

Ligue francophone belge  
contre l'**Epilepsie** ASBL

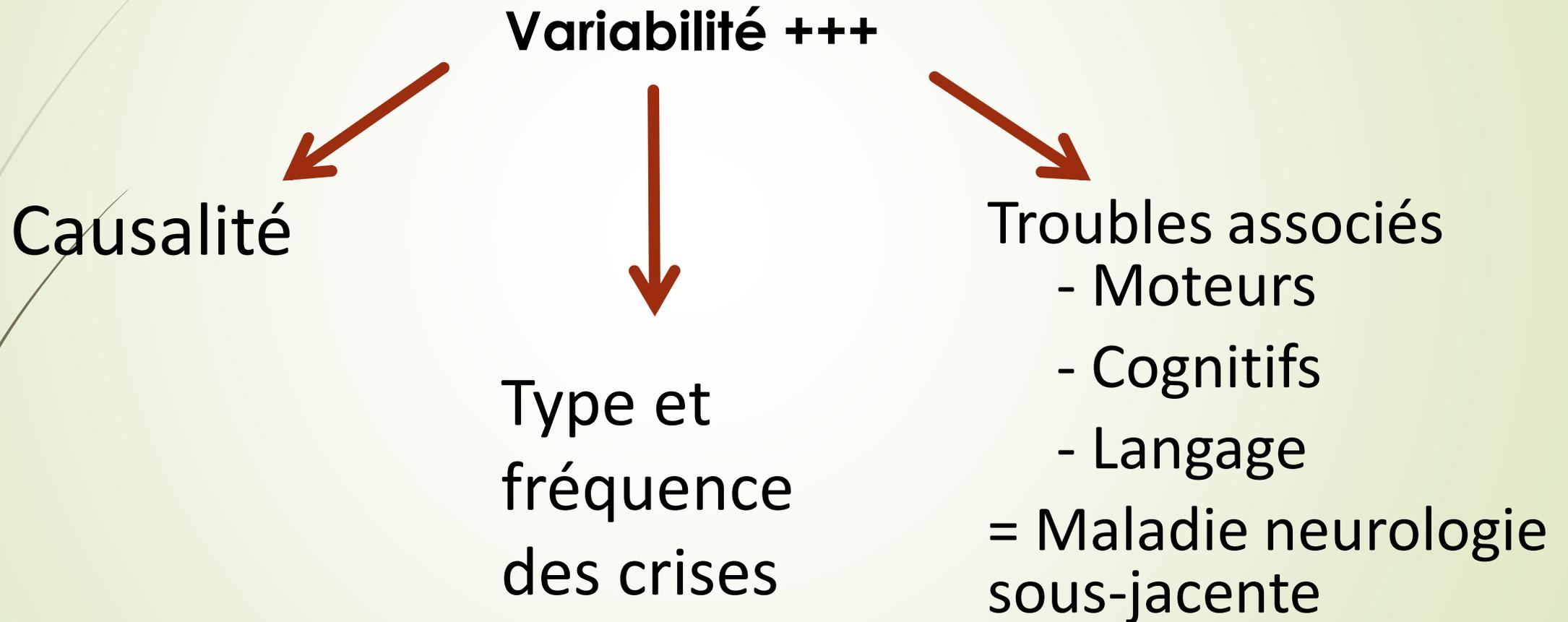


**#EPILEPSYDAY**

# AUTONOMIE ET EPILEPSIE

6<sup>ème</sup> journée mondiale contre l'épilepsie  
« **Vivre avec l'épilepsie en 2020** »

