Une image contenant texte, assiette, arts de la table, vaisselle

Description générée automatiquement

ACTUALITÉS Novembre 2021

[I. Depuis vingt ans, les acteurs se sont saisis de l'accès aux soins des personnes handicapées 1](#_Toc87349401)

[II. Comment gérer la sélectivité alimentaire des enfants autistes ? 1](#_Toc87349402)

[III. AAH ET PCH 2](#_Toc87349403)

[A. Une proposition de loi de l'Assemblée nationale veut secouer l'AAH et la PCH 2](#_Toc87349404)

[IV. Actualités sur les structures d’accueil et de prises en charge : 2](#_Toc87349405)

[A. "Il y a un enjeu de formation et d'acculturation des professionnels d'HAD au polyhandicap" 2](#_Toc87349406)

[IX. PRISE EN CHARGE HANDICAP 4](#_Toc87349407)

[A. Le kit pédagogique sur les nomenclatures handicap voit le jour 4](#_Toc87349408)

[B. Sophie Cluzel incite le secteur handicap à anticiper les mesures du Ségur de la santé 5](#_Toc87349409)

[X. Finances- Plan de finances (PLFSS (Plan de Financement de la Sécurité Sociale)): 6](#_Toc87349410)

[A. Les sénateurs en commission souhaitent "nettoyer" le PLFSS de ses cavaliers sociaux 6](#_Toc87349411)

[XI. INCLUSION : scolarisation, vie professionnelle 7](#_Toc87349412)

[A. 300 projets d'habitats inclusifs ont été financés en 2020 7](#_Toc87349413)

[XII. Le Sénat adopte la proposition de loi sur la présence parentale auprès d'un enfant malade 8](#_Toc87349414)

[XIII. Autres handicaps-comorbidité TSA 9](#_Toc87349415)

[A. Le dernier Copil polyhandicap déçoit le secteur associatif 9](#_Toc87349416)

[B. Épilepsie France relance sa demande d'un véritable plan national pour l'épilepsie 10](#_Toc87349417)

# Depuis vingt ans, les acteurs se sont saisis de l'accès aux soins des personnes handicapées

# Comment gérer la sélectivité alimentaire des enfants autistes ?

# AAH ET PCH

## Une proposition de loi de l'Assemblée nationale veut secouer l'AAH et la PCH

Publié le 13/09/21 - 16h20

# Actualités sur les structures d’accueil et de prises en charge :

## "Il y a un enjeu de formation et d'acculturation des professionnels d'HAD au polyhandicap"

Publié le 02/11/21 - 10h51

**Intervenant en établissement médico-social ou à domicile, l'HAD peut être un maillon du parcours de soins du patient polyhandicapé. Le Dr Élisabeth Balladur, responsable du département adulte de l'HAD de l'AP-HP, et la neuropédiatre Claire Mehler-Jacob reviennent sur les spécificités, les difficultés et les enjeux de ce type de prise en charge.**

1. **Hospimedia : "Vous participez à la réflexion sur le sujet de l'HAD pour l'enfant et l'adulte polyhandicapé au sein du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap). Dans quelles situations l'HAD de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) intervient-elle dans les établissements médico-sociaux ?**

**Élisabeth Balladur** : Pour les adultes, nous avons vraiment deux types de situations. Il y a des personnes prises en charge à domicile et pour lesquelles un temps en HAD s'inscrit dans leur parcours, du fait de complications ou d’une maladie somatique surajoutée. L'autre versant est la prise en charge dans les établissements médico-sociaux. Il s'agit parfois de situations aiguës, comme par exemple un traitement antibiotique de nature hospitalière qui est administré dans leur lieu de vie, mais il s'agit surtout de situations émergentes du fait du vieillissement dans les établissements de personnes porteuses de handicap et qui ont une maladie somatique grave.  
  
**Claire Mehler-Jacob** : En pédiatrie, nous sommes plutôt sollicités par le versant hospitalier, en tout cas initialement, notamment par les services de neuropédiatrie référents ou bien les services de spécialités dans le cadre de complications. Nous intervenons parfois pour des retours au domicile après des complications, rarement pour des pathologies somatiques comme c'est le cas chez l’adulte. Progressivement, l'HAD commence à s’intégrer dans le parcours : nous sommes moins sollicités pour des situations assez aiguës et techniques mais plus comme du soutien, de la sécurisation du retour au domicile et éventuellement dans le parcours de soins palliatifs. Nous intervenons de plus en plus dans le parcours en soutien de la famille.

**H. : Pourquoi vous êtes-vous intéressées au sujet du polyhandicap en HAD ?**

**E.** **B.** : Le lien avec les établissements médico-sociaux se fait au long cours. Je travaille avec les adultes en situation de polyhandicap en lien avec une expérience en Ehpad. Depuis que les textes autorisant la prise en charge de personnes en situation de handicap sont parus en 2007, nous avons d’emblée pensé aux autres établissements médico-sociaux comme les maisons d'accueil spécialisées (Mas), les foyers d'accueil médicalisés (Fam) et les foyers d'hébergement. Nous avons aussi été confrontés à des situations de handicap au domicile, avec des sollicitations dans les parcours de soins. Cela nous a incités à travailler la question car il y a des spécificités de prise en charge, des attentes des familles et des patients et un certain inconnu côté HAD qui nécessitait qu'on prépare nos équipes.

**H. : Quelles difficultés pose ce type de prise en charge ?**

**E.** **B.** : Nous accompagnons le patient polyhandicapé et son équipe de référence, qui est souvent effrayée par la maladie qui survient, ses conséquences et surtout l’éventualité d’une fin de vie. Elle vient perturber les projets d’établissement, les rythmes de vie, les capacités d’encadrement des équipes. Nous essayons donc de travailler à deux équipes pour discerner un projet. Nos équipes sont plutôt expertes des situations de maladie grave et de la fin de vie, mais elles sont mises en difficulté par l’abord de la personne en situation de handicap, surtout dans le polyhandicap où les capacités de communication ne sont pas du même registre que celles des patients qu’elles prennent en charge habituellement. L’établissement a sa propre organisation mais les besoins des personnes malades évoluent quand les équipes d’HAD viennent. Il faut réussir à y répondre en réarticulant les soins et en fonctionnant ensemble.  
  
