



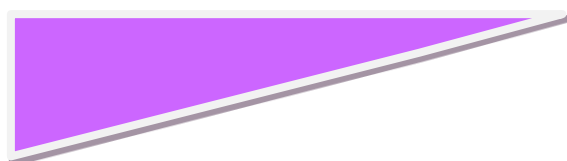
ÉPI Île de France

Association d'aide aux adultes Épileptiques pour accompagner
leur P rogression et favoriser leur I ntégration

Dossier de Presse

Février 2017

Création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes atteints d'épilepsie sévère



"Ensemble construisons
leur avenir"

Contacts presse
Mme Claire Le Bras
06.08.10.13.76
Mr Jean-Luc Detavernier
06.20.79.26.02

Site internet EPI IdF
<https://epi-idf.com/>
Contact :
contact@epi-idf.com

Sommaire

Épilepsie en France : 600 000 personnes en souffrent _____	3
Le projet d'Épi Ile de France _____	3
Pourquoi un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes handicapés par une épilepsie sévère ? _____	3
Philosophie et architecture _____	4
Volet médical et thérapeutique _____	4
Mise en œuvre _____	4
Exploitation future _____	5
Épilepsie : Définition _____	5
Des prises en charges inégales et très insuffisantes _____	6
Des exemples d'initiatives comparables couronnées de succès _____	7
À propos d'ÉPI Île de France _____	7
Informations complémentaires _____	8
Liens utiles _____	9
Glossaire _____	9

Épilepsie en France : 600 000 personnes en souffrent

	France	Ile de France ⁽²⁾
Nb de personnes souffrant d'épilepsie	600 000	115 000
Nb de personnes souffrant d'épilepsie sévère ⁽¹⁾	13 000	2 500

2ème pathologie neurologique en France, après la maladie d'Alzheimer, l'épilepsie touche 600 000 personnes, et plus de 3 millions de personnes sont concernées si l'on inclue les parents, conjoints, enfants, amis des malades.

Plus de 13 000 personnes (dont 2 500 en IdF), sont atteintes d'épilepsie sévère

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Les familles sont souvent affectées de détresse psychologique, dépression et problèmes de santé physique. Pour la majorité, des mères quittent leur emploi ou diminuent de façon importante leur temps de travail pour prendre soin de leur enfant.

Sources :

(1) : Source EFAPPE – estimation à partir des chiffres 2013

(2) : Estimation basée sur ratio population IdF sur France entière (19 %) – INSEE 2016

Le projet d'ÉPI Ile de France

Pour assurer l'avenir des jeunes adultes présentant une épilepsie sévère et renforcer l'offre existante insuffisante au vu des besoins, nous voulons faire construire un Foyer d'Accueil Médicalisé destiné à accueillir des adultes présentant une épilepsie sévère :

- Nombre de places : 40 à 50 maximum en accueil permanent dont quelques places d'accueil de jour (externat)
- Lieu de vie partagé qui leur sera dédié, avec des structures adaptées (hébergement, accompagnement dans la vie sociale, activité et emploi)
- Lieu innovant et inédit en Île de France, où le "Vivre Ensemble" prendra tout son sens

Cet établissement sera adapté à la gestion de leur handicap et à la gestion des modes de vie auxquels ils aspirent, dans une recherche constante de leur bien-être, leur confort et leur sécurité, afin qu'ils puissent poursuivre leur développement et leur insertion dans la société. Le maintien de la relation familiale sera également une des priorités pour l'équilibre du résident.

Pourquoi un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes handicapés par une épilepsie sévère ?

- Parce que l'épilepsie sévère génère très souvent l'exclusion et provoque le refus d'admission des épileptiques "non stabilisés" dans les structures d'accueil pourtant dites médicalisées.

- La crise ne prend pas rendez-vous ! Il faut une permanence de soin immédiat 24h sur 24 avec des professionnels tous formés à la prise en charge de la crise, des troubles critiques et post-critiques et une équipe médicale pour les états de mal (gestes infirmier, évaluation d'urgence vitale) ; ceci permet de diminuer les hospitalisations.

