



Appel d'urgence 144

Simone Heim est mère d'une fille de 17 ans qui est atteinte d'épilepsie. Grâce à une médication bien adaptée, sa fille n'a actuellement plus de crises. Avant cela, elle avait plusieurs grandes crises par mois – même en dehors de chez elle. Les secours étaient presque toujours appelés lorsqu'une crise survenait dans un lieu public.

La famille Heim habite à Frutigen dans l'Oberland bernois. Le père est chirurgien retraité, la mère est femme au foyer et s'occupe de la famille. Le fils aîné est vétérinaire, le cadet est reporter radio et le benjamin étudiant en biologie et médecine. La plus jeune fille a passé son bac en été 2015. Neira souffre d'épilepsie depuis sept ans.

La première crise de grand mal s'est déclenchée à l'école. Neira a été immédiatement hospitalisée. Elle avait en moyenne huit à dix crises par an. Ces crises survenaient irrégulièrement, parfois deux fois par mois, puis cessaient pendant de longues périodes. Les crises se produisaient sans signes annonciateurs, duraient de

deux à sept minutes, à n'importe quel moment de la journée. Les crises tonico-cloniques de Neira provoquaient parfois sa chute au sol. Après une crise, Neira n'avait plus aucune notion du temps ni du lieu. Elle était en état de somnolence et les phases de sommeil pouvaient durer jusqu'à 12 heures. De plus, elle était sujette à de

violents vomissements, souffrait de maux de tête et de troubles de l'orientation. Après la crise, il lui fallait presque 24 heures pour être à nouveau capable de retourner à l'école. Elle avait aussi des pertes de mémoire et oubliait parfois tout ce qu'elle venait d'apprendre à l'école.

Pour la famille, il a été important d'expliquer aux proches ce qu'on entend par épilepsie. «Il fallait le faire avant qu'ils ne soient témoins d'une crise.

Informez avant que les proches ne soient témoins d'une crise.

Il faut lever les inhibitions. Nous soulignons toujours que les personnes concernées sont normales. L'épilepsie est simplement un dysfonctionnement qui peut déclencher une crise», raconte la maman. Malgré l'ouverture d'esprit de la famille, la scolarité ne s'est pas toujours déroulée sans incidents. A l'école, Neira manquait parfois de concentration. Elle était souvent fatiguée à cause de sa maladie et les crises lui faisaient manquer une partie des cours. Elle a aussi été stigmatisée par le fait d'être exclue des excursions et des camps organisés par l'école, n'étant pas autorisée à y participer. Elle n'avait pas non plus le droit de suivre les cours de natation en raison du risque d'accident. Une autre difficulté était que les enseignants étaient souvent dépassés par la situation. La famille a expliqué aux personnes concernées en quoi con-

siste l'épilepsie de Neira et donné des consignes sur le comportement à adopter en cas de crise. Les enseignants ont reçu pour instruction d'appeler les services de secours en cas de grande crise. A pratiquement chaque nouvelle crise survenue ensuite hors de chez elle, les services ont reçu un appel d'urgence! Chaque intervention coûtait près de 780 francs.

La famille a alors décidé de réagir et de discuter avec les services de secours. «Nous avons passé un accord avec la centrale d'intervention locale, se souvient Simone Heim. Peu importe où survenait la crise: à l'école, dans les transports publics ou, d'une manière générale, à proximité de Berne, Neira était directement conduite à la maison et non plus dans une clinique. Une fois cependant, par ignorance, elle a été directement amenée à Hôpital de l'Île à Berne où elle a même dû rester quelques jours!» Mis à part ce cas exceptionnel, Simone Heim apprécie rétrospectivement l'assistance performante des services de secours. «Pour nous, les proches, ce fut un immense soulagement de voir les services sanitaires prendre le temps de nous écouter pour trouver une bonne solution.»