**C.M-J.** : C'est un enjeu commun avec la pédiatrie même si nous intervenons moins souvent en établissement. Il est arrivé que l'HAD intervienne au moment d'une déstabilisation ou d'un accroc dans le parcours de ces enfants polyhandicapés. L'HAD doit réussir à s'intégrer dans le parcours avec l'équipe autour de l'enfant, que ce soit l'équipe professionnelle ou la famille qui est souvent dans un rôle de soignant. Si l'on arrive de façon très sachante, on ne parvient pas à appréhender la personne. On a souvent besoin d'un peu de temps pour bien comprendre les enjeux, les outils de communication que ces patients ont pu mettre en place et comment se font les soins en temps plus stable pour pouvoir intervenir de façon tout à fait adaptée.

*Sur ces situations, il faut au départ privilégier l'intervention d'un tout petit groupe de professionnels pour qu'ils soient mieux connus de la structure et de la personne auprès de laquelle ils interviennent.*

1. **H. : Comment les équipes s'organisent-elles pour répondre à ces difficultés ?**

**E.** **B.** : Il est très important de prendre le temps de la réflexion, de bien se caler avec l'équipe du lieu d’hébergement et de prendre le temps de la connaissance avec les aidants. Nous avons modélisé les choses avec les établissements pour définir des étapes. Il faut par exemple que les cadres se rencontrent et qu'une réunion entre les équipes soit organisée au départ. Nous faisons aussi évoluer notre mode d'organisation, puisque l'on fonctionne avec des équipes qui sont relativement nombreuses. Sur ces situations, il faut au départ privilégier l'intervention d'un tout petit groupe de professionnels pour qu'ils soient mieux connus de la structure et de la personne auprès de laquelle ils interviennent. Nous capitalisons sur cette réflexion au fil du temps pour pouvoir mieux répondre aux besoins.  
  
**C.** **M-J.** : En pédiatrie, l'HAD permet dans ces situations d'avoir la structure de base facilitant les choses. Nous avons l'expérience de coordination avec les infirmiers habitués à faire le lien entre toutes les équipes.. Dans la situation d'un enfant polyhandicapé, ceci est poussé à l'extrême car les équipes autour des familles sont nombreuses, impliquées de façon très différentes.

1. **H. : Cette complexité requiert donc une organisation particulière des équipes d'HAD, alors même que la prise en charge de personnes polyhandicapées reste à la marge de votre activité...**

**E.** **B.** : La prise en charge de patients ayant des handicaps du fait de pathologies neurologiques représente 10% de notre activité. Le champ du polyhandicap est quant à lui tout à fait à la marge en termes de quantification. En revanche, l'investissement demandé aux équipes autour de chaque situation est relativement important parce qu'il y a besoin d'un effort de mise à niveau et de compréhension.

1. **H. : Constatez-vous une évolution des prises en charge de patients polyhandicapés en HAD ?**

**E.** **B.** : On observe une augmentation des sollicitations parce qu'on gagne en maturité, en particulier dans les établissements médico-sociaux où la dimension du vieillissement des résidents est mieux prise en compte par les directions et commence à être intégrée au projet d'établissement.. Ce n'était pas le cas il y a une dizaine d'années, où la situation du résident venait percuter le projet de vie de l'établissement, parce qu'il n'allait pas guérir et que les équipes ne se disaient pas prêtes à ça. Alors que maintenant, on sent que les Mas et les Fam intègrent que leur population change, que leurs besoins évoluent, et que ce lieu de vie peut devenir un lieu de fin de vie.

*Je perçois certains besoins des proches qui sont un peu en décalage avec la perception des équipes d'HAD. Nous avons besoin de former nos équipes là-dessus, avec des psychologues ou avec la participation de proches aidants.*

**H. : La présidente de la Fnehad concède que le monde du handicap reste étranger aux soignants en HAD (lire notre**[**interview**](https://abonnes.hospimedia.fr/interviews/20210916-special-20-ans-elisabeth-l-had-en-etablissements)**). La formation des équipes est-elle un enjeu pour accompagner les patients polyhandicapés ?**

**C.** **M-J.** : J'ai une formation de neuropédiatre qui permet de soutenir les équipes dans ces prises en charge. Mais il y a un enjeu de formation des professionnels et d'acculturation au polyhandicap. C'est un sujet que nous travaille de façon quotidienne avec nos équipes.  
  
**E.** **B.** : C'est la même chose chez l'adulte et c'est un sujet dont on s'est saisi au niveau institutionnel. Il y a également besoin d'un accompagnement spécifique des encadrements. Quand on intervient dans un établissement médico-social, il est très important que l'encadrement de chaque structure communique et collabore en amont. Nous peinons un peu à la mettre en place, mais nous avons l'idée de développer ce qui est de l'ordre de l'approche et de l'accompagnement des proches des personnes soignées. Je perçois certains mécanismes psychiques, certains besoins des proches qui sont un peu en décalage avec la perception des équipes d'HAD. Nous avons besoin de former nos équipes là-dessus, avec des psychologues ou avec la participation de proches aidants.

**H. : Quelles perpectives d'évolution envisagez-vous dans le domaine de l'HAD et du polyhandicap à l'AP-HP ?**

**C.** **M-J.** : En pédiatrie, nous avons le projet de développer le soutien aux proches ainsi que les coprises en charge avec les établissements médico-sociaux.. À chaque fois que nous arrivons à le faire, ça permet des projets de très bonne qualité pour les enfants et pour la famille, et ça permet aussi parfois le maintien dans les établissements avec des projets aménagés.  
  
