

Chers adhérents,

Les quelques mois qui viennent de s'écouler ont encore été fructueux pour notre association.

Et c'est, une fois de plus, grâce à la détermination et au travail acharné des membres du bureau. De même qu'à tous ceux d'entre vous qui nous soutiennent dans notre action.

Certes, nous avançons à petits pas mais, nous avançons tout de même et chaque jour qui passe nous permet de donner un peu plus corps à nos projets d'établissements. Notre énergie, nous l'avons, entre autres, consacré à finaliser notre étude de besoin. A partir des questionnaires qui nous ont été retournés par les établissements médico-sociaux en région parisienne et les familles, nous avons analysé toutes les données et tiré une synthèse dont vous pourrez prendre connaissance ici. Cette étude était une étape primordiale pour notre association. Car elle va nous aider, chiffres à l'appui, à convaincre les décideurs de l'importance de créer des structures spécialisées pour adultes épileptiques en région parisienne. Nous avons déjà entrepris des démarches dans ce sens, notamment auprès des Conseil généraux de l'Essonne, des Yvelines et de la Seine et Marne, de même qu'auprès d'élus de communes où nous avons reçu un bon accueil. D'autres contacts sont en cours dont nous ne manquerons pas de vous rendre compte lors de notre prochaine lettre.

Par ailleurs, nous avons poursuivi nos rencontres, notamment avec la nouvelle directrice de l'Hôpital de Jour et du CAT de Créteil pour lui faire part de nos projets, pris contact avec un architecte pour l'élaboration des plans de nos futurs établissements... Autant de démarches qui prennent du temps. Il va de soi que plus nous serons nombreux et plus nous avancerons vite. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues. Que celles et ceux qui souhaitent participer à notre cause n'hésitent pas à nous rejoindre et à nous apporter leur expérience, leur compétence et leur dynamisme. Merci à tous de continuer à nous faire confiance.

Manuela Furtado

SYNTHÈSE ÉTUDE DIAGNOSTIC

Ca y est ! Notre étude diagnostic est enfin terminée. Elle a mobilisé nos énergies pendant de longs mois mais cela en valait la peine. Car elle va nous donner des arguments de poids pour la création de notre Fam et de notre foyer d'hébergement. Elle a, en effet, permis de recenser la population épileptique de plus de 16 ans susceptible d'intégrer nos établissements dans les

cinq ans qui viennent en Ile-de-France. Nous en publions ici la synthèse.

Le manque de données récentes concernant le recensement des besoins en matière d'accueil des personnes épileptiques a conduit l'association Vivre Sa Vie à réaliser une enquête avec l'aide d'ARPEIJE (Association pour la Recherche Pour l'Education et l'Insertion des Jeunes

Epileptiques), du BFE (Bureau Français de l'Epilepsie) et de l'ASTB (Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville). 367 questionnaires destinés aux établissements pour adultes, 202 aux établissements pour enfants et 726 aux personnes épileptiques ou à leurs familles ont été envoyés avec un taux de réponses de l'ordre de 25 %. Selon les résultats, il apparaît que moins de 20 % seulement des besoins en placement sont couverts.

Sur 141 structures ayant répondu aux questionnaires, 32 % des foyers occupationnels et 22 % des CAT sont amenés à refuser des épileptiques par manque d'infrastructures adaptées, notamment au niveau de l'encadrement soignant.

Certains FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés) et MAS (Maisons d'Accueil spécialisées), pourtant censés être assez bien pourvus en personnel médical et soignant refusent aussi les personnes souffrant de crises d'épilepsie.

En Ile de France, le déficit général en structures d'accueil explique que, dans la majorité des cas, les personnes qui ont la chance d'être prises en charge, le sont dans un autre département que le leur.

Ainsi, selon notre étude, il apparaît que 15 % des personnes travaillant dans les 29 CAT ayant répondu à notre questionnaire viennent quotidiennement d'un autre département. Ce schéma se répète dans 48 % des foyers de jour et dans 25 % des MAS.

Il ressort également que 13 % des jeunes adultes de plus de 18 ans sont maintenus dans des structures pour enfants grâce à l'amendement CRETON. C'est le cas notamment de l'IMP/IMPro Léopold Bellan de Bry sur Marne avec 13,54 % de sa population sous amendement CRETON en septembre 2003. Une autre conséquence dramatique du manque de structure adaptée en région parisienne est le délai d'attente moyen de 3 ans pour l'obtention d'une prise en charge. A noter que ce délai peut être plus long, notamment en ce qui concerne la recherche d'un FAM.

De l'aveu même des établissements, 102 personnes (53 actuellement en CAT et 49 en foyers d'adultes) justifieraient d'un placement dans une structure spécifiquement dédiée à l'épilepsie.

Et parmi les jeunes de plus de 16 ans scolarisés dans les structures pour enfants, 55 doivent sortir avec une orientation CAT et 106 une orientation foyer médical occupationnel.

Il résulte du manque de places dans les établissements que beaucoup de jeunes adultes sont placés en province ou à l'étranger et notamment en Belgique. Beaucoup aussi sont contraints de rester chez leurs parents.

