



## Association ÉPI Île de France

Association d'aide aux adultes Épileptiques pour accompagner leur Progression et favoriser leur Intégration

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

FÉVRIER 2017

### **L'Épilepsie sévère des adultes : appel aux pouvoirs publics pour la prise en charge des malades en IDF**

Après la journée internationale de l'Épilepsie du 13 février dernier, l'association ÉPI Ile de France, créée en 2016, appelle les pouvoirs publics à contribuer à la prise en charge de cette maladie en Ile de France, la deuxième pathologie neurologique après la maladie d'Alzheimer.

L'action prioritaire et urgente, portée par ÉPI Ile de France, est d'ouvrir à court terme un deuxième Foyer d'Accueil Médicalisé spécifiquement adapté aux adultes atteints d'épilepsie sévère : en IDF plus d'un millier de personnes sont concernées.

À ce jour, un seul établissement de 40 places à Fontenay-les-Briis (91) est à même de les accueillir.

#### **La réalité des chiffres :**

600 000 personnes souffrent d'épilepsie au niveau national, parmi lesquelles plus de 13 000 personnes sont atteintes d'épilepsies sévères nécessitant un suivi 24h /24. **L'Ile de France en compte environ 2 500.**

Les épilepsies dites sévères sont celles qui nécessitent une prise en charge spécifique assurée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée 24h/24.

#### **Le pis-aller actuel :**

Pour une prise en charge réelle et humaine de cette maladie, l'ouverture d'une soixantaine d'établissements en IdF serait nécessaire.

Face à cette carence d'accueil spécialisé, les parents ayant des obligations professionnelles n'ont d'autre solution que de chercher à maintenir ces jeunes adultes quelques années en établissement pour enfants grâce à l'amendement Creton<sup>1</sup>, puis de les faire admettre dans des structures pour polyhandicapés non adaptées aux épileptiques, ou de les faire revenir à leur domicile sans aucune prise en charge thérapeutique.

---

<sup>1</sup> Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes

## **Mettre en place un schéma de vie et de soins approprié**

Les jeunes adultes atteints d'épilepsie sévère nécessitent certes un suivi médicalisé 24h/24, mais ils aspirent aussi à vivre dans un lieu avec du lien social. En effet, ce foyer doit être à la fois « leur chez eux » et offrir des espaces collectifs où les résidents peuvent partager la vie de l'établissement. Une animation indispensable à leur quotidien, à leur bien-être et par extension à leur état de santé.

Déterminés à faire entendre la voix de ces malades ayant atteint l'âge adulte, nous sollicitons l'appui effectif des pouvoirs publics pour bâtir une structure de prise en charge adaptée.

## **À propos d'ÉPI Ile de France**

- ÉPI Ile de France est une association loi de 1901 créée en 2016 par 8 familles ayant des enfants et des jeunes adultes atteints d'épilepsie sévère. Elle est reconnue d'intérêt général, les dons et cotisations donnent droit à une réduction d'impôt de 66% des sommes versées.
- Face à cette problématique et devant l'urgence de l'ouverture d'autres foyers, ÉPI Ile de France entend mobiliser rapidement plusieurs centaines d'adhérents-pour renforcer sa représentativité vis-à-vis des instances décisionnaires : ARS (Agence Régionale de Santé), Conseils Départementaux et Mairies.

**Pour adhérer à ÉPI Ile de France** : formulaire d'inscription sur le site <https://www.epi-idf.com/>

## **Contacts presse :**

Claire Le Bras : 06.08.10.13.76

Jean-Luc Detavernier : 06.20.79.26.02

[contact@epi-idf.com](mailto:contact@epi-idf.com)

<https://www.epi-idf.com/>