**E.** **B.** : C'est un vrai enjeu de permettre aux établissements de garder des personnes alors qu'il n'y a plus de lieu possible. Parce que c'est trop lourd pour la structure ou qu'il n'est pas encore le temps de l'unité de soins palliatifs, des personnes malades se retrouvent en déshérance et en grande difficulté. Notre objectif est de permettre d'aller plus loin sur le lieu de vie ordinaire en venant renforcer l'équipe. Nous pouvons encore mieux modéliser les façons de faire, on peut développer de la formation partagée, mais vouloir les formations classiques a des limites. Il faut savoir agréger les compétences autour de chaque situation pour avoir des formations un peu dynamiques et adaptées. Nous sommes coformateurs les uns et les autres dans nos champs de compétences réciproques, qu’elles soient techniques ou vis-à-vis de la pathologie et de la personne."

# PRISE EN CHARGE HANDICAP

## Le kit pédagogique sur les nomenclatures handicap voit le jour

Publié le 02/11/21 - 13h58

Annoncé fin septembre (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210921-economie-la-reforme-serafin-ph-entame-sa-phase)), le [kit](https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/formation-des-professionnels/formation-et-sensibilisation-aux-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations) pédagogique sur les nomenclatures des besoins des personnes handicapées constituées dans le cadre de la réforme Serafin-PH\* vient d'être publié. Il s'adresse à "*un public large et hétérogène*", commente la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), parmi lequel comptent formateurs, gestionnaires et directeurs d'établissements et services médico-sociaux, professionnels de l'accompagnement, personnels de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), ARS, conseils départementaux, mandataires judiciaires, associations ou encore proches aidants et personnes en situation de handicap.  
  
Coconstruit avec le réseau Uniopss-Uriopss, ce kit permet des séquences de formation composées de deux modules adaptés aux différents publics. Ces séquences peuvent être animées par un pair, dit "acteur relai", ayant été préalablement formé aux nomenclatures. Cela soit en présentiel soit en distanciel grâce à la mise à disposition gratuite d'une interface complète de formation à héberger sur leur propre plateforme de e-learning. Les formations peuvent également être réalisées en auto-formation en distanciel, dans le cadre de séquences dites asynchrones. Ces dernières pourront être réalisées sur une plateforme en cours d'élaboration accessible *via* le site de la CNSA. Dans ce cadre, le kit propose un "manuel du formateur" ainsi que des outils de formation.

* *\* Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées*

## Sophie Cluzel incite le secteur handicap à anticiper les mesures du Ségur de la santé

Publié le 04/11/21 - 12h44

**Afin de préserver les ressources humaines d'un secteur qui voit les démissions se multiplier, Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées, invite les opérateurs à anticiper les revalorisations Ségur et promet une compensation en 2022. Elle tente par ailleurs de faire passer des mesures de simplification dans la loi 3DS.**

Le 3 novembre Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées a évoqué devant la presse l'actualité du secteur. Au menu : application des mesures du Ségur de la santé au secteur, rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), habitat et école inclusifs et communautés 360.  
  
Interrogée sur les problèmes de recrutement auxquels est confronté le secteur, la secrétaire d'État explique qu'elle incite les établissements à anticiper les revalorisations salariales prévues au 1er janvier 2022. Des arbitrages sont en cours de finalisation pour qu'ils puissent être remboursés en 2022. Le groupe SOS et la Fondation des amis de l'atelier ont d'ores et déjà décidé d'appliquer la mesure au 1er octobre, a-t-elle précisé. Son cabinet ajoute qu'à ce jour la trésorerie du secteur est estimée entre 500 millions d'euros (M€) et 600 M€, ce qui devrait permettre à de nombreuses structures de faire l'avance.  
  
Sophie Cluzel dit attendre un retour plus précis des opérateurs sur les établissements en grande difficulté et les métiers concernés pour voir comment les aider. En attendant, sur le terrain, les mobilisations inter-associatives continuent et la [pétition](https://www.change.org/p/gouvernement-signez-pour-garantir-%C3%A0-chaque-personne-en-situation-de-handicap-un-accompagnement-digne) #OubliésDuSégurDeLaSanté lancée par l'Unapei a franchi la barre des 55 000 signatures. Par ailleurs, la ministre a précisé qu'il n'est pas prévu dans l'immédiat de revalorisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) particulier employeur pour compenser la hausse des coûts liée à la nouvelle convention collective (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/breves/20211028-aide-a-domicile-le-ministere-du-travail-valide)), dans la mesure où aucun accord n'a été trouvé pour l'instant avec la fédération des particuliers employeurs.

**Des mesures de simplification dans la loi 3DS ?**

Autre mesure très attendue : la mise en œuvre des propositions de simplifications prônées par le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211022-offre-medico-sociale-l-igas-recommande-d-assouplir)) qui nécessite un véhicule législatif. Sophie Cluzel essaie d'introduire la levée des barrières sur la limite d'âge et sur les troubles associés dans la dernière mouture du projet de loi relatif à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale, dite loi 3DS (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210721-collectivites-le-senat-vote-le-projet-de-loi)). Si ces premières mesures arrivent à intégrer la loi 3DS, celle concernant la dispensation d'appels à projets pour les regroupements, les transformations d'établissements de santé en structures médico-sociales et les autorisations à titre expérimental n'a pas été retenue par le Gouvernement dans l'immédiat.  
  
La secrétaire d'État croit beaucoup au développement de l'habitat inclusif et se félicite que soixante-cinq départements aient d'ores et déjà signé une convention pour le déploiement de l'aide à la vie partagée (AVP). "*Les montages sont extrêmement variés d'un projet à l'autre*", commente Sophie Cluzel. Un autre dossier partagé avec les départements concerne la gestion des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). "*La parution depuis deux ans du baromètre*(lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211025-protection-sociale-la-duree-moyenne-de-traitement-d)*) a boosté la prise de conscience des défaillances. Nous avons inclus des mesures d'aide aux MDPH en difficulté dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale* *(PLFSS) pour* *2022*(lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211022-plfss-2022-les-deputes-adoptent-largement-le-plfss))*mais certains départements nous ont d'ores et déjà affirmé que la simple lecture du baromètre leur a suffi pour modifier leur organisation*", précise Sophie Cluzel.

