très important, du Ge Vasco, mais aussi, le descriptif précis d'une journée (nature et la durée de chaque action) venant compenser le handicap, tout ce qui va venir incarner le dossier de départ le rendre lisible pour une personne qui ne connaît pas la personne concerné NI SA PATHOLOGIE.
- Un **accompagnement** au niveau social pour les familles constitue un soutien quasi indispensable. Il y a toujours la peur de perdre plus que de gagner, la culpabilité, une focalisation sur l'aspect pécuniaire de la compensation par manque d'information

ERHR ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES OCCITANIE-EST

Le circuit de votre demande à la MDPH

1

Dépôt de votre demande :
J'envoie ou je dépose mon dossier à la MDPH.
Je peux me faire aider pour exposer mes besoins et mon projet de vie.

2

Instruction administrative :
Mon dossier est enregistré :
- s'il est complet, je reçois un accusé de réception.
- s'il est incomplet, je reçois un courrier me précisant les pièces manquantes.

3

Évaluation pluridisciplinaire :
SI les pièces fournies sont suffisamment éclairantes, ma situation sera évaluée sur dossier. **SI elles ne sont pas suffisantes,** la MDPH peut alors :
- me demander des bilans complémentaires,
- me convoquer auprès d'un médecin ou d'un autre professionnel de la MDPH,
- venir me rencontrer à mon domicile.

4

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) :
La CDAPH prend ses décisions à partir de l'avis formulé par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.
Je peux être invité à me présenter devant la CDAPH, je peux demander à être reçu par la CDAPH.

5

Mise en œuvre de la décision :
Je reçois la notification de décision qui est également adressée aux organismes chargés de la mettre en œuvre (selon les situations : CAF, Conseil départemental, Établissement médico-social, Éducation Nationale...)

6

En cas de désaccord avec la décision :
Je peux demander une mesure de conciliation et/ou déposer un recours administratif.
Après le recours administratif préalable obligatoire, je peux saisir le tribunal.

En cas de risque de rupture de parcours, je peux à tout moment demander la mise en place d'un plan d'accompagnement global.

cliquez ICI

Dossier technique

Septembre 2016

Épilepsies et handicap

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

Restitutions et clôture de la journée

- Merci à tous ceux qui nous ont partagé leurs idées, leurs envies et leurs perspectives pour une amélioration de notre animation.
- Une Cop vit de la motivation et la créativité de ses participants avant tout.
- Parmi les idées mises en partage : une idée de groupe de travail sur la mutualisation des outils.
- N’hésitez pas à proposer vos idées au fil du temps.
- Nous ne manquerons pas de vous solliciter.

COP OCCITANIE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE ÉPILEPSIES ET HANDICAPS

Communauté de pratique Épilepsies et Handicap OCCITANIE

Pour soutenir des projets qu'une institution, seule, ne peut pas porter!

COMPRENDRE ENSEMBLE

Participer au partage de l'expertise.
Identifier les freins mais aussi les ressources sur le territoire et dans l'environnement.

CONSTRUIRE ENSEMBLE

Mutualiser l'information, la transmettre.
Créer de la ressource.
Des actions concertées.

INNOVER ENSEMBLE

Des projets pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsies sévères.
Repenser ensemble ses pratiques ou son quotidien.

FÉDÉRER...

...Les familles, les personnes concernées, les professionnels.
Faire front commun pour limiter l'impact au quotidien.

ERHR ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES LANGUEDOC-ROUSSILLON

ars Agence Régionale de Santé Occitanie

Activité de la Cop en 2025

A retrouver sur : https://copower-handicap.org/

Communauté de pratique OCCITANIE

- Journées Nationales Handicaps Rares 5 et 6 novembre à Strasbourg
- La Hausse, comité de pilotage de la Cop : premier et deuxième semestre

Plénière de la CoP
5 juin 2025
34 370 Maraussan

Groupe de Travail : la ressource et le territoire

16 janvier
22 mai
9 octobre

Echanges de pratiques professionnelles

1h en visio.

7 février
11 avril
20 juin
12 septembre
21 novembre

Groupe de Travail "travailler ensemble"

30 janvier
3 avril
25 septembre

CaféCoP

Ateliers échanges par thématiques
1h en visio

14 mars
16 mai
11 juillet
17 octobre
12 décembre

Inscriptions et renseignements : elisabeth.herrmann@erhr.fr
07 60 78 61 43

ERHR ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES OCCITANIE-EST