Philosophie et architecture

- Plusieurs maisons de vie, de plain-pied, reliées entre elles, pleinement sécurisées (risques de chute ou de blessure)
- Chaque résident doit disposer d'un lieu de vie personnel avec une salle de bains privative, meublé par ses soins, dont il assumera dans la mesure de ses possibilités l'entretien courant
- Un espace repas partagé dans chaque maison, ainsi qu'un coin détente
- Le FAM doit être ouvert sur la commune qui l'accueillera, proche de lieux d'activité, de loisirs
- Les résidents participeront pleinement à leur projet de vie (choix de leurs activités, à leur rythme... en respectant leur état de fatigue)
- Mise à disposition d'une ou deux chambres pour l'accueil des familles en visite ou pour le personnel en cours de formation (prise en charge spécifique de l'épilepsie)
- Sécurité médicale assurée 24h/24 en cas de crises, tout en garantissant l'intimité de chacun

Volet médical et thérapeutique

- Neurologue à mi-temps
- Personnel médical et paramédical motivé et formé à l'épilepsie :
 - Infirmiers
 - Psychologue
 - Psychomotricien
 - Orthophoniste
 - Ergothérapeute
 - Éducateurs spécialisés formés aux troubles cognitifs et troubles du comportement associés
 - Télémédecine
- Mise en place d'activités à but thérapeutique :
 - Jardin
 - Salle de sport adaptée avec un éducateur sportif
 - Salle polyvalente (danse, théâtre, chorale, ...)
 - Salle de jeux
 - Salle de repos
 - Espace ateliers (peinture, sculpture...)

Mise en œuvre

La mise en œuvre d'un tel projet doit être initiée conjointement par l'ARS IdF et le Conseil Départemental d'accueil qui devront lancer conjointement un appel à projets pour le choix d'un "porteur de projet".

Les candidats devront répondre aux préconisations qui seront définies par ÉPI IdF en termes de territoire d'implantation, d'exigences architecturales, environnementales et de qualité de l'accompagnement (soins).

Exploitation future

Le FAM bénéficiera :

- d'un budget annuel fixé et alloué par le Conseil Général du Département d'implantation
- d'un forfait soins annuel arrêté par l'ARS IdF et versé par l'Assurance maladie
- d'une habilitation à l'aide sociale pour chaque place

Chaque résident participera à ses frais de séjour par réversion d'une grande partie (70 %) de son AAH (Allocation aux Adultes Handicapés)

L'association ÉPI IdF sera associée à la gouvernance du foyer en étant intégrée à l'instance de gestion collégiale.

Épilepsie : Définition

L'épilepsie sévère est un trouble neurologique cérébral se traduisant par des crises épileptiques, causées par le fonctionnement anormal transitoire de cellules nerveuses cérébrales (des neurones). Ce fonctionnement excessif et simultané des neurones donne pour résultat des décharges "électriques" soudaines, les décharges épileptiques, qui se traduisent cliniquement par les crises épileptiques. On devrait parler des épilepsies, car de nombreuses causes, de nombreuses maladies cérébrales, sont à l'origine d'épilepsie qui se traduit par la répétition de crises épileptiques.

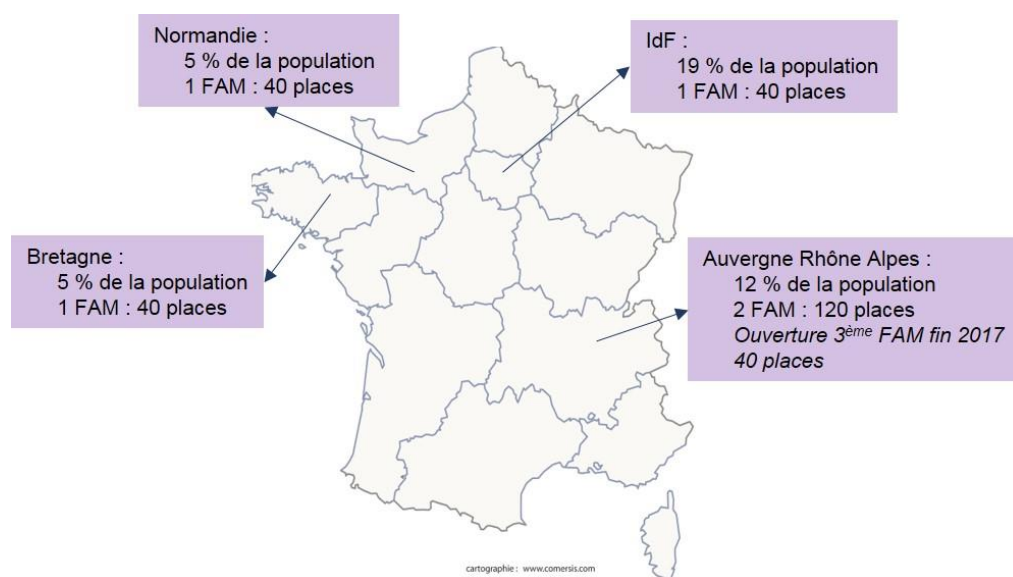
Avoir une crise épileptique ne signifie pas nécessairement que l'on souffre d'une épilepsie. Une épilepsie se définit par la survenue de crises répétées, qui se manifestent plus ou moins fréquemment et plus ou moins longtemps dans la vie d'un individu.