**Le cahier des charges 360 avant 2022**

Concernant le secteur enfance, le décret sur la coopération (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210621-education-le-decret-precisant-l-intervention-du-medico)), qui devrait entre autres permettre aux établissements et services de travailler en dispositif, ne sera probablement pas prêt pour le prochain comité de suivi de l'école inclusive programmé le 22 novembre prochain. Quant à la réunion promise sur la coopération, elle se transforme en focus de ce même comité de suivi. Enfin, la ministre a annoncé que le projet de cahier des charges des communautés 360 (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210917-politique-de-sante-les-communautes-360-disposeront-pour)) est "*en partage avec les partenaires*" et devrait être finalisé d'ici la fin de l'année. "*Soixante-dix départements sont aujourd'hui opérationnels sur le mode* *360-Covid mais avec des fonctionnements très disparates. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* *(CNSA) et la Direction générale de la cohésion sociale* *(DGCS) ont adopté la même méthode que pour l'évolution des MDPH, cherchant en priorité à lever les irritants*", précise Sophie Cluzel.

**Missions sémantiques et assistants sexuels pour le CNCPH**

Sophie Cluzel a expliqué avoir confié récemment deux missions au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). La première concerne la question des assistants sexuels. Elle a demandé au CNCPH de lancer des consultations après l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211014-ethique-le-ccne-recommande-l-accompagnement-aux-gestes)). Elle a par ailleurs missionné le conseil dédié aux questions sémantiques, sociologiques et éthiques du CNCPH afin de proposer d'autres formulations notamment celles liées à l'emploi : travailleur handicapé et reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

# Finances- Plan de finances (PLFSS (Plan de Financement de la Sécurité Sociale)):

## Les sénateurs suppriment dans le PLFSS les dispositions relatives à l'isolement-contention

Publié le 10/11/21 - 12h46

**Comme souhaité par la commission des affaires sociales au Sénat, décidée à expurger le PLFSS de ses cavaliers sociaux, les dispositions relatives à l'isolement et à la contention en psychiatrie ont été supprimées en séance publique.**

Les sénateurs ont voté dans la soirée du 9 novembre la suppression de l'article 28 du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2022 relatif à la systématisation du contrôle judiciaire de l'isolement et de la contention en psychiatrie lorsque les mesures dépassent certaines durées. Ils ont en effet voté, contre l'avis du Gouvernement, un [amendement](https://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_152.html) de suppression à l'initiative de la sénatrice Corinne Imbert (LR, Charente-Maritime), chargée du rapport de la branche maladie du PLFSS au nom de la commission des affaires sociales. Comme cela avait été annoncé par la présidente de la commission Catherine Deroche (LR, Maine-et-Loire) avant le début de l'examen du texte en séance publique (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211104-plfss-2022-les-senateurs-en-commission-souhaitent-nettoyer)), l'instance a souhaité procéder au cours de cette première lecture à un "*nettoyage*" du texte pour supprimer des mesures votées précédemment par les députés mais identifiées comme des cavaliers sociaux.

**Un projet de loi dédié était possible, selon le Sénat**

Dans l'exposé des motifs, Corinne Imbert rappelle que cet article propose de rendre automatique le contrôle, par le juge des libertés et de la détention (JLD), sur le maintien au-delà d'une certaine durée des mesures d'isolement et de contention qui s'appliquent à certains patients faisant l'objet d'une prise en charge psychiatrique (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210926-plfss-2022-le-gouvernement-choisit-une-nouvelle-fois)). Il tire en cela les conclusions d’une décision du Conseil constitutionnel rendue en juin dernier (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210604-droit-le-gouvernement-est-contraint-a-legiferer-de)).

"*En* *2020, la crise sanitaire et les difficultés rencontrées par le Parlement dans ses travaux législatifs au long de l'année ont pu justifier l'introduction d'une disposition relative à l'isolement et à la contention en LFSS, pour laquelle la commission rappelle que le Conseil constitutionnel n'avait pas été saisi*", souligne la sénatrice. Cette année, "*la présence de cette mesure en LFSS, dont les délais d'examen sont particulièrement contraints, ne peut qu'interroger tant par la forme que par la méthode, car le Gouvernement a eu l'occasion, depuis le 4* *juin* *2021, de faire examiner un projet de loi sur le sujet*", poursuit-elle.

Au passage, elle rappelle l'attachement de la commission "*au principe fondamental de lisibilité et de sincérité des débats parlementaires, qui commande qu'un véhicule législatif soit le lieu de discussion de dispositions cohérentes et réunies par un même objet*". Ce principe "*vaut tout particulièrement pour la LFSS, dont l'examen est enserré dans des délais constitutionnels*", insiste l'élue. Des dispositions "*d'une telle portée pour la vie des patients*" auraient nécessité "*un texte dédié et un examen plus approfondi"*.

**Une introduction en LFSS "*précipitée*"**

La commission estime d'ailleurs au sortir de ses travaux que "*des modifications législatives importantes devraient être apportées pour garantir le respect des droits et de la dignité des patients, mais leur introduction par la voie d'une LFSS lui paraît trop précipitée pour être réellement à la hauteur de l'enjeu*". En particulier, "*le PLFSS ne fait pas l'objet d'un avis du Conseil d'État, lequel serait pourtant particulièrement utile s'agissant de dispositions qui ont déjà été censurées à deux reprises par le Conseil constitutionnel en juin 2020 et juin 2021*".

En séance, la sénatrice Laurence Cohen (CRC, Val-de-Marne) a rappelé avoir "*alerté à plusieurs reprises sur les pratiques d'isolement et de contention dans les établissements psychiatriques*" et souligné que Corinne Imbert estimait "*à juste titre qu'un texte spécifique serait préférable*" à ce PLFSS. "*Nous avons en effet l'impression que le Gouvernement bricole pour essayer d'échapper à la censure du Conseil constitutionnel*", a déclaré la sénatrice. Interpellant le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran, elle a souligné que ce dernier allait "*s'enorgueillir des assises*" de la santé mentale et de la psychiatrie, mais qu'il manquait "*une grande loi*" pour la discipline. Cependant, Laurence Cohen a fait remarquer que si l'article 28 était supprimé, la version antérieure serait rétablie ; "*or, elle est moins respectueuse du droit des patients*".

