



"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."

Extrait de notre dossier de presse de février 2017 !

AGENDA...

**Octobre Novembre /
décembre :**

Réunions de co construction
avec l'ARS et Léopold Bellan

Assemblée générale :
Samedi 29 janvier à 14h

Les graines semées depuis maintenant 5 ans commencent à porter leurs fruits : notre travail paye enfin !

- ÉPI IdF, créée en juin 2016, est maintenant **reconnue par l'ARS** Ile de France comme partenaire légitime qui détient une expertise sur les besoins des usagers et des aidants familiaux
- Suite à la réunion d'avril 2021 avec l'ARS, le pôle autonomie a acté de déployer sur la région
 - un établissement type **FAM pour les adultes avec épilepsies sévères et troubles associés,**
 - **16 places de transition pour personnes avec épilepsie sévère suite à l'AMI fin 2020 (16-25 ans).**



La présidente Fadila Debbouza et la vice-présidente Anne-Sophie Hallet se sont déplacées fin Août sur Grenoble afin de rencontrer l'équipe du FAM des 4 jardins (FAM pour les épileptiques sévères avec troubles associés porté avec succès par ÉPI Rhône-Alpes).

Ce déplacement a permis de mettre des images sur ce dont ont besoin nos jeunes adultes en terme de structure : un lieu de vie où ils trouveront beaucoup de bienveillance et seront protégés, que ce soit tant au niveau du bâti que du projet éducatif.

La prochaine étape : un travail avec le gestionnaire pressenti afin de s'assurer que le projet soit bien respecté et que leur cahier des charges réponde aux besoins des futurs adultes qui ont droit à une vie digne et heureuse.

Le chemin sera encore très long avant une vraie reconnaissance des besoins de places adaptées à tous les âges de la vie, spécifiquement à l'adolescence et l'âge adulte.

La mobilisation est donc plus que jamais nécessaire !

**Nous avons besoin de vous
pour nous soutenir et nous y aider.**

Il y a encore tant à faire ...

Rejoignez-nous !

**Chaque action, chaque mail envoyé,
chaque évènement est un pas de plus
vers la reconnaissance de ce besoin en IdF !**