# EPILEPSIES



# EPILEPSIES

*Alternances imprévisibles et répétées entre ...*

ETAT DE TOTALE  
AUTONOMIE

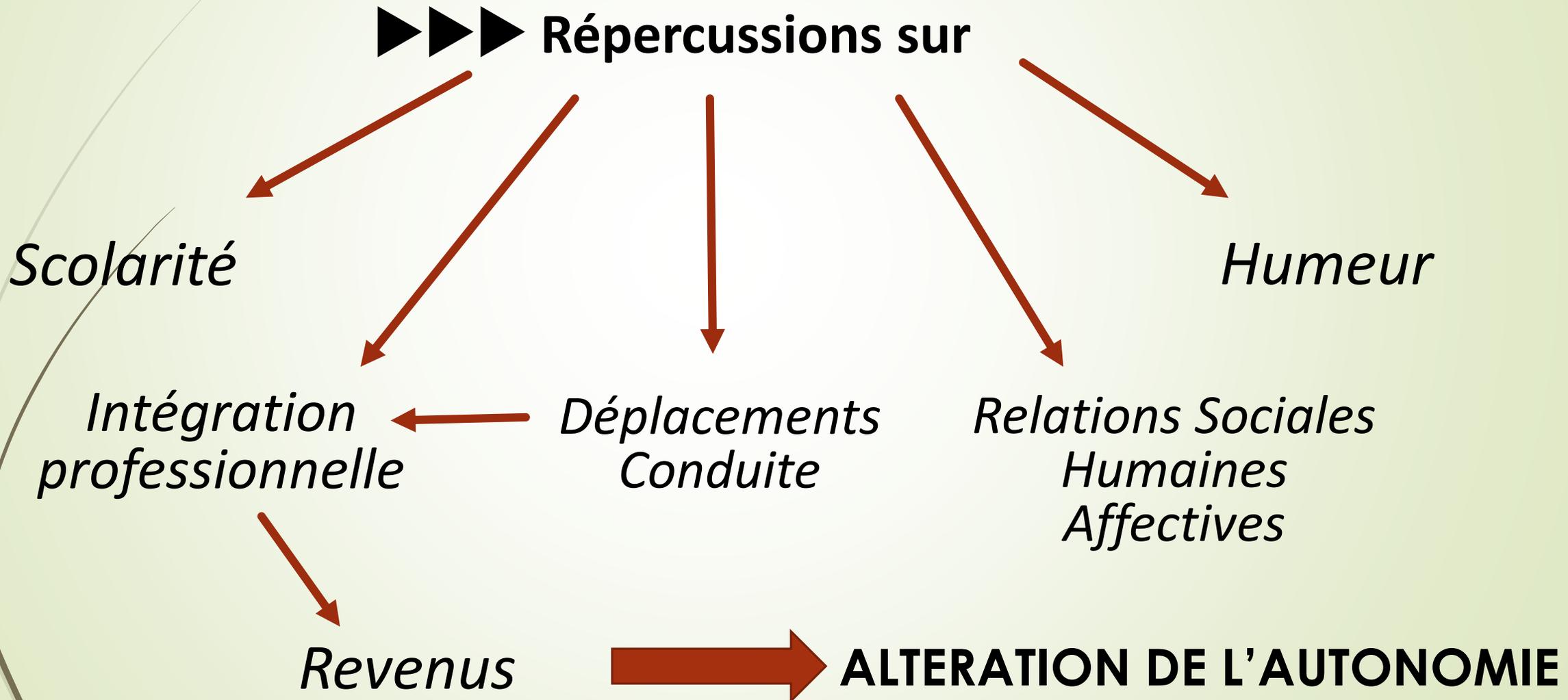
ETAT DE TOTALE  
DEPENDANCE



⇒ *Liberté conditionnelle « sous la nécessaire et intolérable sollicitude d'une tierce personne »*

# 1 personne épileptique sur 5

*non équilibrée par le traitement → persistance de crises*



# AUTONOMIE ??

- Capacité d'assurer les actes de la vie courante
- Capacité à se gouverner soi-même
- Capacité et/ou le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir. → **Capacité de jugement**
- **L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.**

**AUTONOMIE = LIBERTE = UN OBJECTIF POUR CHACUN**



1) **L'autonomie physique**: capacités lui permettant d'effectuer seule sans l'aide de tiers des actes physiques de la vie courante, à se déplacer, à réaliser seul les gestes de la vie courante et à s'adapter aux situations rencontrées.

2) **L'autonomie psychique / psychique** : c'est avoir un comportement et des règles de conduite librement choisis. Il s'agit aussi du droit du patient à faire des choix. Elle ne disparaît pas dans les situations de dépendance physique

3) **L'autonomie sociale** : capacités lui permettant de maîtriser des actes de la vie sociale, une ouverture aux autres et au monde (communication avec autrui, avoir des loisirs, vivre en société, avoir des ressources)

4) **L'autonomie juridique** : la personne a des facultés mentales lui permettant d'être responsable de ses actes , gérer ses biens et ses affaires, à être responsable de ses actes

# Éléments d'appréciation de l'autonomie

- Cohérence : converser ou se comporter de façon sensée ;
- Orientation : se repérer dans le temps et l'espace ;
- Toilette : se laver seul ;
- Habillage : s'habiller, se déshabiller, se présenter ;
- Alimentation : manger des aliments préparés ;
- Élimination : assumer l'hygiène urinaire et fécale ;
- Transferts : se lever, se coucher, s'asseoir ;
- Déplacements à l'intérieur : mobilité spontanée, y compris avec un appareillage ;
- Déplacements à l'extérieur : se déplacer à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport ;
- Communication à distance : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme.

# Éléments d'appréciation de l'autonomie

- Gestion : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens ;
- Cuisine : préparer ses repas et les servir ;
- Ménage : effectuer l'ensemble des travaux ménagers ;
- Transport : prendre ou commander un moyen de transport ;
- Achats : acquisition directe ou par correspondance ;
- Suivi du traitement : se conformer à l'ordonnance du médecin ;
- Activités de temps libre : pratiquer des activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps.

# Problèmes spécifiques liés à une épilepsie active

- **Activités** que la personne a la **compétence** de faire mais « **n'a pas le droit** » de faire, compte tenu du risque vital que représenterait la survenue d'une crise épileptique durant ces activités (faire du vélo, conduire un véhicule ...) ou qu'elle n'a « le droit de faire » **que sous surveillance** (nager avec une personne dédiée à sa surveillance)
- **Fluctuations des compétences** de la personne après une crise
- **Nécessité d'interrompre ses activités** lors d'une crise et durant le temps nécessaire à sa récupération (quelques minutes à quelques jours selon la personne et la crise)
- Obligation d'être en permanence sous la **surveillance d'un tiers** –jour et nuit - pour les personnes ayant un risque d'état de mal ou de blessure, de mise en danger lors des crises ; la personne ne peut gérer sa sécurité pendant une crise généralisée.

# Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps ...

- Les épilepsies dont les crises sont bien contrôlées par le traitement et sans trouble associé ne constituent pas un handicap.
- A l'opposé, toute épilepsie active constitue un handicap. Ce handicap est en rapport avec : - les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité), - les déficiences pouvant être associées aux épilepsies : retard mental, déficience du psychisme, déficience de l'appareil locomoteur, déficience du langage et de la parole, déficience viscérale et générale.



➔ **L'acquisition de l'autonomie est parfois un défi ...**





- 
- L'épilepsie : un trouble de santé invalidant.
  - La loi du 11 février 2005 stipule dans son article L. 114 : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, à cause d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».