**Réponse du ministre centrée sur le fond**

Sans répondre véritablement sur l'aspect cavalier social, Olivier Véran a fait alors valoir sur le fond que si le Conseil constitutionnel avait censuré deux alinéas du Code de la santé publique sur l'isolation et la contention — avec obligation en conséquent de légiférer à nouveau sur le sujet avant le 31 décembre 2021 — c'était à cause du recours non systématique au JLD en cas de prolongation des mesures au-delà d'une certaine durée. Ce qui figurait dans la version de la réforme votée en LFSS pour 2021 et que corrige justement l'article 28 du PLFSS pour 2022. Le ministre a également déclaré que cet article prévoyait "*un plan d'accompagnement*".

"*Nous rejoignons seulement en partie l'avis de* *[Corinne Imbert, au nom de la commission], ce véhicule législatif n'est pas le meilleur*", a commenté pour sa part le sénateur socialiste de Paris Bernard Jomier, vice-président de la commission des affaires sociales. "C*'est aussi l'occasion de demander au Conseil constitutionnel si un tel article relève ou non du PLFSS"*, a poursuivi l'élu, estimant que le Gouvernement "*a multiplié* *[dans ce projet de loi] des dispositifs qui relèvent davantage d'une loi santé*" que d'une loi de financement. *"Nous déférerons donc ce texte au Conseil constitutionnel*", a conclu le sénateur.

## Le Sénat relève l'Ondam 2021 de 60 M€ pour l'extension Ségur au secteur du handicap

**Lors des débats en séance publique, deux nouveaux articles et une série d'amendements ont intégré le PLFSS. De quoi entériner l'ouverture du périmètre des revalorisations Ségur ou encore du report de réforme d'évaluation des ESMS.**

Examiné en première lecture au Sénat, le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2022 est venu modifier une série de dispositions concernant le secteur médico-social. Outre de nouvelles mesures relatives à la réforme du domicile (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211110-plfss-2022-le-senat-precise-le-cadre-de)), le texte a été étoffé pour intégrer plusieurs dispositions nouvelles ou de continuité.  
  
Conformément aux annonces dévoilées par le Premier ministre, Jean Castex, ce 8 novembre (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211108-ressources-humaines-le-gouvernement-etend-les-revalorisations-segur)), le projet de loi intègre désormais les revalorisations décidées pour les personnels soignants, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie sociale et accompagnants éducatifs et sociaux d'établissements pour personnes handicapées au 1er novembre. Cette mesure, entérinée par l'adoption d'un [amendement](https://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_1056.html) à l'article 8, l'[amendement](https://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_1070.html) de l'article 29 et l'intégration d'un [article](https://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_1069.html) additionnel après l'article 29, se traduit par un relèvement de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) pour 2021 de 60 millions d'euros (M€). La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) compensera intégralement le surcoût pour les départements pour une dépense nouvelle estimée à 100 M€.  
  
Pour autant, la commission des affaires sociales entend aller plus loin. Un [amendement](http://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_154.html) à l'article 29 a ainsi été adopté contre l'avis du Gouvernement pour créer un comité à même d'élaborer et proposer des modalités de revalorisations salariales équitables dans les secteurs sanitaire, médico-social et social. Réunissant des représentants de l'État, des collectivités territoriales, des organismes gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux et des organisations syndicales et patronales et placé auprès du ministre chargé des Solidarités et de la Santé, sa composition et les modalités d'exercice de ses missions seront précisées par décret.

**Report de l'évaluation des ESMS**

Afin de "*clarifier la situation des établissements et services sociaux et médico-sociaux* *(ESSMS) qui n'ont pas pu réaliser leurs évaluations du fait de la crise sanitaire et des conséquences de cette dernière sur les travaux d’élaboration du référentiel d'évaluation de la qualité*" et dans la droite ligne des dispositions proposées par le Gouvernement lors de la discussion à l'Assemblée nationale, le rapporteur de la commission des affaires sociales a également défendu à l'article 32 *quater* le report d'entrée en vigueur du nouveau dispositif d'évaluation des structures médico-sociales. La nouvelle date a ainsi été fixée au 1er janvier 2022, l'autorisation des ESSMS entrant dans le champ de la réforme étant pour sa part prorogée jusqu'au 1er janvier 2025.  
  
Un article additionnel après l'article 32 *quinquies* a également vu le jour. Celui-ci entend sécuriser les conditions d'application du référencement sélectif (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210324-equipement-arme-atomique-contre-le-reste-a-charge)). Ce nouveau dispositif, détaille l'exposé des motifs, "*ne peut conduire à priver les personnes bénéficiaires de dispositifs médicaux d'aide à la mobilité d'exercer leur libre choix de matériel*". L'information transmise aux usagers ne peut quant à elle pas priver les personnes bénéficiaires de dispositifs médicaux d'aide à la mobilité de leur libre choix de matériel. "*Ce libre choix,* est-il encore précisé, *ne doit pas conduire à une augmentation du champ de la prise en charge par l'Assurance maladie.*"  
  
À noter enfin une modification du périmètre de compétences de la CNSA. Un [amendement](http://www.senat.fr/amendements/2021-2022/118/Amdt_162.html) à l'article 32 *bis* adopté contre l'avis du Gouvernement, ramène ainsi la compétence de la CNSA à ses dimensions actuelles — le conseil et l'accompagnement — et supprime son rôle d'audit et d'évaluation.

