

Epilepsie, quand tu nous tiens!



Décembre 2003

Epilepsie, quand tu nous tiens! Etude diagnostic

Décembre 2003

PREAMBULE	_4
GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS UTILISEES	
1 – INTRODUCTION	6
1- 1 - Contexte de l'étude	
1- 2 - Objectifs de l'étude	
1-3 - Méthode	
1-4 - Limites	
1-5 - Définition des problématiques	
2 – ETAT DES LIEUX	
2-1 - Localisation des établissements pour épileptiques en France	
2-2 - Services rendus par les structures pour épileptiques	
2-3 - Situations et effectifs des établissements en France	
2-4 - Recrutement géographique des établissements spécialisés	
2-4-1 Les établissements de province	_ 16
2-4-2 Les établissements de l'Île-de-France	
3 – RECENSEMENT DE LA POPULATION EPILEPTIQUE EN ILE DE FRANCE	
DEFINITIONS	
4 – LE PLACEMENT EN INSTITUTION : L'OFFRE ADULTE	
4-1 - Etat de l'Offre en Ile-de-France	
4-2 - L'offre spécifique	
4-3 - Analyse de l'offre non spécifique	24
4-3-2 Estimation de la population épileptique en établissements	_ 2 4 _ 25
4-3-3 Refus d'accueil des épileptiques	_26
4-3-4 Population épileptique par type d'établissements4-3-5 Provenance des personnes épileptiques	
4-3-6 Manifestations épileptiques et pathologies associées	_ 29
4-3-7 Les manifestations épileptiques posent-elles ou non problème aux établissements ?	
4-3-8 Renvoi et réorientation des personnes épileptiques4-3-9 Personnes épileptiques en liste d'attente	_35 _36
5 – PERCEPTION ET ATTENTES DES STRUCTURES POUR ENFANTS	
5-1 - L'IMP/Pro de Bry-sur-Marne spécialisé dans l'accueil des jeunes épileptiques 5-1-1 Effectif et département d'origine (graphique ci-contre)	. 38 . 38
5-1-2 Pyramide des âges	_40
5-1-3 Age de sortie et orientation	_42
5-2 - Réponses aux questionnaires par les établissements accueillant les enfants jusqu'à 20	
ans	46
5-2-1 Types d'établissements et qualité des répondants 5-2-2 Refus d'accueil des épileptiques	_ 46 _ 48
5-2-3 Accueil en établissement	_ - 50

5-2-4 Age de la population épileptique en établissements	
5-2-5 Types de crises et pathologies associées	57
6 – LES ATTENTES DES EPILEPTIQUES ET DE LEURS FAMILLES	61
6-1 - Caractéristiques de la population de notre échantillonQui a répondu au questionnaire adressé aux familles ?	61 61
6-2 - La maladie épileptique et ses conséquences 6-2-1 Manifestations liées à l'épilepsie 6-2-2 Epilepsie et autonomie	63 63
6-2-3 Comment est envisagé le suivi médical	67
6-3 - Résidence des personnes épileptiques	_ 68
6-4 - Activités des personnes épileptiques de plus de 16 ans	_ 70
6-4-1 personnes épileptiques résidant chez leurs parents	
6-4-1-1 Population accueillie en IME et amendement Creton	nt
6-4-2 Population accueillie en établissements pour adultes handicapés avec hébergement6-4-2-2 Satisfaction ou non satisfaction de la prise	73
en charge en établissements	
6-5 - Comment est envisagé l'avenir ?	_ 78
6-5-1 Jeunes de moins de 16 ans	78
6-5-2 Les 16 / 20 ans	78 79
6-5-3 Les 20 /25 ans6-5-4 les plus de 25 ans	
6-6 - La sécurité préconisée dans les lieux de vie	_ 80
6-6-1 Le bâti6-6-2 Aménagement et ameublement	81
6-6-3 Equipement personnel, gestes de sécurité6-6-4 Environnement humain	81
6-7 - Quelles sont les activités envisagées ?	
6-7-1 Pour les jeunes de moins de 16 ans	
6-7-2 pour les adultes autonomes	82
6-7-3 Pour les plus handicapés	83
6-8 - Remarques et suggestions	
7 – RESULTATS D'ANALYSE ET ORIENTATIONS	_ 85
7-1- Données épidémiologiques	_ 85
7-2- L'offre en établissement	_ 85
7-3- «L'abysse à combler »	_ 85
7-4- Propositions	_ 85
CONCLUSION	_86
Bibliographies	_ 87
Questionnaires : Annexe 1, 2 et 3	88

*

* *

PREAMBULE

En France, 500 000 personnes présentent une épilepsie. Cette maladie constitue la seconde des affections neurologiques après la migraine. C'est aussi un mal dix fois plus fréquent que la myopathie.

Maladie chronique évolutive d'origine cérébrale, l'épilepsie se caractérise par la récurrence de crises comitiales, c'est à dire de décharges neuronales soudaines et de durée variable. Les crises peuvent s'accompagner de pertes de connaissance brutales et donc de chutes pouvant mettre la vie en danger. Leur diversité et leur imprévisibilité en font un mal angoissant tant pour la personne qui en est atteinte que pour son entourage.

Les causes en sont multiples : lésion cérébrale ou prédisposition génétique. Dans certains cas, l'origine de l'épilepsie reste indéterminée. Malgré le traitement par voie médicamenteuse et, parfois, par intervention chirurgicale, 30 % des épileptiques continuent de présenter des crises. Selon leur fréquence et leur gravité, elles peuvent s'avérer handicapantes.

Aux conséquences de la maladie proprement dite, il faut ajouter les multiples effets secondaires des médicaments sur le développement, le fonctionnement neurologique et psychique.

Résultat : nombre de personnes atteintes d'épilepsie sévère présentent des déficits importants, tant au plan moteur qu'au plan des capacités cognitives. D'où leurs difficultés d'insertion professionnelle et sociale souvent insurmontables et justifiant une prise en charge institutionnelle.

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ARPEIJEAssociation pour la Recherche pour l'Education et l'Insertion des Jeunes Epileptiques				
ASPE Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques				
ASTB Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville				
BFE				
CAT Centre d'Aide par le Travail				
COTOREP				
FAJ Foyer d'Accueil de Jour				
FAM Foyer d'Accueil Médicalisé				
FO Foyer Occupationnel				
IME Institut Médico Educatif				
IMP Institut Médico Pédagogique				
IMPRO Institut Médico Pédagogique et Professionnel				
MAS				
SESSAD Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile				
SAMU Service d'Aide Médical d'Urgence				
DRASSIF Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale d'Ile de France				

1 – INTRODUCTION

1-1 - Contexte de l'étude

Les parents d'enfants atteints d'une épilepsie sévère - généralement associée à des troubles psychiques ou du comportement - connaissent comme de nombreux parents d'enfants polyhandicapés, d'importantes difficultés pour trouver une solution de placement adaptée à leur jeune. C'est encore plus vrai lorsque le jeune atteint l'âge adulte. Et leur recherche s'apparente malheureusement trop souvent à un vrai parcours du combattant.

Tout d'abord, parce que les responsables d'établissements opposent, dans la plupart des cas, un refus de prise en charge d'épileptiques non stabilisés. Et lorsqu'ils ne s'y opposent pas, c'est au prix de conditions de séjour très rigides qui découragent les familles à poursuivre leur projet de recherche.

Ensuite, parce que les établissements spécifiques, voués à l'accueil des épileptiques adultes avec pathologie associée, sont quasi inexistants, particulièrement en lle-de-France. Seuls un CAT et un Hôpital de Jour sans aucune structure hébergement, localisés à Créteil dans le Val-de-Marne, sont spécialisés dans l'accueil de ce type de population. C'est bien peu au regard des besoins. Mais quels sont réellement ces besoins ? Difficile de répondre tant les enquêtes menées pour recenser les besoins des épileptiques étaient, jusqu'à aujourd'hui, rares, souvent anciennes et parcellaires. Elles ne permettaient donc pas de dresser un état des lieux quantitatif fiable.