Retting SG connaît bien la complexité des crises épileptiques. Au cours des trois dernières années, les services de secours de Saint-Gall ont noté 1200 interventions motivées par des convulsions (diagnostic principal), ce qui équivaut, rien que dans la région de

Saint-Gall, à une intervention par jour. On ignore toutefois combien d'épileptiques se trouvaient réellement parmi les personnes secourues, car on ne souffre pas forcément d'épilepsie quand on a des convulsions. «Les causes de convulsions sont nombreuses et ne peuvent donc pas être automatiquement associées à une crise épileptique normale qui n'exige en général aucune intervention médicale», explique André Wilmes, ambulancier diplômé chez Rettung SG. Il ressort des statistiques de Rettung SG que la majeure partie des 1200 interventions ont été déclenchées par des anomalies moyennes à graves, mais non mortelles, qui exigeaient un traitement stationnaire et souvent aussi une aide médicale urgente sur place.

Mais est-il vraiment nécessaire d'appeler l'ambulance lors d'une convulsion? Que faire si on sait que la personne souffre d'épilepsie, que la crise se terminera rapidement et que le patient n'a pas besoin de soins médicaux? «D'une manière générale, il est indiqué d'appeler les secours lorsque la crise ne se déroule pas dans

Il est utile de porter sur soi des «instructions en cas d'urgence» (carte SOS).

l'ampleur décrite par le patient ou le médecin traitant», dit André Wilmes, entre autres parce que le patient ne peut en général pas donner de renseignements durant la crise. En cas de doute, il faut alerter les secours. Mais

Neira Heim est une fervente pratiquante du saut d'obstacles. Elle souhaite devenir écuylère et professionnelle du cheval avec CFC. Photo: Neira Heim zVg



le patient ne doit pas forcément être conduit à la clinique ensuite. De plus, l'intervention peut aussi être annulée par la centrale d'urgence sanitaire en cas de fausse alarme ou si le patient s'est rétabli rapidement et qu'il n'a plus besoin d'aide. Notre principe est de respecter la volonté du patient pour autant que celui-ci soit sain d'esprit au moment donné. Il est important qu'une personne souffrant d'épilepsie informe et instruisse parfaitement son entourage. Il est utile de porter sur soi des «instructions en cas d'urgence (carte SOS).»

Le patient doit assumer une grande partie des frais générés par l'intervention des services de secours, ce qui peut être très contrariant, en particulier s'ils ont été appelés sans son consentement. Sandra Wyss, spécialiste en assurances sociales chez Procap Lucerne, Uri, Obwald et Nidwald, a fait une enquête pour Epi-Suisse afin de déterminer quelles sont les assurances qui participent aux frais de transport et de sauvetage pour des raisons médicales et celles qui les assument entièrement.

www.procap.ch

procap

pour personnes avec handicap

En vertu de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, l'assurance de base de la caisse-maladie couvre 50 % des frais de transport d'un patient à des fins médicales. Le maximum pris en charge est de 500 francs par année civile. Ce montant est insignifiant quand on pense que les frais d'ambulance s'élèvent à plusieurs centaines de francs par intervention. Selon le canton, ils se situent entre 700 et 1400 francs pour une intervention avec atteinte des fonctions vitales. Le médecin d'urgence a aussi son coût, sans oublier le supplément de nuit.

Le niveau de couverture des assurances complémentaires varie d'une caisse à l'autre. De plus, l'épilepsie ne doit pas encore avoir été diagnostiquée lors de la souscription de l'assurance. En d'autres termes, l'assuré n'a droit à aucune prestation si le cas d'assurance est survenu avant la signature du contrat. Voici pourquoi les assurances complémentaires ne sont utiles pour la prise en charge des

frais de transport que si l'assurance a été conclue avant que l'épilepsie ait été constatée.