**Liens et documents associés**

* [La petite loi](http://www.senat.fr/petite-loi-ameli/2021-2022/118.html)

# INCLUSION : scolarisation, vie professionnelle

## 300 projets d'habitats inclusifs ont été financés en 2020

Publié le 02/11/21 - 16h08

**Rendue publique le 25 octobre, une circulaire interministérielle fait le point sur le développement de l'habitat inclusif sur le territoire français. Au total, 300 projets ont été financés en 2020, bénéficiant à plus de 2 900 personnes dépendantes.**

La circulaire interministérielle du 6 septembre relative au plan interministériel de développement de l'habitat inclusif (à télécharger ci-dessous) a été publiée le 25 octobre. Elle revient sur les ambitions de ces dispositifs qui doivent "*permettre aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées en perte d'autonomie et ayant le besoin de conserver l'environnement d'un "chez soi" tout en bénéficiant, sur place, d'un accompagnement pérenne et de qualité.*" Selon les informations récoltées auprès des ARS, 300 projets d'habitat inclusif ont été menés. Ils bénéficient à 2 936 habitants. 51 dispositifs concernent les personnes âgées, 211 les personnes en situation de handicap et le différentiel est composé de 38 projets qui concerne les deux populations. 25 habitats sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes atteintes de troubles du spectre de l’autisme (TSA). En moyenne, un dispositif accueille 10 habitants. Au total, 13 millions d'euros (M€) ont été engagés au 31 décembre 2020, sachant qu'une enveloppe de 10 M€ était théoriquement allouée.  
  
Ces montants correspondent à l'allocation pour le forfait habitat inclusif (FHI). Ce dernier doit trouver son articulation avec l'aide à la vie partagée (AVP), imaginée par le rapport de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom et lancée officiellement en mai 2021 (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/analyses/20210503-insertion-le-depart-est-donne-pour-le-deploiement)), moins d'un an et demi après le lancement de ce forfait. La circulaire interministérielle relève donc deux chantiers majeurs. Tout d'abord, le Gouvernement souhaite recenser tous les projets financés par le FHI pour identifier ceux qui répondent aux critères du cahier des charges de l'habitat inclusif, estimer les volumes financiers nécessaires et repérer les projets en cours qui "*présenteraient un risque de ne pas être financés ensuite par l'AVP.*" Il s'agit de constituer un groupe de travail, composé de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de certaines ARS et quelques conseils départementaux (CD) dans le but de "*travailler les modalités d'articulation du FHI et de l'AVP afin de faciliter la montée en charge de cette dernière et de sécuriser les projets d'habitats inclusifs existants.*"

**Liens et documents associés**

* [La circulaire [PDF]](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/217400/7288/cir_45238.pdf?1635861983)

# Le Sénat adopte la proposition de loi sur la présence parentale auprès d'un enfant malade

Publié le 05/11/21 - 14h04

**À l'unanimité, le Sénat a adopté la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d’un enfant malade. Les jours de congé et d’allocation journalière de présence parentale mobilisables sur trois ans seront doublés.**

Le texte est attendu de longue date par les familles, les professionnels et les associations. Adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture en novembre 2020, la [proposition](http://www.senat.fr/petite-loi-ameli/2021-2022/113.html) de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu a été adoptée par les sénateurs ce 4 novembre, à l'unanimité (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210722-aidants-l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-merite)). Porté par le député Paul Christophe (Nord, Agir ensemble), ce texte vise à combler une lacune dans les mesures existantes permettant aux parents de s'occuper d'un enfant malade, victime d'un accident ou en situation de handicap. Ceux-ci peuvent ainsi bénéficier de jours de congé de présence parentale (CPP), assortis d'une allocation journalière de présence parentale (AJPP). Le nombre maximum de jours de CPP et d'AJPP est fixé à 310 jours sur trois ans, avec possibilité de renouvellement en cas de rechute ou de récidive. Cependant, la maladie et les soins nécessitent parfois une présence et des soins contraignants pour une durée supérieure à celle initialement prévue.  
  
Au bout de trois ans, "*la plupart des enfants sont en général soit guéris, soit hélas décédés*", a souligné lors de la séance publique la sénatrice Colette Mélot (RTLI, Seine-et-Marne), rapporteuse pour la commission des affaires sociales. "*Il fallait agir pour les 600* *foyers qui, au cours des trois ans, épuisent leur crédit d'AJPP. Dans le cas de cancers pédiatriques, 30% des bénéficiaires auraient besoin d'une prolongation du nombre de jours d'AJPP.*" Sur les 10 300 foyers bénéficiaires de l'allocation recensés en février 2020, 560 étaient dans ce cas. Le fait que le droit à l'AJPP ne puisse être rouvert qu'après l'expiration du délai de trois ans pose ainsi problème en cas de traitement long nécessitant l'arrêt total de l'activité de l'un des parents sur une longue période. Pour les parents dans cette situation difficile, l'article unique de la proposition de loi prévoit donc que l'AJPP puisse être versée au-delà de 310 jours lorsque la situation le justifie. Elle pourra être renouvelée une fois sans attendre le terme des trois ans, ouvrant ainsi droit à un nouveau crédit de 310 jours, sous réserve d'un certificat médical et avec l'accord du service du contrôle médical.

**Un crédit maximum de 620 jours sur trois ans**

Les sénateurs saluent tous l'intérêt de cette proposition de loi. "*La contrainte temporelle de ces dispositifs n'est pas en phase avec la réalité des parents confrontés à une longue pathologie de leur enfant*", souligne Jean-Luc Fichet (SER, Finistère). Pascale Gruny (LR, Aisne) souligne que les CPP et AJPP sont des dispositifs essentiels pour permettre aux parents d’être aux côtés de leur enfant en compensant la perte de revenus découlant de l'arrêt de travail.  
Le montant mensuel moyen d'AJPP perçu par les bénéficiaires est estimé à 846 euros en 2020, pour un coût total de 97 millions d'euros (M€) sur l'année. Brigitte Devésa (UC, Bouches-du-Rhône) rappelle par ailleurs que le nombre de familles bénéficiant du CPP a augmenté de 70% entre 2013 et 2020, signe d'une meilleure information des personnes concernées. Un sujet inscrit dans la mission sur l'accompagnement des parents d'enfants malades qui vient d'être confiée par le Gouvernement au député Paul Christophe (lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20211102-qualite-le-depute-paul-christophe-est-missionne-sur)). Le surcoût induit par la proposition de loi serait compris entre 5 millions d'euros (M€) et 8 M€.  
  
