

## Agenda

**14 octobre 2018**

- 20 kms de Paris

**16 au 19 octobre 2018**

- JFE (Journées Françaises de l'Épilepsie)

**Décembre 2018  
(date à déterminer)**

- Assemblée Générale

**25 mai 2019**

- Journée Centres de Références Épilepsies Rares et Associations concernées

## ÉDITO

Nous fêtons notre 2ème année d'existence ! Merci de nous avoir rejoints et de nous soutenir depuis nos débuts.

**Devant l'urgence et la complexité de la situation, ÉPI IdF continue de se mobiliser et d'agir pour la création de places adaptées pour les adultes souffrant d'un handicap rare à composante épilepsie sévère.**

Environ 22 000 personnes en IdF (enfants et adultes) sont concernées. Leur épilepsie dite pharmaco-résistante s'accompagne de déficiences graves : mentale, cognitive, psychique, physique.

Nos adultes ont bien souvent les mêmes problématiques que les autistes en terme de prise en charge, avec en plus le risque vital (nécessité d'une injection buccale dans un délai très court, 5 minutes, lors de crises fortes ne cédant pas naturellement).

L'année 2017 a été riche de contacts et rendez-vous importants ; premiers contacts avec l'ARS (régionale et départementales), les Conseils départementaux.

Ces actions ayant porté leurs fruits nous avons commencé 2018 avec une dynamique forte :

- Participation aux Journées des États Généraux de la Déficience Intellectuelle des 11 et 12 janvier 2018.
- Nous étions présents au 1er sommet de l'épilepsie qui s'est déroulé à Paris en février.

Et nous continuerons bien sûr de nous mobiliser auprès des ARS, MDPH et autres organismes. En ayant intégré l'Efappe, ÉPI IdF est reconnue comme interlocuteur par ces partenaires.

Nous sommes sollicités par des personnes qui sont en attente de solutions adaptées, à tous les âges de la vie de leurs proches, reflet du manque de solutions sur notre Territoire.

ÉPI se doit de poursuivre ses actions pour pouvoir répondre aux différentes formes de prise en charge nécessaires.

Nous demandons la création en Ile de France de plateaux techniques, de places adaptées, et cela dans un délai très proche. Nos adolescents et jeunes adultes, après des années d'efforts, sont sans solution pour leur avenir de jeune adulte, ce n'est pas admissible.

Merci à vous, adhérents et donateurs.

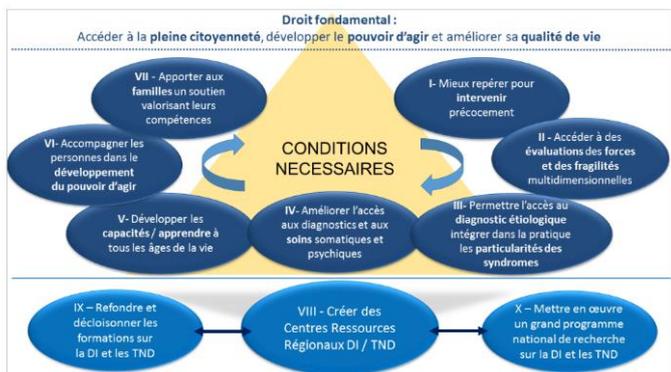
Claire Le Bras - Présidente

## Nous contacter

ÉPI Île de France  
4 rue de Lisbonne  
78990 Élancourt

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

## États Généraux de la Déficience Intellectuelle à la Maison de l'Unesco



Les **11 & 12 janvier** - Sous le haut patronage du Président de la République, les Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle (EGDI) se sont tenus à la Maison de l'UNESCO ; ils ont constitué un événement fondateur et visent à mettre en œuvre les **conditions nécessaires permettant aux personnes avec handicap intellectuel d'accéder effectivement à leurs droits fondamentaux.**

Présentation par le Pr Rima Nabbout du film réalisé sur le parcours de Maud et qui a servi de support à une table ronde dont le thème était "[S'occuper de sa santé et se soigner](#)"



### Inauguration du Sessad Les Molières (Essonne)

ÉPI IdF était conviée à l'inauguration du Sessad Les Molières (Essonne) le **25 janvier** dernier, en présence de Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.



### Assemblée Générale ÉPI IdF

Le **3 février** s'est tenue la première AGO de notre association. La présence de nombreux adhérents (70 personnes présentes ou représentées) ainsi que leurs interventions, ont permis de revenir sur nos actions et réussites réalisées et à venir et les problématiques que nous continuons de rencontrer.



### 1<sup>er</sup> sommet de l'épilepsie

Manifestation organisée le **10 février** par Épilepsie France en partenariat avec notre fédération EFAPPE Épilepsies Sévères sous l'égide du Comité National de l'Epilepsie.

### Assemblée Générale EFAPPE

Le **10 mars** (ÉPI IdF est adhérente d'EFAPPE)

### Projet National de Santé 2018-2022

Le **6 avril** : **Présentation par le Gouvernement de la stratégie nationale 2018-2022** pour "l'autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND)"

### Rendez-vous avec l'association AFASER (gestionnaire d'un IME spécialisé en épilepsies sévères en IdF)

Le **10 avril**, réunion de travail avec M. Zribi, président, afin de soutenir et relayer auprès des institutions le manque de places adaptées à la sortie de cet établissement soit dès 14 ans et cela ne s'arrange pas à l'âge adulte...

Premier pas : cet établissement attend l'accord de l'ARS d'une extension pour accueillir les situations les plus complexes, menacées de rupture de parcours dès 14 ans. Le besoin est bien là !

Merci de leur soutien !



### Soirée à l'association La Clef à St-Germain-en-Laye

Le **13 avril** : Nous remercions chaleureusement l'association pour son soutien lors du concert des élèves. Nous avons partagé la scène avec Monsieur Arnaud Péricard, maire de Saint-Germain-en-Laye avec qui nous avons rendez-vous en juin. Dominique Delville, maman de Morane représentait notre association sur place.

## RDV Association les tout petits

**23 mai** : Rendez-vous avec le gestionnaire de l'ESMS (Sessad Borrego à Paris) pour évoquer une éventuelle création de places dans un de leur établissement.

## Rendez-vous à Matignon !

**28 mai** : Remise au Premier Ministre Édouard Philippe, du [Rapport Taquet - Serres](#) : "Plus simple la vie" en présence de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, de représentants des associations et de personnes touchées par le handicap.

Fadila Debbouza, membre du CA d'ÉPI-idf, était présente pour soutenir ces demandes.

Volonté de vouloir simplifier les démarches administratives avec les MDPH, ce rapport propose 113 propositions présentées à Édouard Philippe et Sophie Cluzel.

*Exemple: Des mesures de bon sens, comme des droits à vie ou accordés sur de plus longues périodes pour des personnes atteintes de maladies rares. Affaire à suivre !*



## Maire de St Germain en Laye

**8 juin** : Prise de contact. Sollicitation de soutien, de contact pour la Fête des Loges 2019, ainsi que pour un Parrainage Sportif

## Hôpital Necker Enfants Malades

**16 Juin** : Réunion **CRÉER** (Centre de Référence des Épilepsies Rares) des associations concernées par les épilepsies rares avec le professeur Rima Nabbout de l'Hôpital Necker. Claire et Stéphanie ont représenté ÉPI-IDF.



## ARS

- **05 février** : Rendez-vous avec l'ARS Île de France Consultation auprès des centres de ressources et des associations d'usagers sur la priorité selon nos expériences respectives en IdF. Anne-Sophie Hallet et Fadila Debbouza ont représenté Efappe/Épi-IDF et ont insisté sur l'absence de solutions adaptées pour les jeunes adultes en IDF !!
- **4 avril 2018** : Réunion avec l'ARS du département de Seine et Marne Présentes pour l'ARS Mme HAMON Responsable par intérim du secteur autonomie et Mme VANNESTE responsable du parcours des personnes âgées et des personnes handicapées. Pour Épi IDF : Fadila DEBBOUZA, secrétaire de l'association, Dominique DELVILLE et Jean-Louis LAROUSSE membres du CA. Ils ont présenté et argumenté auprès de cette section de l'ARS les besoins fondamentaux des adultes atteints de ce handicap rare à composante épilepsies sévères.
- **30 mai 2018** : Épi-Idf/ Efappe participait à la Journée de lancement de la démarche lancée par l'ARS Île-de-France pour établir un diagnostic territorial partagé dans le champ des handicaps rares et du polyhandicap. "Cette démarche permettra d'une part, de poursuivre la mise en œuvre du Schéma national pour les handicaps rares avec notamment le développement d'une offre spécialisée sur la région. Elle alimentera d'autre part les réflexions relatives à la déclinaison régionale de la stratégie quinquennale polyhandicap et de la transformation de l'offre médico-sociale".



## MDPH

- **7 mars** : RDV MDPH 77 - Deux personnes Mr Champeau qui fait le lien entre MDPH et associations, professionnels, structures et Mme Quermelin, responsable de la vie scolaire et étudiante, en charge de la préparation des dossiers avant la commission.

## Croix Rouge

- **19 avril 2018** : Colloque Enfance & handicap
- **25 juin 2018** : Rencontre avec Céline Poulet, Déléguée Nationale pour les personnes en situation de handicap.

## ERHR - FAHRES

- **22 mars 2018** : Fadila Debbouza et Claire Le Bras ont rencontré Mme Carabeux, pilote de l'Équipe Relais Handicap Rare (ERHR) et M. Audiau, directeur du FAHRES (centre de ressource national pour l'épilepsie sévère) : Comment mettre en commun nos forces pour la création de solutions adaptées ? Etude spécifique IdF sollicitée.
- **Prochaine réunion prévue en septembre à Paris**

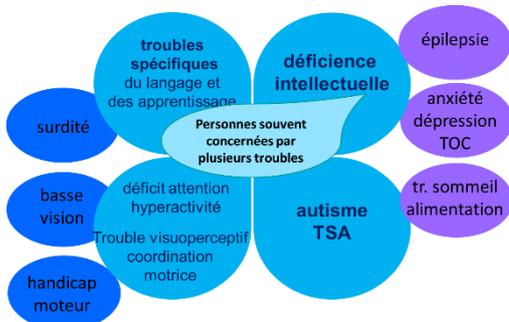


Centre national  
de ressources  
handicaps rares  
Épilepsies sévères

## ÉPI ACTUS

### Zoom sur la stratégie des TND (Troubles du neuro Développement)

Intrications et inter-actions de différents troubles chez une même personne



### La Déficience Intellectuelle (DI) ou Trouble du développement Intellectuel (TDI) se caractérise par une capacité réduite à raisonner et comprendre une information abstraite ou complexe, ce qui retentit fortement sur les apprentissages scolaires et limite les capacités d'adaptation dans la vie quotidienne, y compris à l'âge adulte. Le Handicap intellectuel ou Handicap mental, résulte de l'interaction entre la vulnérabilité de la personne avec DI et son environnement. La DI est souvent associée à des troubles moteurs ou sensoriels (audition, vision), des troubles graves du sommeil, de l'alimentation ou des pathologies médicales comme l'épilepsie ou des troubles psychopathologiques très variés.

La DI est souvent associée à des troubles moteurs ou sensoriels (audition, vision), des troubles graves du sommeil, de l'alimentation ou des pathologies médicales comme l'épilepsie ou des troubles psychopathologiques très variés.

**Les troubles du neuro-développement (TND)** correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant. Ils incluent les Troubles du développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), les Troubles du Spectre de l'Autisme (dont 30 à 40 % avec DI), les troubles du langage ou des coordinations, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) et les troubles cognitifs complexes. Le concept de TND constitue une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle en termes de « Réponse Accompagnée pour Tous », qui doit permettre d'accroître la précocité et la qualité des diagnostics et des interventions, rétablir une plus grande équité dans les soins et l'accompagnement, tout en garantissant les spécificités propres à chaque trouble et aux besoins spécifiques de la personne.

Sources : [Defiscience - Etats-generaux-de-la-deficience-intellectuelle](#) et [Colloque-tv.com-les-etats-generaux-de-la-deficience-intellectuelle](#)

### Diagnostic territorial IdF



Le CREA lance en juin 2018 le "Diagnostic territorial partagé Handicaps Rares et Polyhandicaps". Il s'agit de réaliser un bilan des ressources existantes et un bilan de la réalité de vie des personnes et de leurs proches aidants, afin d'engager une politique concertée et adaptée. Ce bilan sera fait à partir des témoignages de ces personnes.

Diffusion aux familles adhérentes d'Épi-Idf et de façon plus large à d'autres associations concernées en IDF afin de pouvoir relayer de la manière la plus large possible notre besoin.

## 20 km de Paris

On y pense déjà...

La 40<sup>ème</sup> édition se déroulera le 18 octobre !

Visionnez le [teaser 2018](#)



Source : [www.20kmparis.com](http://www.20kmparis.com)

C'est avec courage et détermination que nos deux papas Jean-Charles et Farid qui ont couru l'an dernier endosseront cette année encore les couleurs d'ÉPI ÎdF pour ce nouveau défi. 2 655 € de dons avaient été récoltés l'an dernier grâce à leur énergie.

N'hésitez pas à nous contacter si vous aussi vous voulez courir pour nos enfants et adultes....

A vos baskets !

---

## PAROLES DE PARENTS

Quand on a un enfant différent, on découvre un nouveau monde, où toutes les décisions sont prises par un organisme : la MDPH (Maison Départementale pour Handicapés).

Pour nous, une maison c'est synonyme de chaleur, de bienveillance.

Pour la MDPH, il n'en est rien.

En tant que parents, nous ne pouvons rien décider ni faire sans avoir la fameuse notification. Le problème c'est que cette notification ne veut pas dire que nous avons une place pour notre jeune, notre adolescent ou notre adulte.

---

***"En plus de notre quotidien compliqué, c'est à nous de faire bouger les choses !"***

---

La MDPH devrait faire remonter le problème de place mais il n'en est rien. Ils n'ont aucune donnée chiffrée.

Ce sont nous parents qui devons faire bouger les choses et tirer la sonnette d'alarme.

En plus de notre quotidien compliqué, nous devons multiplier les rendez-vous pour faire entendre ce problème de place, ce besoin d'un plateau technique.

À quand un monde où avec la notification MDPH, les parents n'auront plus qu'à se présenter dans la structure choisie ?

---

En septembre 2018, après avoir été maintenue 3 années en loi Creton à l'IME LB, ma fille Morane - atteinte du Syndrome de Dravet (épilepsie rare et sévère, pharmaco-résistante) - alors âgée de 22 ans a été placée par la MDPH dans un FAM pour polyhandicapés à grande majorité de personnes en fauteuil.

---

***" je souhaite de tout cœur que notre combat sera entendu"***

---

Je précise que la MDPH ne connaît pas ma fille ; une équipe l'avait rencontrée alors qu'elle était âgée de 3 ans et depuis elle a été placée, sans aucune prise de contact avec nous, dans 3 centres différents. Nous recevons juste une notification par courrier nous indiquant la suite du parcours de notre enfant.

Le FAM où elle se trouve actuellement est convenable et le personnel agréable mais du fait de son épilepsie rare et sévère, elle demande beaucoup d'attention, de sollicitation et de repos.

Mais il y a un tel manque de personnel (2 pour 12 résidents) que ma fille se retrouve toute la journée assise sur son lit ou assise dans le jardin quand le temps le permet.

Même pour jouer au ballon, on lui demande de s'asseoir (par peur d'une crise j'imagine), alors que c'est le seul moment où elle pourrait faire un peu d'exercice, sans parler des problèmes de prise de poids.

Ma fille ne pratique aucune activité physique, aucun stimuli intellectuel...

A défaut de formation du personnel à cette forme d'épilepsie et par manque de personnel encadrant, ma fille se retrouve comme dans une maison pour personnes âgées non autonomes...



*Morane a 23 ans et elle aime la vie*

À 23 ans elle a toute la vie devant elle. Mais à ce rythme-là, elle va perdre le peu d'acquis qui lui restent ; elle en a beaucoup perdu depuis plusieurs années, par manque de sollicitation.

Je tiens aussi à préciser que les locaux ne sont pas adaptés, les chambres sont conçues pour un lit alors qu'ils sont deux résidents, avec des meubles dangereux et très peu de place.

Ce n'est pas du tout une situation adaptée pour ma fille !

---

## REMERCIEMENTS

- L'association La Clef à Saint-Germain-en-Laye
  - Le Pr Rima Nabbout
  - Françoise Thomas-Vialette (expert Efappe)
- 



**Toute l'équipe d'ÉPI Île de France vous souhaite un très bel été !**