La prise en charge des frais de soins médicaux incombe en principe à la caisse-maladie. La prise en charge des coûts générés par des enfants et jeunes adultes souffrant d'infirmités congénitales reconnues et bénéficiant d'une garantie de paiement des mesures médicales par l'AI est du ressort de l'assurance invalidité. C'est ce qui s'est passé chez la famille Heim. Les frais de transport n'étant pas couverts par l'assurance maladie, elle s'est adressée à l'assurance invalidité. Un accord a pu être passé avec l'AI qui

Le montant maximal pris en charge par an est de 500 francs. C'est très peu quand on pense que les frais d'ambulance s'élèvent à plusieurs centaines de francs par intervention.

a accepté de prendre en charge les frais de transport en ambulance. «Tout compte fait, le transport à la maison est bien plus avantageux qu'un séjour stationnaire à l'hôpital», constate Simone Heim. «Dans notre cas, l'AI a entièrement assumé les frais de transport en ambulance.»

Sandra Wyss confirme que les frais d'ambulance sont plus souvent pris en charge par l'assurance invalidité pour les enfants que pour les adultes. En présence d'une infirmité congénitale, l'AI fait office d'assurance maladie jusqu'à l'âge de 20 ans révolus. Au sens de l'AI, l'épilepsie est une infirmité congénitale si elle existait à la naissance. En sont exclues les formes d'épilepsie qui ne nécessitent pas de traitement anticonvulsif ou uniquement pendant une crise.

En cas d'infirmité congénitale reconnue, l'AI assume entièrement les frais de tous les soins médicaux ambulatoires et stationnaires nécessaires, à savoir les frais médicaux, le coût des médicaments, les frais d'hospitalisation ainsi que le coût des appareils de thérapie nécessaires. Les prestations de l'AI sont plus généreuses que celles de la caisse maladie puisque l'AI ne connaît ni franchise ni quotepart. Par rapport à l'assurance maladie, les garanties de prise en charge des frais sont valables plus longtemps. L'AI

laisse en plus le libre choix du médecin. Cependant, l'AI ne prend en charge que les mesures médicales ayant un lien direct avec l'infirmité congénitale et uniquement les mesures médicales nécessaires. Pour que les frais de transport en ambulance soient pris en charge, l'intervention doit obligatoirement être liée à une épilepsie congénitale. Après 20 ans révolus, la personne n'a plus droit aux prestations de l'assurance invalidité pour le traitement d'une infirmité congénitale.

Sandra Wyss recommande aux personnes majeures qui dépendent d'une rente AI et des prestations complémentaires de demander à l'organe d'exécution des prestations complémentaires de vérifier si les frais d'ambulance non couverts peuvent être remboursés dans le cadre des frais de maladie et d'invalidité. Les frais de maladie et d'invalidité étant remboursés par les cantons, il faut tenir compte des réglementations différentes d'un canton à l'autre.

Si les frais d'ambulance ne sont couverts par aucune des assurances mentionnées, il faut s'adresser aux services de secours et trouver un arrangement. Il est recommandé de leur demander s'ils sont prêts à réduire leurs tarifs. Si cela n'est pas possible, le patient devra assumer lui-même les frais et ce, même si les services de secours sont intervenus contre sa volonté. D'une manière générale, il faut discuter avec les services de secours et espérer une réduction du prix de l'intervention en ambulance.

Ce dialogue ouvert a toujours été fructueux pour la famille Heim. «J'ai appris à négocier, à discuter et à exiger. L'épilepsie est déjà une maladie

L'épilepsie est déjà une maladie pénible qui ne devrait pas devenir une charge financière en plus.

pénible qui ne devrait pas devenir une charge financière en plus», souligne Simone Heim. «Il y a un an environ, Neira a trouvé un partenaire qui la soutient totalement. Elle est hyper heureuse et n'a plus eu de crises depuis. Les médicaments ont été réduits d'un tiers. Il est donc possible d'avoir une vie normale. Il suffit de trouver ensemble une solution adaptée et de ne pas marginaliser les personnes épileptiques.»