Les familles représentent 84 % des adhérents des associations ayant répondu à l'enquête. 52 % de leurs enfants souffrent de crises généralisées et 41 % de troubles associés. Plus de 50 % constatent un contrôle médicamenteux non satisfaisant.

Enfin, il apparaît que pour une grande majorité des plus de 16 ans, l'autonomie est restreinte : pour 47 % d'entre eux, elle se résume à se laver, s'habiller et manger seul uniquement. 9 % sont autonomes. Pour les 44 % restants, il y a peu ou pas d'autonomie.

Faute de structures spécifiques, les jeunes personnes les plus handicapées sont en grande majorité dirigées vers des établissements médico-sociaux inadaptés. Les familles se plaignent d'un personnel trop peu nombreux, de manque de formation des encadrants, de surveillance et d'hospitalisations à répétition non justifiées. Elles se plaignent également du manque de projets individuels et d'activités adaptées, bref du manque de possibilité de "Vivre Sa Vie" de la façon la plus riche possible.

Parmi les personnes épileptiques (16 %) ayant répondu au questionnaire d'enquête, 66 % se rendent à l'hôpital de jour ou au CAT de Créteil spécialisés pour les épileptiques.

68 % d'entre elles vivent chez leurs parents et manifestent leur souhait de résider dans leur propre logement au sein d'un foyer d'hébergement proche de leur lieu de soin ou de travail.

Suite aux besoins mis en évidence par l'étude diagnostic, notre association s'est donnée comme but d'initier la construction de deux établissements spécialisés dans l'accueil de jeunes adultes épileptiques : une structure d'Accueil Médicalisé (FAM ou MAS) et une structure d'hébergement.

Visite à Mortagne

En octobre 2003, nous avons rencontré Monsieur Guy Petit responsable de l'établissement de Mortagne, ainsi que Messieurs Paul Chaudron, directeur général d'ASPE (Accueil et soin aux personnes épileptiques) et Michel Malherbe, directeur de l'IME, qui malgré leur emploi du temps extrêmement chargé, nous ont consacré un long moment. Nous les remercions vivement de leur accueil, des documents que Monsieur Petit nous a confiés et des discussions fructueuses qui ont découlé de cette visite, notamment en matière de fonctionnement des établissements : CAT, Foyer d'hébergement, FAM et IME.

La vie de l'association

Rencontre avec la responsable de l'hôpital de jour de Créteil et du CAT

Dans le cadre de la création d'une structure d'hébergement proche des établissements existants, nous avons poursuivi nos démarches auprès de l'Association d'Aide à l'Epileptique. Nous avons ainsi rencontré la nouvelle directrice de l'Hôpital de Jour et du CAT de Créteil, Madame Rozenn Le Nouen à qui nous avons présenté l'association et nos projets de création d'établissement en Ile-de-France, nous appuyant en cela sur l'étude de besoin que nous avons menée et qui fait bien ressortir, entre autres, le manque d'hébergement. Madame Le Nouen nous a écoutés, très intéressée et nous restons en contact avec elle.

Rencontres avec les élus

Le 6 février dernier, nous avons été reçus, à notre demande, par Philippe Radix, maire adjoint de Palaiseau chargé de la vie associative, des maisons de quartiers, des élections et de la gestion des salles. Il est également Vice-Président du Conseil de la Communauté d'Agglomérations du Plateau de Saclay. Nous lui avons présenté l'association, la maladie épileptique et ses difficultés, ainsi que les projets qui nous animent. Philippe Radix nous propose de faire paraître un article dans "Palaiseau Mag",

mensuel édité par la ville et distribué dans toutes les boîtes à lettres. Il se propose également de faire le relais de notre démarche auprès de François Lamy, député maire de Palaiseau et président du conseil de la Communauté d'Agglomération du Plateau de Saclay. Il suggère en outre de mettre éventuellement des salles à notre disposition et de nous octroyer un stand pour faire connaître notre association lors de la journée associative que la ville organise le 4 septembre 2004. Merci par avance donc à Monsieur Philippe Radix de l'aide qu'il pourra nous apporter dans notre action.

Dans le cadre de nos démarches pour faire connaître notre association et ses objectifs, l'un des membres du bureau a rencontré le maire de Chelles qui semble tout à fait disposé à nous aider, notamment pour la mise à disposition d'un terrain qui pourrait servir à l'implantation de notre futur Fam. Une piste à approfondir, donc.

Nous avons également organisé une rencontre avec Christian Schoettl, président de la Communauté de communes du Pays de Limours dans l'Essonne qui se propose de sensibiliser le Conseil général à notre projet d'établissement.

Assemblée générale

Elle s'est tenue le 29 novembre 2003 à Bry-sur-Marne.

Au cours de cette assemblée, la présidente a remercié les membres du Conseil d'administration et les membres du bureau pour leur participation active aux différentes réunions qui ont eu lieu au cours de l'exercice écoulé. Elle a ensuite présenté le rapport d'activité de l'exercice et les comptes de l'association, l'un et l'autre étant approuvés à l'unanimité par l'assemblée. La Présidente a par ailleurs fixé les objectifs de l'année 2004 qui consistent principalement à intervenir auprès des élus et des instances compétentes pour démontrer, étude de besoin en main, les carences en structures spécialisées pour épileptiques adultes et l'urgence d'y remédier en soutenant notre projet.