Pour le secrétaire d'État auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, ce nouveau cadre donnera plus de visibilité aux familles qui dénoncent les complexités administratives. "*Le circuit de traitement des demandes sera amélioré avec un croisement des fichiers pour simplifier les démarches et favoriser un juste recours aux prestations,* précise Adrien Taquet. *Les organismes pourront suivre directement le nombre de jours de congés pris et effectuer les versements plus rapidement.*" Un chantier informatique lourd qui sera opérationnel en 2022. Comme souligné dans le [rapport](http://www.senat.fr/rap/l21-112/l21-112.html) de Colette Mélot, plusieurs points sont encore à travailler sur le sujet. "*Nous devons nous interroger sur l'inégalité femme-homme. Dans les faits, le parent ayant l'emploi le plus rémunérateur conserve son activité* *: 92% des congés sont pris par les femmes, ce qui a des conséquences sur leur parcours professionnel et leur retraite*", remarque Raymonde Poncet Monge (Écologiste, solidarité et territoires, Rhône). Colette Mélot rappelle quant à elle qu'il sera nécessaire d'étendre aux agents publics la faculté de bénéficier de ce crédit maximum de 620 jours sur trois ans. Adrien Taquet promet qu'un amendement du Gouvernement au PLFSS 2022 viendra assurer l'extension de la mesure aux trois fonctions publiques et aux militaires.

# Autres handicaps-comorbidité TSA

## Le dernier Copil polyhandicap déçoit le secteur associatif

Publié le 08/11/21 - 18h00

**Le comité de pilotage du volet polyhandicap s'est réuni le 8 novembre autour de Sophie Cluzel. Cette dernière réunion avant l'élection présidentielle n'a pas convaincu le secteur toujours en attente de solutions pour des milliers de personnes.**

Chaque année, un comité de pilotage fait le point sur les avancées du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre. La pandémie de Covid ayant supprimé la réunion 2020, le rendez-vous 2021 était très attendu. Et la déception a été à l'aune de l'attente. Principale force vive de ce comité de pilotage, le Groupe polyhandicap France (GPF) demande une réunion avec Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargé des Personnes handicapées et l'ouverture d'un plan d'urgence de 10 000 places en 5 ans.

**Des crédits pour la formation des professionnels**

"*Pendant près de deux heures nous avons fait le tour des réalisations déjà connues* *: les recommandations de la Haute Autorité de santé* *(HAS, lire notre*[*article*](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20201104-qualite-la-has-invite-a-accompagner-les-personnes)*), le cahier des charges des unités d'enseignement externalisées* *(lire notre*[*article*](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20200709-education-un-cahier-des-charges-va-permettre-le)*) mais alors qu'on les réclame depuis 4* *ans nous n'avons toujours pas de diagnostics territoriaux partagés*, se désespère Marie-Christine Tézenas, présidente du GPF interrogée par *Hospimedia.*Tous les acteurs s'accordent sur la pertinence des recommandations de la HAS et la ministre a annoncé, sans en préciser le montant, que des crédits seraient débloqués pour aider les professionnels à se former. Mais dans les établissements du champ du polyhandicap, plus encore que dans d'autres secteurs car ils sont fortement médicalisés, la question de la rareté de la ressource humaine devient très préoccupante.

**Une situation dégradée selon Handi actif France**

Invité au Copil, le collectif Handi actif France, qui représente majoritairement des parents d'enfants poly ou multihandicapés, a présenté le résultat de son enquête auprès des familles sur les conditions d'accompagnements post-Covid dans les établissements du secteur enfance. 300 familles ont répondu couvrant environ 250 établissements différents. La pénurie la plus criante concerne les orthophonistes. 60% des familles ont rapporté des carences en orthophonie, 36% des enfants ne bénéficient pas d'orthophonie dans leur centre. Toutes les rééducations sont impactées, constate le collectif. Ainsi les familles rapportent des carences en kinésithérapie dans 40% des cas et une absence totale dans 11% des cas. 30% des familles relatent des besoins en ergothérapie et 19% des besoins en psychomotricité non couverts.  
  
Globalement les rééducations des enfants en établissements et services ont diminué après la crise sanitaire "*mais la pénurie de rééducation avait déjà commencé avant la crise qui n'a fait que révéler le malaise* *: les paramédicaux et thérapeutes semblent déserter les structures et le fossé entre besoins et soins réels se creuse dangereusement pour la santé de ces enfants*", analyse le collectif. Pour 44% des familles la prise en charge rééducative a diminué mais pour 52% des familles elle est restée identique, seulement 4% des familles ont constaté une augmentation mais très souvent liée à une prise en charge en libéral complémentaire. De plus, 40% des familles évoquent désormais des pénuries d'éducateurs spécialisés s'ajoutant à celle des rééducateurs. Les parents déplorent également les conditions de scolarisation de leurs enfants. En unité d'enseignement interne, quand elles sont présentes, le temps de scolarisation dépasse rarement les 3 heures 30 par semaine et dans le cas d'unités externalisées ou de temps partagé avec l'école ordinaire, la moyenne est de 9 heures par semaine.

**10 000 places manquantes**

Faute d'état des lieux précis, le GPF a calculé qu'il manquerait 14 000 places pour que toutes les personnes polyhandicapées puissent être accompagnées, en se basant sur les estimations de la HAS sur le nombre de naissances de personnes polyhandicapées, rapportées à la population et le nombre de places en établissements et services qui leur sont destinées identifiées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Le groupe demande un plan d'urgence pour la création de 10 000 places sur 5 ans. Le Gouvernement annonce la programmation de 317 places en 2022. Pour appuyer sa demande, l'association a remis à Sophie Cluzel un document intitulé *Polyhandicap, poly-désespoir* compilant les témoignages des familles et de professionnels.

## Épilepsie France relance sa demande d'un véritable plan national pour l'épilepsie

Publié le 08/11/21 - 11h17

**Mal connues des professionnels de santé et du médico-social, l'épilepsie ou plutôt les épilepsies souffrent en France de retards diagnostiques et d'un manque de prises en charge adaptées. Épilepsie France demande un grand plan national.**

Dans un manifeste (à télécharger ci-dessous) publié le 29 octobre, les patients et aidants de l'association Épilepsie France appellent à une véritable reconnaissance et prise en charge de cette maladie handicapante. Ils relancent leur [pétition](https://www.change.org/p/mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie?recruiter=661902002&recruited_by_id=c5faaa00-38c3-11ec-bf21-9925d14c9fdd&utm_source=share_petition&utm_campaign=share_petition&utm_medium=copylink&utm_content=cl_sharecopy_9943658_fr-FR%3A6) mise en ligne en 2017 pour réclamer un véritable plan national qui a d'ores et déjà recueilli plus de 20 000 signatures. Entre d'une part la méconnaissance de l'épilepsie par les médecins, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), le secteur médico-social — et pour les épilepsies les moins sévères, l'école et le monde du travail — et d'autre part le manque de structures et de moyens de diagnostic, l'association lance un cri d'alarme. Elle s'engage également à faire des propositions d'organisation à travers un livre blanc en 2022.

**Méconnaissance, manque de moyens**

"*Depuis le premier sommet national de l'épilepsie que nous avons organisé en* *2018, rien n'a vraiment progressé en faveur des patients et des aidants. Il faut attendre plusieurs mois pour avoir une consultation auprès d'un neurologue. Certains territoires sont dépourvus de spécialistes, ce qui entrave la pose du bon diagnostic et un suivi correct",*explique à*Hospimedia* Christophe Lucas, président d'Épilepsie France. S'il reconnaît que les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS, lire notre [article](https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20201127-qualite-la-has-invite-a-mettre-en-place)) parues en 2020 sont une très bonne base de travail, il estime que les moyens n'ont pas été mis en face pour pouvoir les appliquer. Les centres de compétence et de référence sont encore trop peu nombreux et inégalement répartis (lire notre [analyse](https://abonnes.hospimedia.fr/analyses/20210107-offre-medico-sociale-la-prise-en-charge-de))*. "Et, dans de nombreux hôpitaux, parfois universitaires, il n'y a pas de professionnels de santé spécialisés en épilepsie et c'est l'incompréhension la plus totale au service des urgences. Nous nous heurtons également au manque de connaissance et de formation sur l'épilepsie dans de nombreux établissements et services médico-sociaux*", poursuit le président d'Épilepsie France.  
  
La situation n'est pas nouvelle mais elle s'est encore aggravée ces derniers temps avec les tensions en matière de ressources humaines qui pèsent sur le secteur hospitalier et plus encore médico-social. "*Conséquence de l'application différenciée du Ségur, des établissements médico-sociaux commencent à nous expliquer qu'ils ne sont plus en capacité de garder certains résidents, faute d'infirmiers pour les injections médicamenteuses. On court à la catastrophe*", s'inquiète Christophe Lucas. Par ailleurs, la méconnaissance globale de l'épilepsie par les professionnels du médico-social reste préoccupante. D'une MDPH à l'autre, l'évaluation du taux d'incapacité varie du simple au double et, dans les établissements, le manque de formation est préoccupant. "*Mon fils, décédé l'an dernier, souffrait d'une maladie rare entraînant plus de quarante crises de convulsion par jour. Dans la maison d'accueil spécialisée* *(Mas) qui l'a accueilli les derniers mois, l'infirmière a proposé de le détendre en balnéothérapie, ce qui n'était pas du tout adapté*", commente Christophe Lucas.

**Un retard français**

Pourquoi cette maladie neurologique qui touche 650 000 personnes au quotidien intéresse si peu ? Le président d'Épilepsie France reconnaît que le monde associatif doit balayer devant sa porte. "*Nous avons beaucoup informé les patients et les familles mais pas assez communiqué avec le grand public pour faire tomber les préjugés. En matière de prise en charge, depuis vingt ans, nous nous sommes baladés entre le ministère de la Santé et le secrétariat d'État en charge du handicap sans obtenir une véritable écoute attentive. Il n'existe par exemple à ce jour, aucune filière de prise en charge pour les cas lourds*", poursuit Christophe Lucas. "*Il est temps de mettre l'épilepsie au même rang que les autres maladies neurologiques,*souligne le Pr Fabrice Bartolomei, chef du service épileptologie et rythmologie cérébrale de l'hôpital de la Timone à Marseille (Bouches-du-Rhône), dans le manifeste.*La France, pourtant pionnière dans de nombreux domaines de l'épileptologie ne bénéficie pas d'un réseau de soins adapté*". Les pays anglo-saxons sont bien plus en avance dans ce domaine.

**Près de 50 syndromes épileptiques**

L'épilepsie est la deuxième maladie neurologique chronique la plus fréquente au monde derrière la migraine. Près de 50 syndromes épileptiques sont dénombrés et environ 50% des épilepsies débutent avant l'âge de dix ans.  
Les erreurs diagnostiques concernent environ 10% de la population épileptique : crises non reconnues comme épileptiques, ou manifestations non épileptiques considérées à tort et traitées comme de l’épilepsie.  
Le taux de mortalité des personnes épileptiques est deux à trois fois supérieur à celui de la population générale.

Ces modèles étrangers mais aussi les expériences innovantes françaises associés à des constats de terrain et des analyses d'experts nourriront un livre blanc qu'Épilepsie France espère bien pouvoir travailler en interassociatif sous l'égide du Comité national d'épilepsie (CNE). Le libre blanc sera présenté en octobre 2022 à l'occasion d'un nouveau sommet national qui portera haut et fort la revendication d'un véritable plan dédié. D'ici là, Épilepsie France s'engage dans une campagne de sensibilisation d'une année. Première étape, le 13 novembre avec une [conférence](http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/agenda.html?tx_gbevents_main%5Bevent%5D=955&tx_gbevents_main%5Baction%5D=show&tx_gbevents_main%5Bcontroller%5D=Event&cHash=b473080e63d7bc1f71d0abec666b5e27) sur le thème de l'épilepsie et l'emploi à Bron (Rhône).

1. **Liens et documents associés**

* [Le manifeste Épilepsie France [PDF]](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/217490/7302/Manifeste_Patients_Aidants_E__pilepsie_Octobre_2021.pdf?1636125373)