Une épilepsie sévère est une maladie rare. Certaines épilepsies peuvent créer un handicap sévère, d'autres sont bien contrôlées par les médicaments et ne créent pas ou peu de handicap. Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique) est considérée comme un **handicap rare**.

Selon la FFRE (*Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie*) : Le devenir de la maladie épileptique sous traitement peut être schématisé en trois tableaux :

- Les crises sont contrôlées après la mise en route du traitement (épilepsie pharmaco-sensible). Au bout de 3 à 5 ans sans crises, le traitement pourra être arrêté, après analyse des facteurs de risque de récurrence.
- Les crises sont contrôlées sous traitement mais récidivent en cas d'arrêt (épilepsie pharmaco-dépendante).
- Les crises persistent – dans 20 à 30 % des cas – malgré une prise régulière du traitement et souvent une association de plusieurs médicaments (épilepsie pharmaco-résistante).

Des prises en charges inégales et très insuffisantes



5 FAM ACCUEILLANT DES ADULTES ÉPILEPTIQUES EN FRANCE

À ce jour il n'existe qu'un seul Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes (à partir de 20 ans) de 40 places pour toute l'Île de France, situé à Fontenay-les-Briis dans le 91. Il faudrait plusieurs dizaines d'établissements de ce type pour une prise en charge réelle et humaine de cette maladie.

Face à cette carence, les parents ayant des obligations professionnelles n'ont d'autre solution que de chercher à maintenir ces jeunes adultes en établissement pour enfant ou adolescents (Amendement Creton¹), puis de les faire admettre dans des structures pour polyhandicapés non adaptées aux épileptiques, ou de les faire revenir à leur domicile sans accompagnement adapté (*aucune prise en charge thérapeutique*).

Pourtant l'anticipation et l'accompagnement des ruptures de parcours de vie (notamment s'il y a aggravation du handicap) sont indispensables pour permettre aux personnes épileptiques de développer et/ou garder leurs potentialités et autonomie.

Car les risques en cas de ruptures de parcours sont multiples :

- **Rupture de parcours par manque de structure d'accueil**
Retour à domicile ou accueil en établissement non médicalisé : soins inadaptés et blocage de places en foyer ou en IME (amendement Creton).
- **Rupture de parcours par manque d'accès à des soins hospitaliers adaptés** : Situation médicale aggravée par un accueil inadéquat.

¹ 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

Des exemples d'initiatives comparables couronnées de succès

En Rhône Alpes : le Foyer des 4 Jardins (Isère)

Le projet a été initié par l'association EPI Rhône Alpes <http://associationepi.com/index.html> créée en 2003. Leur premier foyer est ouvert depuis juin 2009.

Le besoin de places en Rhône-Alpes étant bien supérieur aux 40 places créées en 2009 à Saint Etienne de Saint Geoirs, ÉPI Rhône Alpes a rapidement lancé l'étude d'un second projet : Le FAM Les Passerelles de la Dombe ouvrira avec 40 places à la fin 2017 à Tramoyes (Ain).

EPI Rhône Alpes réfléchit à la création d'un 3^{ème} établissement.

En Bretagne : Projet d'habitat regroupé à Rennes

Créée par des adultes épileptiques et leur famille avec le soutien de neurologues et de professionnels de l'épilepsie, les projets de l'association EPI Bretagne <http://www.epibretagne.org/presentation> s'inscrivent dans une logique d'innovation sociale pour améliorer la vie quotidienne des personnes épileptiques handicapées par une épilepsie qui résiste aux traitements.

Depuis l'ouverture le mercredi 15 juin du projet Saint-Cyr <http://epibretagne.org/content/projet-dhabitat-regroup%C3%A9> (regroupé pour personnes épileptiques) cinq personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante ont la possibilité de vivre en appartement individuel, soutenues par un dispositif d'accompagnement au sein d'une résidence de 112 logements sociaux qui fait l'objet d'une reconstruction dans le quartier Saint-Cyr, en plein cœur de Rennes (Projet réalisé en partenariat avec l'Office Public de l'Habitat d'Ille et Vilaine, APF, CG d'Ille et Vilaine).

À propos d'ÉPI Île de France

Créée en juin 2016 - déclarée en Préfecture le 12 décembre 2016 - à l'initiative de parents d'enfants ou jeunes adultes concernés par la maladie dans sa forme sévère, ÉPI IdF est une association d'aide aux adultes Épileptiques pour accompagner leur Progression et favoriser leur Intégration ; elle a pour but de les aider à poursuivre leur développement et leur insertion dans la société.

