

Taoufik, épileptique, a enfin un foyer adapté à sa maladie

LA NUIT, le plus souvent. C'est à ce moment-là que Taoufik sent son corps se figer et ses idées s'évaporer. « Quand je fais une crise, c'est comme si plus rien n'existait. Je vois très bien les lèvres des infirmières bouger et dire *Taoufik, Taoufik*, mais je ne peux rien entendre, rien du tout. Après, je suis très fatigué et ma tête veut exploser », témoigne-t-il, le regard fuyant et la voix raillée.

Hier, le foyer médicalisé où réside le jeune homme de 20 ans, souffrant d'épilepsie depuis aussi loin qu'il s'en souvienne, a été inauguré. La résidence l'Essor, bâtie dans un vaste parc cerclé de potagers et de verdure à Fontenay-lès-Briis, accueille une quarantaine d'adultes atteints « d'épilepsie sévère » (*lire ci-contre*). Une maladie causant chez chacun d'eux plusieurs handicaps, cérébraux ou moteurs. Si Taoufik garde ses yeux rieurs, c'est qu'il a enfin un endroit adapté au traitement de ses souffrances.

« Avant, les adultes n'avaient d'autres choix que de retourner au domicile des parents »

Manuela Furtado, présidente de l'association à l'initiative du foyer

Car si l'épilepsie est la deuxième maladie neurologique après Alzheimer, il n'existait jusqu' alors en Ile-de-France, aucune structure



Fontenay-les-Briis, Foyer d'accueil médicalisé, hier. Quarante adultes atteints d'épilepsie sévère, comme Taoufik sont accueillis dans cet établissement unique en Ile-de-France. (LP/F.M.)

d'accueil pour la prise en charge des adultes dont les médicaments n'arrivent pas à venir à bout des crises. « L'épilepsie reste mal connue et peu médiatisée alors qu'elle touche beaucoup de monde et que les troubles associés sont très graves, atteignant la motricité, les facultés cognitives, le comportement. Chaque crise est comme un orage dans la tête », décrypte Manuela Furtado.

Sans parler des chutes, imprévisibles et fréquentes, qui obligent plusieurs résidents à garder un casque protecteur. La présidente de « Vivre sa vie », sait de quoi elle parle. Nicolas, son fils de

28 ans, est à l'origine du combat qu'elle a mené pour l'ouverture de cette structure. « Avant, les adultes n'avaient d'autres choix que de retourner au domicile des parents, ce qui entraînait une régression et une perte des acquis appris dans les IME (instituts médico-éducatifs, pour enfants handicapés) », a-t-elle repris hier. Initié par son association, le projet a retenu l'attention du conseil général. En portant une grande partie de la charge financière, le département a permis l'ouverture du lieu, dont la gestion a été confiée à l'association Essor. Un plateau technique très spécialisé, un espace balnéo-

LE MOT

Epilepsie sévère

Les convulsions, les spasmes, le regard qui se perd sont souvent les signes visibles d'une crise d'épilepsie, cette maladie neurologique qui touche entre 450 et 600 000 personnes en France. 20 % des épilepsies sont dites « sévères », c'est-à-dire qu'elles résistent aux médicaments ou à la chirurgie, déclenchant de multiples handicaps. C'est cette épilepsie « pharmaco-résistante » qui est prise en charge dans la structure unique en Ile-de-France de Fontenay-les-Briis.

thérapie et multisensoriel occupent les 3 400 m² du bâtiment. « Les activités permettent de stimuler la créativité, consolider l'autonomie mais aussi poursuivre la pratique sportive », donne entre autres exemples, son directeur Karim Karaoui.

Surtout, toute une équipe de professionnels, du neurologue-épileptologue en passant par des kinés, psychomotriciens ou ergothérapeutes, permet à Taoufik et ses camarades, âgés de 20 à 55 ans, de trouver une réponse médicale et sociale à cette affection qui occupe leur quotidien.

FLORENCE MÉRÉO