

Bientôt un premier foyer pour épileptiques

Cette structure, née à la demande de familles de malades, accueillera 40 adultes à partir de 2012. Actuellement, aucun foyer ne prend en charge les épileptiques en Ile-de-France.

FONTENAY-LÈS-BRIIS

Des cris soudains, le corps qui se raidit, des mouvements incontrôlés suivis souvent d'une chute... en France, près de 500 000 personnes souffrent d'épilepsie. Si cette maladie neurologique n'atteint pas les fonctions intellectuelles dans la plupart des cas, elle peut être à l'origine de lourds handicaps mentaux, voire physiques si elle se développe dès le plus jeune âge (*tire ci-contre*). Aujourd'hui, aucune structure d'accueil de jour et de nuit n'existe en Ile-de-France. Mais cela devrait changer. Hier, à Fontenay-lès-Briis, a été inaugurée la fin des travaux extérieurs du premier foyer d'accueil francilien. Il doit ouvrir en 2012. Destiné à recevoir 40 adultes, dont 4 en hébergement temporaire, ce centre proposera à ses résidents un projet de vie en plus de délivrer les soins médicaux quotidiens. « Nous avons conçu l'espace comme un village », explique Pascal Cordier, le directeur général de l'association gestionnaire, l'Essor. Des animations seront prévues telles que l'atelier espaces verts. « Nous voulons qu'ils aient un sentiment d'utilité sociale. C'est aussi leur apprendre un travail en vue d'une réinsertion. »

Créé à la demande des familles

Un espace multisensoriel et un bassin de balnéothérapie, voire une mini-ferme, seront aussi installés. « Nous voulons qu'ils aient une qualité de vie la plus agréable et la plus normale possible », souligne Pascal Cordier. Le bonheur des malades est celui de leur famille, car le foyer médical est né à la demande de ces dernières. « Je suis moi-même maman d'un jeune épileptique de 25 ans qui a une mentalité d'enfant. J'ai créé l'association il y a dix ans quand j'ai fait le constat avec d'autres qu'il n'y avait que très peu d'établissements », raconte Manuela Furtado, présidente de Vivre sa vie, à l'origine du projet. La France n'en compte pour le moment que 3. Après des années de combat, un terrain se libère à Fontenay, loué à une somme très symbolique. Le conseil général lance en 2007 un appel à projets pour satisfaire les besoins des personnes vieillissantes et épileptiques.

Coût total de l'opération : 8,5 M€, subventionnés par le département, la région et l'agence régionale de santé. Le maire, Léopold Le Compagnon (SE), et le président de la communauté de

communes du Pays de Limours, Christian Schoettl (NC), se réjouissent car cette structure s'inscrit dans un pôle santé avec l'hôpital de Bligny à Briis-sous-Forges, le futur centre de prévention

de la Ligue contre le cancer à Fontenay et la ferme pour autistes aux Molières. Soixante emplois seront créés pour ce foyer.

MARIE D'ORNELLAS

« Cette maladie est une prise d'otage permanente »

JOCELYNE ET JEAN-CLAUDE ● parents de Jean-Baptiste, épileptique depuis l'âge de 7 ans



DRAVEIL, HIER. Jean-Baptiste, ici entouré de ses parents, souffre d'épilepsie pharmaco-résistante. (LP/M.O.)

Assis dans un canapé jaune, sans dire un mot, Jean-Baptiste, 22 ans, suit à la télévision le tournoi de Wimbledon. Rien ne peut le déconcentrer. Pas même la conversation entre son père, Jean-Claude, et sa mère, Jocelyne, qui énumèrent le nombre de ses crises d'épilepsie le mois dernier. Pas moins de vingt avec des journées à cinq en quelques heures. Comme 150 000 autres patients en France, ce jeune souffre d'épilepsie jugée sévère ou encore pharmaco-résistante (NDLR : *aucun traitement ne peut la soigner*). « C'est une maladie dont la souffrance ne se voit pas. C'est une horreur. Il ne peut plus rien faire.

C'est une prise d'otage permanente », confie ses parents. Contrairement à l'épilepsie classique, celle de Jean-Baptiste s'est déclarée à l'âge de 7 ans. Les fonctions cognitives n'étant pas encore totalement développées, les neurones ont été atteints et les capacités intellectuelles très affaiblies. « Ça a commencé par des absences, puis des battements de paupières trop rapides et enfin des chutes. Notre fils est recoué de partout ! » sourit le couple. Depuis trois ans, la situation s'est aggravée. « Plus jeune, il pouvait faire du rugby, du judo, du vélo. Aujourd'hui, impossible. Tout le fatigue », continuent ses parents. « J'aimerais refaire

du rugby. Je ne supporte plus cette maladie. Je reste toujours dans ma chambre », glisse Jean-Baptiste. Depuis trois ans, ce jeune de Draveil est suivi dans un centre à Créteil (Val-de-Marne). « Mais ce n'est qu'une structure de jour. Il y a un vrai besoin de prise en charge la nuit. Pour 40 places, il y a déjà 170 demandes pour Fontenay-lès-Briis, s'inquiètent ses parents. Nous avons besoin de souffler. » Et « moi j'ai envie d'y aller car je vais retrouver des copains », souligne Jean-Baptiste. Jocelyne espère que leur fils sera pris en charge « avec bienveillance, un peu comme des parents pourraient le faire. Je suis un peu maman poule ! » M.O.