C'est pour combler cette lacune que notre association « Vivre sa Vie », constituée de parents de la région parisienne confrontés au devenir de leurs jeunes épileptiques, a entrepris de réaliser une étude diagnostic afin de connaître les besoins actuels et formuler des propositions.

L'Association pour la Recherche, Pour l'Education et l'Insertion des Jeunes Epileptiques (Arpeije), le Bureau Français de l'Epilepsie (BFE), l'Association Sclérose Tubéreuse (ASTB) de Bourneville, ont contribué à la réalisation de cette étude.

1-2-Objectifs de l'étude

- dresser un état de l'existant pour l'ensemble des structures prenant en charge les épileptiques de plus de 20 ans en lle-de-France et pour les structures spécifiques de France accueillant les épileptiques de la région parisienne;
- recenser la population épileptique d'Ile-de-France âgée de plus de 16 ans, susceptible d'intégrer dans les cinq ans à venir un établissement spécifique pour adultes épileptiques non autonomes dans leur vie professionnelle ou quotidienne ;
- connaître les besoins et les attentes des épileptiques, de leur famille et des professionnels des structures médico-sociales;

- proposer des solutions pertinentes aux besoins exprimés ;
- sensibiliser les associations, les Pouvoirs Publics à la concrétisation de réponses adaptées.

1-3 - Méthode

Des **rencontres** avec les directeurs, les travailleurs sociaux de divers CAT, Foyers, en région parisienne et en province, ont permis d'évaluer les offres de services proposées dans les établissements médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des épileptiques adultes.

Le CAT de Créteil (Val-de-Marne), le FAM de Broons (Côte d'Armor), les établissements de la Teppe (Drôme), de Mortagne (Orne) ont notamment été visités. Un entretien avec le directeur de l'IMPro Léopold Bellan de Bry-sur-Marne voué aux épileptiques de 6 à 20ans, a permis de mieux cerner les orientations des jeunes adultes à la sortie de la structure.

Afin de réaliser une investigation la plus large possible, nous avons fait le choix <u>d'une</u> <u>enquête par questionnaire</u> auprès des établissements pour handicapés – tous handicaps confondus - de la région parisienne et auprès des épileptiques et de leurs familles.

Les établissements ont été répertoriés à partir du guide Néret 2000 et du guide CEDIAS 1993 (Centre d'Etudes de Documentations d'Information et d'Actions Sociales).

L'élaboration des questionnaires a été effectuée à partir de rencontres avec les associations et notamment Madame Vedel d'ARPEIJE, avec le corps médical et en particulier le Professeur Dulac, neuropédiatre de l'hôpital Neker, le Docteur Mann, neurologue, épileptologue de l'hôpital Sainte-Anne et le Docteur Salefranque, vice-présidente du BFE, qui nous ont aidés à formuler les questions pour la partie médicale.

En préalable à l'envoi des questionnaires, une phase test s'est déroulée sur un mois auprès de quarante familles et de quatre établissements. Les 17 questionnaires familles et 3 questionnaires établissements en retour nous ont permis d'ajuster le contenu des questions.

Trois types de questionnaires ont été élaborés :

- Le premier en direction d'établissements pour adultes handicapés avec l'objectif de recenser la population épileptique dans les centres prenant en charge les handicapés adultes de la région parisienne;
- Le deuxième en direction d'établissements pour enfants handicapés avec une recherche sur l'incidence de l'épilepsie dans la vie de la structure et sur l'orientation envisagée à la sortie;
- Le troisième en direction des épileptiques et de leurs familles afin de connaître les solutions d'accueil trouvées individuellement et les besoins futurs.

L'ARPEIJE a pris en charge l'envoi des questionnaires aux établissements. L'ARPEIJE, le BFE, l'ASTB ont adressé des questionnaires à leurs adhérents et Vivre sa Vie, aux parents de l'IMPro de Bry sur Marne.

Au total, ce sont 1 412 questionnaires qui ont été adressés. Sur l'ensemble :

- 367 établissements pour adultes ont reçu le questionnaire élaboré pour ce type d'établissements (annexe 1) et 89 y ont répondu ;
- 202 établissements pour enfants ont été sollicités pour répondre au questionnaire établi à leur intention (annexe 2) et 52 y ont répondu ;
 - 726 familles ont reçu le questionnaire qui leur était destiné (annexe 3) et 243 personnes l'ont retourné.

De fait, le taux de réponses s'établit à 34 %, ce qui est loin d'être négligeable, même si ce pourcentage ne tient pas compte des familles qui peuvent adhérer à plusieurs associations et avoir reçu le questionnaire en double ou en triple.

1-4 - Limites

« Vivre sa Vie » a fait le choix de procéder par enquête principalement auprès des établissements médico-sociaux. Les hôpitaux psychiatriques, où nous supposons que des épileptiques séjournent, n'ont pas été contactés. La raison en est simple : l'enquête de Sylvie Moulet dans le cadre de son mémoire de maîtrise, auprès des établissements psychiatriques de la région Midi Pyrénées n'a obtenu qu'un taux de réponse très faible (14 courriers retournés sur 120 postés), ce qui n'a pas permis de tirer des conclusions à partir des données recueillies. (« Pré-enquête épidémiologique » - Annexe à document de l'Association « Lou Têt » 1999). C'est pourquoi, nous avons écarté le secteur psychiatrique qui pourra, ultérieurement, faire l'objet d'une étude spécifique.

Nous n'avons pas non plus jugé utile de contacter les COTOREP dont les données sur l'orientation des épileptiques, seraient pourtant précieuses, mais « *leur système d'information existant ne permet actuellement que de présenter des statistiques concernant le volume des demandes et l'ancienneté du stock. Il reste largement insuffisant pour fournir des informations précises sur la population rencontrée » (rapport du Sénat n°369).*

Une proportion importante d'établissements n'a pas renvoyé le questionnaire et l'extrapolation des chiffres obtenus à partir de ceux qui ont répondu, aux autres structures doit être pris avec une certaine réserve. On peut, en effet, penser que la plupart des établissements qui ont accepté de répondre, sont les plus concernés par l'accueil des épileptiques.

1-5 - Définition des problématiques

La prise en compte du handicap est cruciale, non seulement pour les familles mais aussi pour la communauté tout entière. Régulièrement, la presse s'en fait l'écho. Il n'empêche que si les journaux relatent les expériences, les quelques avancées qui s'opèrent ici ou là, une multitude d'handicapés et de familles restent avec des questions sans réponse, des problèmes sans solution.

Rien qu'en **Ile-de-France**, nombreuses sont les familles à la recherche d'établissements appropriés au handicap de leur enfant. « *Rien que dans le 19ème arrondissement de Paris, on dénombre 46 enfants de 3 à 18 ans gardés à domicile et autant qui sont mal orientés dans des structures scolaires ou médico-sociales inadaptées à leur cas » témoigne le docteur Alain Haddad, responsable du secteur de psychiatrie infanto-juvénile (Actualités Sociales Hebdomadaires n°2314 du 6 juin 2003).*

C'est un fait. La région la plus riche de France et la plus peuplée figure parmi les plus mal loties en établissements et services spécialisés. « Le schéma régional en faveur des personnes handicapées établi en 1999 avouait un taux d'équipement de 5,72/mille alors que la moyenne nationale était de 8,21/mille. Trois ans après, le taux d'équipement atteignait 6/mille. 5 620 enfants étaient officiellement répertoriés en liste d'attente dont 4400 dans une structure mal adaptée à leur état, à leur âge, à leur degré d'évolution, soit un enfant handicapé sur quatre... La pénurie aidant, beaucoup d'établissements procèdent, de fait, à une sélection parmi les demandes... et retiennent les cas les moins lourds. Restent sur le carreau des enfants qui cumulent souvent handicaps et troubles du comportement et dont on fait, en sus, des poly exclus » (Marie-Jo Maerel - Actualités Sociales Hebdomadaires n°8314 du 6 juin 2003).

Pour libérer les places en principe réservées aux enfants des établissements médicoéducatifs, des structures pour adultes handicapés doivent impérativement être créées. Bien des jeunes de plus de 20 ans sont maintenus en structures pour enfants, faute de solution pour leur avenir. Il est, en effet, rare qu'un jeune handicapé trouve, dès ses vingt ans, un établissement disposé à l'accueillir. Et on ne peut que constater la grande disparité qui existe entre les besoins et les places disponibles.

En région parisienne, 750 places manquent en foyers d'accueil médicalisés - foyers qui intègrent un service médical - (Entretien avec le Directeur du FDT Richebourg - 2001).

Dans la mesure où un Fam accueille 30 ou 40 personnes, la création d'une vingtaine d'établissements semble donc le minimum indispensable.

Les problèmes sont-ils similaires pour les jeunes épileptiques et leurs familles ?

L'enquête Trilogie de 2002 réalisée à l'initiative d'un groupe d'experts neurologues et neuro-pédiatres, en coordination avec la Ligue Française contre l'Epilepsie et le Service Santé et Proximologie de Novartis Pharma, dans le but de mieux appréhender le vécu et le retentissement de l'épilepsie au quotidien, portait sur 617 jeunes épileptiques français âgés de 6 mois à 16 ans. Sur l'échantillon concerné par l'enquête, 45,1% des parents mentionnent que l'épilepsie de leur enfant est jugée sévère (une à plusieurs crises par semaine).

En ne considérant que cet échantillon de 278 enfants présentant une épilepsie sévère, l'enquête révèle que :

- 46 % des malades ont fait l'objet d'un refus d'intégration durant leur scolarité ;
- 68 % des jeunes scolarisés ne participent pas aux activités sportives ;
- 88% ne sont pas admis dans les déplacements ou les séjours organisés par l'école ;
- 62% ont besoin d'un accompagnement scolaire spécifique.

Les parents citent les difficultés d'apprentissage, l'imprévisibilité des crises, la dépendance, les troubles du comportement, les effets secondaires des traitements ou leur inefficacité, le handicap mental associé et le manque de structures adaptées comme les éléments les plus gênants de la maladie.

Pour 92,4 % d'entre eux, l'inquiétude quant à l'avenir reste l'élément prédominant tandis que 53 % ressentent souvent des moments de grande fatigue et 28 % du découragement.

Leurs principales craintes : ne plus avoir de résistance psychologique, tomber euxmêmes malades, ne plus pouvoir assumer seuls la maladie, augmentent avec l'ancienneté de l'apparition de l'épilepsie.

Par ailleurs, 68% des parents pensent que leur jeune aurait besoin d'une orientation professionnelle spécifique.

Au rang des principales attentes, 40 % des familles souhaitent la création d'établissements spécifiques aux épileptiques, 13 % aimeraient disposer d'un lieu de vie temporaire médicalisé différent de l'hôpital et 37 % préconisent un accueil périodique dans une institution.

Quels sont les besoins des épileptiques adultes ?

Il n'existe aucune donnée officielle relative aux besoins des épileptiques adultes. En Ile-de-France, la population épileptique n'est même pas répertoriée!

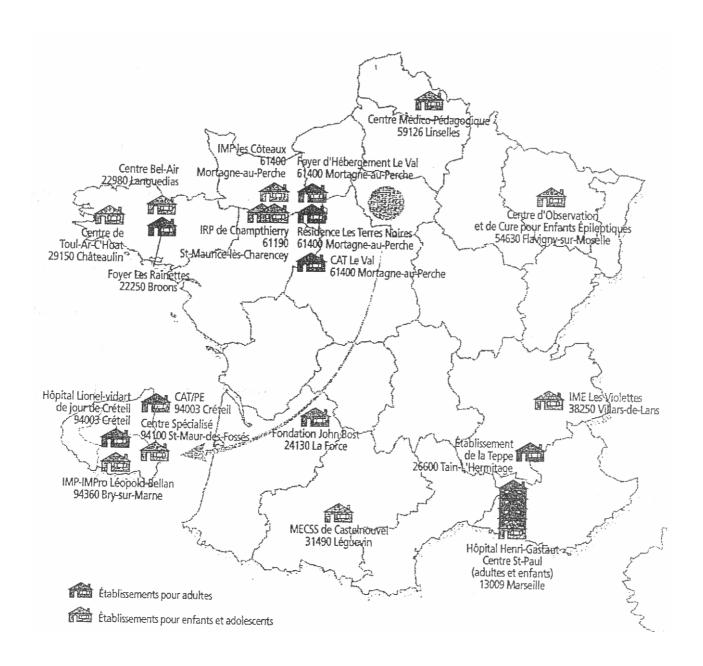
« Connaître le handicap : un préalable trop longtemps négligé », avoue Paul Blanc dans un rapport du Sénat (n°369 de 2001-2002) sur le thème : « Compensation du handicap : le temps de la solidarité ». Ce dernier constate que « Promouvoir la conduite d'une politique en direction des personnes handicapées sans connaître la population à laquelle elle s'adresse relève de la gageure...Mieux connaître cette population est un impératif pour adapter les moyens de notre politique en faveur des personnes handicapées. Ce doit aussi être le moyen de s'assurer que notre système ne laisse pas de côté une population aujourd'hui ignorée et qui devrait recevoir des aides spécifiques liées au handicap ».

L'expérience et le témoignage d'un certain nombre de parents de « Vivre sa Vie » dont les enfants quittaient l'IMPro de Bry-sur-Marne et donc en phase de prospection de structures d'accueil, permettent de penser que bien d'autres parents sont, eux aussi, confrontés à la pénurie de places en Ile-de-France.

Il est apparu indispensable d'entreprendre une démarche pour répertorier la population épileptique adulte de la région parisienne susceptible d'intégrer une structure médico-sociale et de vérifier que cette population justifiait d'une prise en charge spécifique

2 – ETAT DES LIEUX

2-1 - Localisation des établissements pour épileptiques en France



LFCE: Ligue Française Contre l'Epilepsie

2-2 - Services rendus par les structures pour épileptiques

L'épilepsie, dans ses formes les plus graves (fréquence ou nature des crises, résistance aux traitements) constitue, avec d'autres troubles qui l'accompagnent (troubles intellectuels, de la personnalité...), un tableau clinique complexe.

« Lorsque la famille, l'environnement naturel ou institutionnel non médicalisé ne sont plus en mesure d'apporter les réponses adéquates, à la fois en terme de soins médicaux et d'aides pédagogiques ou éducatives, se pose l'indication d'un séjour dans un centre spécialisé pour personnes épileptiques » - guide des établissements spécialisés 2001 par la Ligue Française contre l'Epilepsie.

Dans les structures spécifiques, les durées de séjour varient de quelques semaines à plusieurs années selon l'évolution de la maladie.

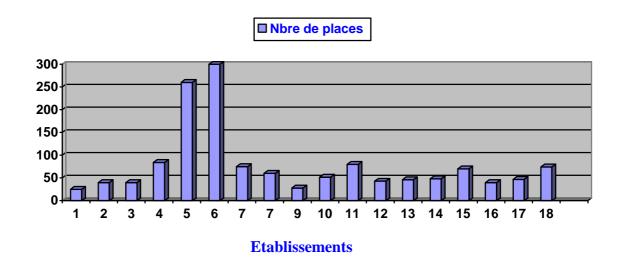
Tous les établissements disposent au moins d'un médecin spécialisé en épileptologie et d'un laboratoire d'enregistrement électroencéphalographique.

Les objectifs poursuivis dans ces centres sont de plusieurs ordres :

- → Au plan médical, préciser le diagnostic et le pronostic, améliorer les traitements et leurs effets :
- Au plan éducatif, permettre la sociabilisation avec incitation à l'autonomie et à la prise de responsabilité ;
- Au plan scolaire et professionnel, proposer des conditions d'insertion adaptées à chaque épileptique ;

2-3 - Situations et effectifs des établissements en France

N°	Département	Etablissement	Nombre
1	Bouches du Rhône	St Paul	25
2	Côtes d'Armor	Bel Air	40
3	Côtes d'Armor	Les Rainettes	40
4	Finistère	Toul-Arc-C'Hoat	84
5	Dordogne	John Bost	260
6	Drôme	La Teppe	300
7	Haute Garonne	Castelnouvel	75
8	Isère	Les violettes	60
9	Meurthe & Moselle	Flavighy	28
10	Nord	Linselles	52
11	Orme	Champthierry	80
12	Orme	Les Coteaux	43
13	Orme	Le Val	46
14	Orme	Les Terres Noires	48
15	Val de Marne	Hôpital de jour	70
16	Val de Marne	CAT / AAE	40
17	Val de Marne	Centre St Maur	47
18	Val de Marne	IMP Bellan	74
		Total	1412



En analysant les structures par région, nous constatons que les établissements spécialisés de l'Ile-de-France proposent 231 places dont 110 pour adultes.

Les régions du Sud Est et Sud Ouest offrent des capacités d'accueil supérieures à la région parisienne.

2- 4 <u>Tableau récapitulatif du recrutement géographique des établissements</u> spécialisés

Etablissements pour enfants

Centre pour enfants épileptiques Bel Air

Centre de Toul Ar C'Hoat 29150 Châteaulin

Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé de Castelnouvel 31490 Leguevin

Institut Médico-Educatif Les Violettes 38250 Villard de Lans

Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé 54630 Flavigny sur Moselle

Centre Médico-Pédagogique 89126 Linselles

Institut de Rééducation Psychothérapique de Champthierry 61190 Saint Maurice les Charencey

Institut Médico-Pédagogique Les Coteaux 61400 Mortagne au Perche

Centre spécialisé (IME) 94100 Saint Maur des Fossés

Institut Médico-Pédagogique Et Professionnel Léopold Bellan 94360 Bry sur Marne (6 – 20 ans)

<u>Etablissements pour adultes</u> En fonction du département

Foyer les Rainettes - 22250 Broons

Hôpital Henri Gastaud –Centre St Paul 13009 Marseille

Fondation John BOST 24130 La Force

Etablissement de la Teppe 26600 Tain l'Hermitage

Centre d'Aide par le Travail le Val Foyer d'Hébergement leVal Foyer Résidence Les Terres Noires 61400 Mortagne au Perche

Hôpital de Jour et Centre d'Aide par le Travail Lionel Vidart – 94003 Créteil Vivre Sa Vie – Décembre 2003 Recrutement

Grand Ouest

National

National et inter-régional (Grand-Sud) pour les plus jeunes

région Rhône-Alpes

Lorraine candidatures acceptées d'Alsace, Franche-Comté, Champagne-Ardenne – Bourgogne

Région Nord

pluri-régional avec priorité Ouest, lle de France, Nord

pluri-régional (distance = 250 km de l'établissement)

région parisienne

lle de France

Grand Ouest

Marseille – Région PACA - France - Etranger

Aquitaine en priorité

National y compris DOM-TOM

pluri-régional (environ 250 kms de

l'établissement)

National

2-4 - Recrutement géographique des établissements spécialisés

2-4-1 Les établissements de province

Parmi les structures de province, les établissements de Mortagne sont ceux qui accueillent le plus de « parisiens » :

-	IME	20 sur 46
-	CAT et foyer d'hébergement	15 sur 46
_	FAM	28 sur 48

Le directeur du foyer d'accueil médicalisé dispose d'une liste d'attente de 60 à 80 dossiers.

2-4-2 Les établissements de l'Ile-de-France

L'Institut Médico-Educatif de Saint Maur des Fossés accueille des enfants de la région parisienne en fonction des possibilités de retours hebdomadaires. Il fonctionne en Internat de semaine pour des enfants de 6 à 14 ans et en semi-internat pour des enfants à partir de 3 ans.

L'Institut Médico-Pédagogique et Professionnel Léopold Bellan de Bry-sur-Marne offre un recrutement exclusivement régional avec un âge limite d'admission de 6 à 16 ans.

L'équipement régional pour adultes se limite à un hôpital de Jour et à un Centre d'Aide par le Travail, tous les deux situés à Créteil, dont le recrutement nécessite un hébergement de proximité.

3 – RECENSEMENT DE LA POPULATION EPILEPTIQUE EN ILE DE FRANCE

Peu d'études ont été réalisées sur le nombre et les caractéristiques de la population épileptique en France.

Le chiffre le plus souvent retenu est de l'ordre de 500 000 cas en France dont 200 000 adultes.

Parmi cette population adulte, 20 à 30%, soit 40 000 à 60 000 personnes, seraient inaptes à exercer un emploi et placées en institution ou contraintes à rester au domicile, à la charge de leurs familles (M. Revol – 1998).

Deux enquêtes donnent des indications concernant l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) et la prévalence (nombre de cas « installés ») de l'épilepsie.

L'une menée par Beaussard & Coll. en 1980 évaluait une incidence globale de 45 cas pour 100 000 habitants et une prévalence de 800 cas pour 100 000 habitants.

L'autre menée par Hauser & Coll. en 1983, démontrait que l'incidence dans les pays développés variait de 20 à 120 pour 100 000 habitants selon la classe d'âge, et estimait l'incidence globale à 50 pour 100 000 habitants.

En appliquant les résultats de l'étude d'Hauser à la population d'Ile-de-France, telle qu'elle a été recensée par l'INSEE en 1999, on peut affirmer que le nombre de nouveaux cas en Ile-de-France atteindrait donc 4 458 pour la seule année 1999, dont 3 062 personnes de 20 ans ou plus (voir tableau ci-après).

Tranche d'âge	Incidence	Population de	Nouveaux cas
	100 000 hab./an	l'Ile de France	potentiels en
			lle de France/an
avant 1 an	120	26 915	32
1 à 9 ans	55	1 323 281	728
10 à 19 ans	45	1 413 797	636
20 à 24 ans	40	734 299	294
25 à 34 ans	30	1 830 581	549
35 à 44 ans	20	1 699 052	340
45 à 54 ans	25	1 570 324	393
55 à 64 ans	35	975 310	341
65 à 74 ans	60	741 585	445
75 ans et plus	110	635 992	700
Total		10 951 136	4 458

Le taux d'incidence globale s'élève pour sa part à 40,7 pour 100 000 habitants.

Il faut remarquer que ce chiffre, assez inférieur à l'estimation d'Hauser, reste en phase avec l'évaluation de Beaussard, d'autant plus que la population de la Région Parisienne est proportionnellement plus pauvre en personnes de 65 ans et plus (tranche à incidence forte), de nombreux franciliens retournant en province au moment de leur retraite.

Si l'on retient le taux de prévalence qui ressort de l'enquête Beaussard, le nombre d'épileptiques de l'Ile-de-France peut être estimé à un peu plus de 87 000 dont plus de 54 000 en âge de travailler (entre 20 et 65 ans). Parmi ceux-ci, 20 à 30 %, soit 10 800 à 16 000 personnes présenteraient un manque d'autonomie suffisant pour justifier d'un placement en institution.

Cependant, l'incidence étant plus faible à cette période de la vie et le chiffre de 54 000 ayant été déterminé à partir de la prévalence de la population générale, nous pensons qu'il est surestimé. Nous préférons retenir une population de 50 000 épileptiques de 20 à 65 ans.

Considérant le nombre de personnes sévèrement épileptiques justifiant d'une prise en charge en institution, la fourchette **10 000 à 15 000** nous paraît plus proche de la réalité.

Ces chiffres doivent cependant être maniés avec précaution. Tout d'abord parce qu'une valeur de prévalence n'est pas une constante physique immuable et qu'il n'est pas interdit d'être optimiste... Ensuite, parce que la situation démographique particulière de la Région Parisienne doit être prise en compte. « Lieu de passage » de main d'œuvre, l'Ile de France fixe peu ses habitants vieillissants et on peut tout à fait considérer que nombre de salariés entre 25 et 45 ans (zone de la plus basse incidence) « montant à Paris » pour valoriser leur expérience professionnelle ne pèsent pas beaucoup dans la statistique générale. Ils sont nés « ailleurs », et la période de risque maximum de primo-comitialité est passée.

Reste que les chiffres sont têtus : nous indiquions au début de ce chapitre que 40 000 à 60 000 personnes de plus de 20 ans souffraient en France d'épilepsie sévère. Or l'Ile-de-France représente sensiblement 20 % de la population du pays. Si l'on applique ce taux aux 40 000 à 60 000 cas estimés, on atteint au moins 8 000 à 12 000 cas en Ile-de-France.

De fait, notre fourchette 10 000 à 15 000 cas, si elle est un peu surestimée, semble tout de même cohérente.

DEFINITIONS

Le Centre d'Aide par le Travail (CAT)

Structure Médico-sociale de travail protégé, entrant dans le champ des institutions visées par la loi n°75-535 du 30 juin 1975, le CAT se définit à la fois comme une structure de mise au travail (support d'une activité productive) et comme une structure médico-sociale (menant des activités de soutien). Les CAT relèvent de la compétence et du financement de l'Etat.

Les Sections d'adaptation spécialisée

Annexées à certains CAT, ces sections permettent à des travailleurs handicapés dont l'état de santé le nécessite, de bénéficier d'une activité occupationnelle à mi-temps. Le fonctionnement de ces structures expérimentales est financé par les Conseils Généraux.

Le Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs (CITL)

Son rôle est de développer les potentialités des personnes handicapées, leur capacité d'apprentissage. Elles offrent, dans certains cas, la possibilité d'intégrer un CAT par la suite.

Le Centre de Jour

Il propose des activités occupationnelles durant la journée pour des personnes présentant essentiellement un handicap et vivant à domicile. Financement des Conseils Généraux.

Le Foyer d'Hébergement

Il héberge des adultes handicapés exerçant une activité professionnelle ou bénéficiant d'une formation. De fait, les foyers d'hébergement existants accueillent en majorité des travailleurs handicapés mentaux exerçant leur activité professionnelle dans un CAT. Ils offrent des formes d'hébergement diversifiées : foyer concentré dans un bâtiment, formules dites « éclatées », appartements disséminés dans une résidence HLM par exemple. Financement des Conseils Généraux.

Le Foyer de Vie ou Foyer Occupationnel

Cette structure accueille des adultes handicapés inaptes au travail mais disposant d'une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé FAM (Foyer à double tarification)

Conçue par la circulaire du 14 février 1986, cette structure a pour vocation d'accueillir, généralement en internat complet, des adultes gravement handicapés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Les FAM sont cofinancés par l'assurance maladie au moyen d'un forfait médical et par les Conseils Généraux grâce au versement d'un prix de journée.

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Cette structure reçoit des personnes adultes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Financement : Caisses Maladie de la Sécurité Sociale.

4 – LE PLACEMENT EN INSTITUTION : L'OFFRE ADULTE

4-1 - Etat de l'Offre en Ile-de-France

Nombre de places en établissements de l'Ile de France

	CAT	Foyer	Foyer	FDT	MAS	TOTAL
		d'hébergement	de Vie			
Paris						
Nombre de places	1 597	831	438	34	129	3029
Taux d'équipement	1,21	0,63	0,33	0,03	0,10	2,30
Seine-et-Marne						
Nombre de places	1058	463	480	45	154	2200
Taux d'équipement	1,56	0,68	0,71	0,07	0,23	3,25
Yvelines						
Nombre de places	1380	573	608	268	108	2937
Taux d'équipement	1,80	0,75	0,79	0,35	0,14	3,83
Essonne						
Nombre de places	904	340	392	0	272	1908
Taux d'équipement	1,39	0,52	0,60	0,00	0,42	2,93
Hauts-de-Seine						
Nombre de places	1278	545	233	126	25	2207
Taux d'équipement	1,54	0,65	0,28	0,15	0,03	2,65
Seine-Saint-Denis						
Nombre de places	1286	260	400	62	0	2008
Taux d'équipement	1,63	0,33	0,57	0,08	0,00	2,61
Val-de-Marne						
Nombre de places	1607	479	111	38	232	2467
Taux d'équipement	2,27	0,68	0,16	0,05	0,33	3,49
Val-d'Oise						
Nombre de places	1100	298	418	90	50	1956
Taux d'équipement	1,75	0,47	0,66	0,14	0,08	3,10
lle-de-France						
Nombre de places	10210	3789	3080	663	970	18712
Taux d'équipement	1,59	0,59	0,48	0,10	0,15	2,91
France Métropolitaine	,	-,	-,	-,	-,	,
Nombre de places	88033	39283	29731	6222	11708	174977
Taux d'équipement	2,79	1,24	0,94	0,20	0,37	5,54

Sources d'information

Le nombre de places correspond au nombre de places installées au 1^{er} janvier 1998 (DREES –collection statistiques – document de travail n°6 - août 2000). Le taux d'équipement équivaut au nombre de places installées pour 1000 habitants de 20 à 59 ans. Le taux d'équipement de chaque catégorie de structure pour la région lle-de-France et le France métropolitaine est celui indiqué dans le document de la DREES (DREES – collection statistiques – document de travail n°6 – août 2000). Pour les départements franciliens, le calcul du taux d'équipement a été réalisé par le CREAI à partir du nombre de places installées au 1er janvier 1998 (DREES) et de la population de 20 à 59 ans du recensement INSEE 1999.

L'Ile-de-France présente un taux d'équipement en structures pour adultes handicapés déficitaire par rapport au taux d'équipement français : 2,91 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans contre 5,44 pour la France métropolitaine.

Cependant, même si les conseils généraux inscrivent dans leurs « schémas d'Organisation Sociale et Médico-Sociale Départementaux », des projets de création d'établissements pour les années futures, la spécificité de la maladie épileptique n'y est quasiment jamais mentionnée, ce qui n'est pas le cas, par exemple, de l'autisme.

4-2 - L'offre spécifique

Deux établissements seulement dédiés à l'accueil d'épileptiques adultes : un hôpital de jour et un CAT sont localisés à Créteil dans le Val-de-Marne.

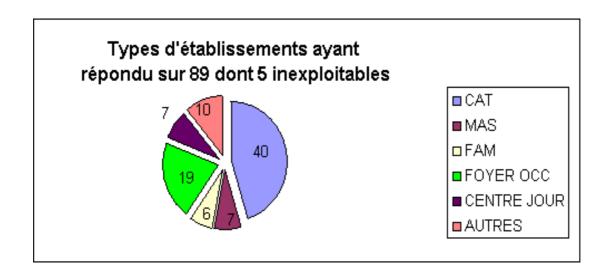
D'une capacité de 110 places - 70 places en hôpital de jour et 40 places en CAT-(chiffres communiqués par le Directeur de l'Etablissement lors d'une réunion organisée par le BFE en juin 2001), ils accueillent les personnes épileptiques adultes des deux sexes présentant une épilepsie active à partir de l'âge de16 ans.

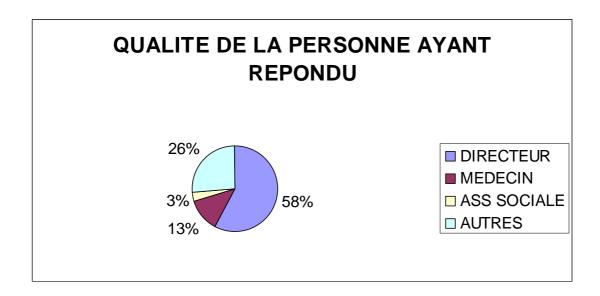
Créé en 1942, à l'initiative du Docteur Lionel Vidart, l'Hôpital de Jour, dont il porte le nom, fut pendant très longtemps le seul établissement à recevoir les jeunes adultes épileptiques de la région parisienne.

En avril 1998 un Centre d'Aide par le Travail, installé sur le même site, est venu complété l'accueil de ces personnes – en particulier, il a permis de faire passer en CAT les personnes capables de travailler et qui étaient suivies à l'Hôpital de Jour – libérant ainsi des places pour des personnes plus sévèrement touchées.

Le CAT a également permis de recevoir des personnes venant de l'extérieur et qui n'arrivaient pas à trouver leur place dans les autres structures non adaptées à l'épilepsie. Les travailleurs viennent pour une moitié du département du Val de Marne, les autres étant domiciliés dans les départements limitrophes : Seine Saint Denis, Essonne, Paris, Seine et Marne.

Il s'agit là uniquement d'accueil de jour.





4-3 - Analyse de l'offre non spécifique

Les réponses aux questionnaires adressés aux établissements médicosociaux et sanitaires permettent d'évaluer le nombre d'épileptiques accueillis dans ces structures.

4-3-1 Types d'établissements et qualité des répondants

Les 367 établissements sollicités se décomposent comme suit :

- CAT	41 %
- FO	21 %
- FAJ	12 %
- FAM	5 %
- MAS	6 %

Le taux global de réponses aux questionnaires atteint 24 %. Par type d'établissements, le taux de réponses est proportionnel au nombre d'envois. Ainsi, les réponses proviennent pour :

- 45 % des CAT
- 21 % des FO
- 11 % des FAJ
- 7 % des FAM
- -8 % des MAS

Le taux de réponses un peu plus élevé des FAM et des MAS par rapport aux envois peut s'expliquer par le fait que ces foyers accueillent une population souvent polyhandicapée avec une proportion importante de personnes présentant une épilepsie.

Nous avons regroupé les foyers de rééducation, d'insertion sociale et professionnelle dans la rubrique « autres », les services d'accueil de jour et les CITL dans « les centres de jour ».

Les directeurs représentent plus de la moitié des répondants. Chefs de service, infirmiers, psychologues, psychomotriciens, infirmières coordinatrices sont regroupés dans la catégorie « autres ».

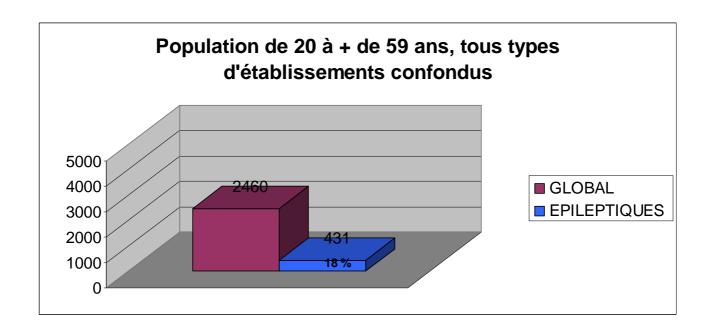
4-3-2 Estimation de la population épileptique en établissements

Les établissements ayant répondu au questionnaire accueillent **431** épileptiques sur une population globale de **2 460** adultes handicapés, ce qui représente une moyenne de 5 épileptiques par structure.

Si nous extrapolons le chiffre obtenu aux établissements n'ayant pas répondu, nous obtenons une population de 1 821 épileptiques. En y ajoutant les 110 places des CAT et hôpital de jour de Créteil, il résulte que 1 931 épileptiques seraient pris en charge dans des établissements de la région parisienne.

En comparant ce chiffre à celui de la population sévèrement épileptique estimé précédemment, la couverture des besoins en matière de places en institution se situerait entre 12 et 18 %.

Ce pourcentage que nous considérons optimiste dans la mesure où nous pensons qu'une majorité des établissements accueillant des épileptiques concernés par l'étude, ont retourné les questionnaires.



4-3-3 Refus d'accueil des épileptiques

De notre étude, il ressort que :

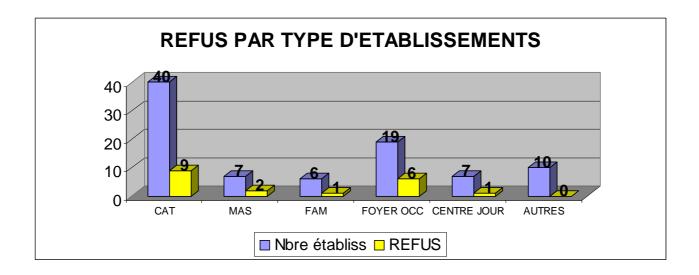
- 22 % des CAT ont été amenés à refuser d'accueillir des personnes avec manifestations épileptiques. Un CAT donne cette raison : « nous n'avons pas de foyer d'hébergement » ;

Les établissements s'assurent que l'épilepsie est stabilisée : « Epilepsies stabilisées qui ne nécessitent pas une prise en charge dans une structure médicalisée » « Non stabilisées = danger d'accident grave en cas de chute » ;

- **32** % des FO ont les mêmes réticences : « *Etablissement non médicalisé, nous ne pouvons prendre en charge que des personnes dont l'épilepsie est stabilisée* » ;

Nous constatons que même des FAM et des MAS où les moyens en personnels soignant et médical sont réels, refusent d'accueillir les épileptiques non stabilisés.

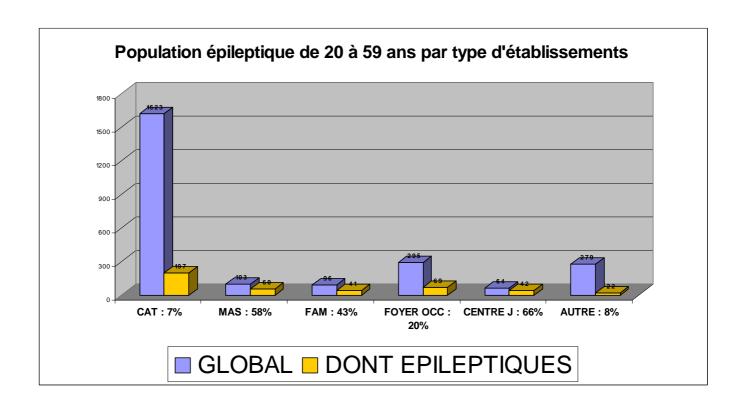
Les huit structures qui ont accepté d'indiquer le nombre de personnes exclues, font état de 19 refus d'admission.



4-3-4 Population épileptique par type d'établissements

En toute logique, les structures les plus médicalisées accueillent une population épileptique importante.

La maladie épileptique n'est pas un critère d'admission prioritaire. C'est généralement le handicap associé qui détermine l'acceptation de la candidature. Il est vrai que l'épilepsie grave n'est reconnue par les Caisses de Sécurité Sociale que depuis juin 1999. « Même si nous avons plusieurs épileptiques stabilisés, ce n'est pas la pathologie déterminante pour nos admissions ». « Accueil lié au handicap moteur ».



4-3-5 Provenance des personnes épileptiques

	CAT	FO	FAM	MAS	Foyers de Jour	Autres
Nombre d'établissements ayant répondu à cette question	29	15	6	6	4	3
Nombre d'épileptiques du département de localisation de l'établissement	208	54	63	49	27	9
Nombre d'épileptiques venant d'un autre département de l'IDF	37	15	6	17	23	5
Nombre d'épileptiques venant d'un département de province	4	1	0	3	1	1
Nombre d'épileptiques TOTAL	249	70	69	69	51	15

Pour ce qui concerne la provenance des épileptiques, les 29 CAT qui ont répondu à la question, indiquent que sur une population de 249 épileptiques, 37, soit 15 % des travailleurs, viennent, chaque jour, d'un département de la région parisienne autre que celui de la localisation du CAT; 2 épileptiques font le transport de province à un CAT des Yvelines tandis que 2 autres se déplacent de province à Paris pour rejoindre un CAT spécialisé pour personnes sourdes.

La proportion de personnes épileptiques se déplaçant d'un département à un autre pour rejoindre un foyer d'accueil de jour, est encore plus importante : 45 %. Quant aux épileptiques qui rejoignent un foyer avec hébergement, ils représentent 20 % .

Les différentes migrations constatées ici révèlent une pénurie de places dans les départements de domicile. De fait, les épileptiques ou leurs familles n'hésitent pas à rechercher des établissements en dehors des limites géographiques de leur département malgré le temps de transport quotidien ou hebdomadaire.

4-3-6 Manifestations épileptiques et pathologies associées

Les crises tonico-cloniques, appelées aussi « grand mal », avec perte de connaissance et chute ont été recensées selon les types de structure :

- 41% en CAT
- 58 % en MAS
- 51 % en FAM
- 26 % en FO
- 16 % en centre de jour
- 36 % dans les autres structures.

Les crises d'épilepsie avec rupture de contact mais sans chute ont également été répertoriées de la façon suivante :

- 32 % en CAT
- 28 % en MAS
- 73 % en FAM
- 27 % en FO
- 7 % en centre de jour
- 31 % dans les autres structures

Les crises d'épilepsie partielles, c'est-à-dire celles qui prennent leur origine dans une partie localisée du cerveau et n'affectent que certaines parties du corps, sont rencontrées dans :

- 20 % des CAT
- 3 % des MAS
- 7 % des FAM
- 8 % des FO
- 2 % des Centre de Jour
- 5 % dans les autres structures

Les crises partielles peuvent passer inaperçues. Elles sont néanmoins repérées sur un poste de travail.

Même lorsque l'épilepsie est stabilisée, le déficit cognitif constitue un des facteurs principaux interdisant l'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire.

Le déficit cognitif est indiqué pour :

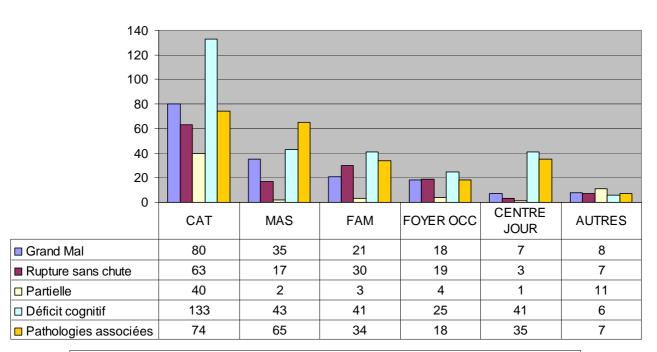
- 68 % des épileptiques en CAT ;
- 72 % des épileptiques en Mas ;
- 100 % des épileptiques en FAM;
- 36 % des épileptiques en FO :
- 98 % des épileptiques en Centre de Jour ;
- 14 % des épileptiques dans les autres centres.

Les pathologies associées favorisent également l'exclusion. Elles peuvent aller de l'infirmité motrice cérébrale à la maladie cardio-vasculaire en passant par les psychoses. Le retard mental, les accidents vasculaires cérébaux, les traumatismes crâniens constituent également d'autres conséquences de la maladie, souvent évoquées dans les réponses des interrogés. Les pathologies associées sont rencontrées de façon plus ou moins importante selon les établissements :

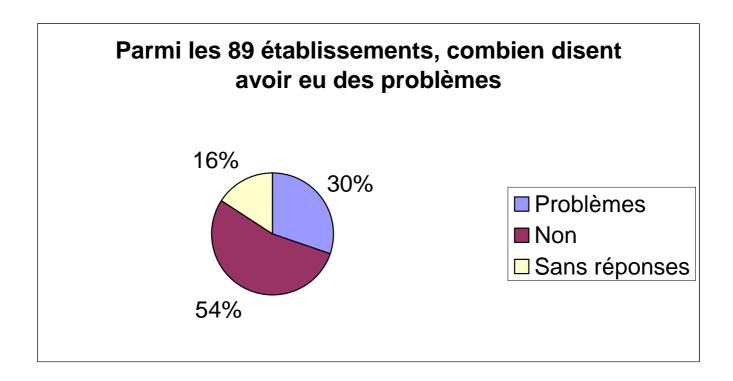
- 38 % en CAT :
- 72 % en MAS :
- -83 % en FAM;
- 26 % en FO;
- 83 % en Centre de jour (un centre est spécialisé pour les personnes cérébrolésées)
 - 17 % dans les autres structures

22 établissements seulement ont accepté de préciser le nombre d'épileptiques pharmaco-résistants. Il en découle que 31 épileptiques, dont 16 en CAT, sont signalés pharmaco-résistants. Cet échantillon est trop faible pour être significatif.

Types de crises



□ Grand Mal ■ Rupture sans chute □ Partielle □ Déficit cognitif □ Pathologies associées



4-3-7 Les manifestations épileptiques posent-elles ou non problème aux établissements ?

36 % de ceux qui ont répondu constatent que l'accueil des épileptiques pose problème.

Si l'on compare ces réponses avec les indications sur les manifestations épileptiques, on constate que la proportion d'épileptiques souffrant de crises « grand mal » est plus importante que dans les établissements qui affirment ne pas avoir de problèmes.

Ainsi, les CAT où l'épilepsie pose problème accueillent en moyenne 5 épileptiques avec crises « grand mal » contre 2 pour les CAT où l'épilepsie ne pose pas problème. La proportion pour les autres structures est de 4 contre 1. La moitié des CAT où l'épilepsie ne pose pas problème n'ont pas d'épileptiques avec crises « grand mal ». La proportion est plus élevée dans les autres structures : 75 %. Pour l'ensemble, le nombre d'épileptiques avec crise « grand mal » posant problème est de 103 dont 54 en CAT.

Pour les CAT, les arguments qui reviennent le plus souvent sont les suivants :

- « impossibilité d'accueillir en atelier cuisine et de confier des postes de manutention ».
- « nous aménageons les postes de travail (« ex : pas de travail sur escabeau...) en accord avec le médecin du travail ».
- « c'est le médecin du travail qui détermine l'aptitude en fonction des contraintes des activités proposées ».
 - « risques notamment dans certains ateliers en raison de l'utilisation de machines ».
 - « risques liés aux chutes ».