Notre premier objectif : la réalisation, à court terme, d'un FAM spécialisé en région IDF, en sensibilisant les pouvoirs publics sur la nécessité et le besoin impératif d'augmenter la prise en charge des jeunes adultes épileptiques dès leurs 20 ans.

Dans ce but, nous devons en priorité mobiliser un maximum d'adhérents pour être un interlocuteur crédible auprès des instances régionales et départementales (ARS, Conseil Départemental, MDPH) sans lesquelles nous ne pouvons avancer.

Les membres fondateurs :

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Claire Le Bras (Présidente) – parent de Maud (21 ans) • Fadila Debbouza (Secrétaire) et Farid Debbouza (Vice-Président) – parents de Nassim (13 ans) • Anne-Sophie Hallet (Trésorière) – parent de Fleur (10 ans) également Présidente d'ASD (Alliance Syndrome Dravet), et Co-Présidente de l'EFAPPE • Dominique Delville (Vice Trésorière) – parent de Morane (22 ans) | <ul style="list-style-type: none"> • Jean-Charles Denis (Administrateur) – parent de Samuel (16 ans) • Noëlle Detavernier (Administrateur) • Yves de Kerguidan (Membre Fondateur) – parent de Morane (22 ans) • Jean-Louis Larousse (Administrateur) – parent de Baptiste (21 ans) • Stéphanie Legras (Administrateur) – parent de Constantin (11 ans) • Carolin Wenzel (Membre Fondateur) – parent de Mado (13 ans) |
|---|--|

ÉPI IdF travaille en lien avec d'autres Associations EFAPPE (Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères), FAHRES, Épilepsie France, ÉPI Bretagne, ÉPI Rhône Alpes, et bénéficie du soutien du Professeur Rima Nababout de l'Hôpital Necker (Responsable du Centre de Référence des Épilepsies Rares, clinicienne et investigatrice de projets de recherche).

Informations complémentaires

- **Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national : Rapport d'information n° 218 (2016-2017) de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 14 décembre 2016 au Sénat.**

Extrait du rapport : *"Près de 6 800 personnes handicapées, dont 1 451 enfants, sont actuellement prises en charge dans un établissement sis en-dehors du territoire national, en Belgique pour la très grande majorité."*

.... "Le secteur des adultes : des dépenses qui tendent à croître Selon la caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), les dépenses pour les personnes prises en charge dans des établissements non conventionnés (adultes et enfants) se sont élevées à 102 millions d'euros en 2015 après 82 millions en 2014. Elles s'élevaient à 45 millions d'euros en 2013..."

Cliquez sur ce lien <http://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-218-notice.html> pour accéder au rapport

- **FAM : définition**

Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont pour mission d'accueillir des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés. L'état de dépendance totale ou partielle des personnes accueillies en FAM les rend inaptes à toute activité professionnelle, et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins.

Les FAM ont été mis en place par la circulaire n°86-6 du 14 février 1986. Cette circulaire fixe leurs missions et confère une importance particulière à leur implantation, celle-ci devant permettre une ouverture à la vie sociale. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 leur a attribué une véritable existence juridique, en les insérant dans la typologie des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Au départ, les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) devaient constituer des structures de prises en charge expérimentales, ayant notamment pour objectif de compléter les solutions déjà existantes (les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les foyers de vie ou foyers occupationnels).

L'assurance maladie finance de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux,

L'aide sociale départementale (Conseil Général) finance l'hébergement et l'animation.

Source : site internet Action Sociale <http://www.action-sociale.org/>

- **Pétition en cours : Mobilisation pour un Plan National Épilepsie adressée à Marisol Touraine Ministre de la Santé**

ÉPI IdF soutient la pétition initiée par les associations de patients (Épilepsie-France la vie d'abord, la fédération EFAPPE épilepsies sévères) qui se mobilisent pour demander des moyens supplémentaires dédiés à la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale des personnes concernées et accorder un Plan National Épilepsie. [Pétition en ligne](#)

Liens utiles

EPI IdF : <https://epi-idf.com/>

EFAPPE : <http://efappe.epilepsies.fr/>

Ligue Française contre l'Épilepsie <http://www.lfce.fr/>

Épilepsie France www.epilepsie-france.com

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies sévères et FAHRES:
<http://www.fahres.fr/>

Glossaire

AAH :	Allocation aux Adultes Handicapés
ARS :	Agence Régionale de Santé
ESMS :	Établissement et Services Médico Sociaux
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées