

ÉPI ILE-DE-FRANCE. « Nous ne sommes pas entendues »

L'association Épi Ile-de-France lutte pour la création de places pour les adolescents et adultes atteints d'épilepsie sévère dans des établissements médico-sociaux adaptés. En France, les personnes avec ce handicap sont souvent dans des structures inadaptées.

« En Ile-de-France, il y aurait environ 22 000 cas d'épilepsie sévère, pour seulement 70 places dans deux structures adaptées », explique Claire Le Bras, présidente de l'association Épi Ile-de-France. Elle a créé l'association en juin 2016, avec essentiellement des parents de personnes atteintes d'épilepsie sévère, en partant d'un constat : il n'y a pas assez d'établissements adaptés pour ce handicap.

Une exclusion sociale

Les parents des personnes atteintes d'épilepsie sévère, qui ne trouvent pas de place dans des centres doivent souvent arrêter de travailler pour pouvoir s'occuper de leurs enfants. Ou ils trouvent parfois des places dans des structures inadaptées. « Ma fille est à la fondation Mallet à Richebourg. Ils sont très gentils et s'occupent

bien d'elle mais ce n'est pas une structure adaptée pour qu'elle puisse avoir un projet de vie », explique Dominique Delville, secrétaire de l'association. Habitant à Saint-Germain-en-Laye, elle est à environ une heure de trajet de l'établissement.

Pour ces deux mères, le handicap en France est un parent pauvre. « Nous ne sommes pas entendues, et nous sommes fatiguées de devoir nous battre pour obtenir des places adaptées.

Chaque fois qu'on arrive à quelque chose, il faut recommencer à chercher des solutions car un terme a changé », assurent-elles.

Une association experte

À l'origine, l'objectif de l'association était de demander des créations de foyers dédiés à



Dominique Delville et Claire Le Bras trouvent que le handicap n'est pas bien traité en France.

l'accueil des personnes adultes atteintes de ce handicap. « Mais l'État n'autorise plus de création, seulement des extensions dans d'autres structures médicales. Mais ça ne fait que 12 ou 15 places supplémentaires par extension », soulignent les deux mères.

L'association est reconnue

experte dans ce domaine, et participe à des études et des travaux avec l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France. « Nous ne sommes pas encore au sésame de décrocher une première extension. On avance trop doucement », constate la présidente de l'association, avant d'ajouter :

« Le principal est de faire reconnaître le besoin. »

Besoin de bénévoles

L'association compte actuellement 160 adhérents. Les deux mères sont fatiguées, et aimeraient davantage d'aide et de bénévoles. « On s'est déjà occupé de nos enfants et on doit encore se battre pour des extensions, qui ne correspondent pas forcément au nombre nécessaire. Les chiffres sont là. Comment peut-on conce-

voir qu'il n'y ait plus de projet de vie pour nos jeunes à 15 ou 20 ans ? », déplorent-elles, avant de conclure : « Il faut que cela évolue, on ne peut plus continuer comme ça en France. »

Timothée Petitjean

■ Association EPI IDF : <https://epi-idf.com>.
Contact : contact@epi-idf.com

L'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. Qu'elles soient mentales, motrices ou psychiques. Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.