De même, d'autres éléments sont évoqués, parmi lesquels :

- « l'aspect spectaculaire de la crise inquiète les autres travailleurs handicapés... et les salariés ».
 - « source d'angoisses ».
 - « anxiété du groupe ».
 - « nécessité de temps à autres d'appeler les pompiers ».
- « chutes avec blessures à la tête, nécessitant l'intervention des pompiers et soins en urgence (grande fréquence) »
- « très grande vigilance, présence constante ».

- « l'épilepsie cyanosante non stabilisée suppose une présence permanente ».

Pour un FO, les manifestations épileptiques ne posent pas de problème, mais « l'un des résidants a été contraint de porter un casque car il chutait très souvent et avait des plaies régulières au crâne »

Pour les autres FO où l'accueil pose problème :

- « l'organisation des sorties pour avoir au moins 2 encadrants à chaque fois. De plus nous ne sommes pas un lieu de soin (pas de médecin ou infirmier) ».
- « pour les sorties à l'extérieur et dans l'établissement pour les déplacements (escaliers) ».
- « méconnaissance de la maladie, des premiers gestes de secours pour les accompagnateurs ».
 - « les premiers soins d'urgence posent problème ».
 - « vigilance importante pour accompagner les crises ».
- « maladie méconnue et qui fait peur. Dans notre institution, l'épilepsie demande aux cadres d'informer ou de rappeler ce qui se passe et surtout de dédramatiser ».

Les foyers médicalisés n'échappent pas au « stress » des « chutes inopinées entraînant des contusions fortes ou blessures ouvertes ».

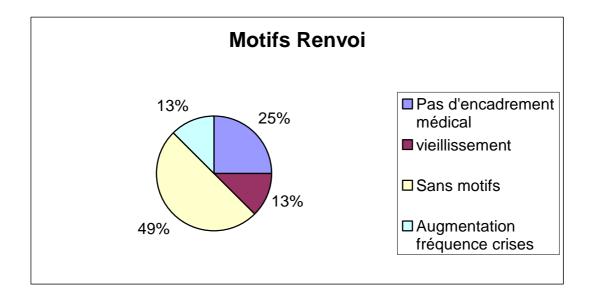
Les manifestations posent aussi problème parce qu'il n'existe pas « de protocole thérapeutique unique mais qu'il dépend de l'épileptique donc il faut connaître l'intervenant médical, le traitement adapté ».

- « crises lors de sorties à l'extérieur. Problème de surveillance pour un effectif réduit ».
- « problème de participation aux activités éducatives (natation, équitation...) ».
- « dans le cadre de notre institution, nous ne pouvons pas faire bénéficier un épileptique de la piscine car ce n'est plus accepté par les maîtres nageurs responsables du bassin malgré notre présence et décharge éventuelle parentale ».

Pour un centre de jour, les manifestations épileptiques ne posent pas de problème « dans la mesure où le personnel peut intervenir rapidement et éloigner les autres personnes accueillies qui sont toujours très impressionnées ».

Par les témoignages des familles nous savons également que, dans certains établissements où le répondant affirme que l'épilepsie ne pose pas problème, les gestes de premiers secours ne sont pas toujours appropriés et que le SAMU ou les pompiers sont appelés abusivement.

En fait l'épilepsie ne pose pas problème ... dès lors qu'elle est stabilisée.



4-3-8 Renvoi et réorientation des personnes épileptiques

Peu d'établissements se sont séparés de personnes épileptiques ces trois dernières années.

Un CAT a été contraint de le faire « sur avis du médecin du travail », un autre par l' « impossibilité pour la personne de pouvoir avoir une activité professionnelle en raison de la fréquence des crises ». Un centre de formation professionnelle a évincé un épileptique car « les crises trop fréquentes ne permettaient pas de suivre une formation ».

Certains CAT souhaitent réorienter quelques malades en raison de la « perte des capacités de travail », des « dangers encourus par les personnes » ; d'autres « une mise à la retraite plus rapide est nécessaire car les épileptiques ont une fatigabilité plus importante ». Un CAT trouve qu'un employé a « trop de difficultés pour le travail en CAT, orientation vers un foyer occupationnel faute de mieux… ».

Un foyer occupationnel s'est séparé d'un résident « par manque d'encadrement médical et à cause de la difficulté d'assurer la surveillance nocturne ». Pour les mêmes raisons, il envisage d'orienter 3 personnes vers un établissement médical spécialisé. Un foyer a exclu une personne « pour vieillissement ».

Les foyers occupationnels réorientent vers « un établissement à double tarification » ou un « établissement médical spécialisé ». Un foyer spécifie qu'il oriente vers l'hôpital de Jour ou le CAT de Créteil.

Une MAS souhaiterait trouver une structure pour un épileptique qui « pourrait faire plus d'activités. C'est une personne très fine intellectuellement. Le problème est de trouver des établissements pour ce style de handicap ».

La pénurie d'établissements spécialisés en région parisienne explique que le CAT « Le Val » de Mortagne dédié aux épileptiques accueille 15 « parisiens » sur 46 travailleurs.

Nous comprenons aussi pourquoi le Foyer d'Accueil Spécialisé « Les Terres Noires » de Mortagne au Perche a une population de 28 « parisiens » sur 48 résidents et que 60 à 80 dossiers de candidature sont en attente (entretien du 13 octobre 2003 avec les directeurs des établissements de Mortagne).

4-3-9 Personnes épileptiques en liste d'attente

84% des interrogés ne mentionnent pas d'épileptiques en liste d'attente. Les raisons en sont diverses. Les établissements ne possèdent pas de liste d'attente ou de liste d'attente spécifique ».

« L'épilepsie est rarement mentionnée dans les candidatures ».

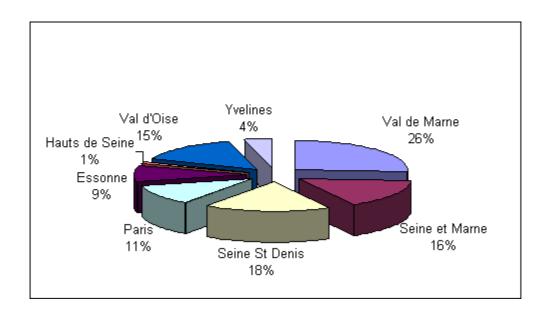
Un établissement estime que la liste d'attente est trop importante pour donner des résultats fiables. Une MAS compte 250 personnes en liste d'attente.

12 structures répertorient des personnes épileptiques en liste d'attente :

- CAT	3
- FO	8
-Centre de jour	9
- FAM	10
- MAS	23

Aires de recrutement 2002 - Effectif total - IMP Léopold BELLAN de BRY SUR MARNE au 21/12/02

Provenance	Présents	Effectif Total	%
Val de Marne	19	74	26%
Seine et Marne	12	74	16%
Seine St Denis	13	74	18%
Paris	8	74	11%
Essonne	7	74	9%
Hauts de Seine	1	74	1%
Val d'Oise	11	74	15%
Yvelines	3	74	4%
Totaux	74	74	100%



<u>5 – PERCEPTION ET ATTENTES DES STRUCTURES POUR</u> ENFANTS

5-1 - L'IMP/Pro de Bry-sur-Marne spécialisé dans l'accueil des jeunes épileptiques

Les indications ci-après sont extraites du rapport moral 2002 de l'IMP/IMPro, complétées par le directeur de l'établissement lors de notre entretien de septembre 2003.

5-1-1 Effectif et département d'origine (graphique ci-contre)

L'IMP/IMPro accueille les épileptiques de 6 à 20 ans. L'effectif est de 74 jeunes se décomposant en 53 internes et 21 externes.

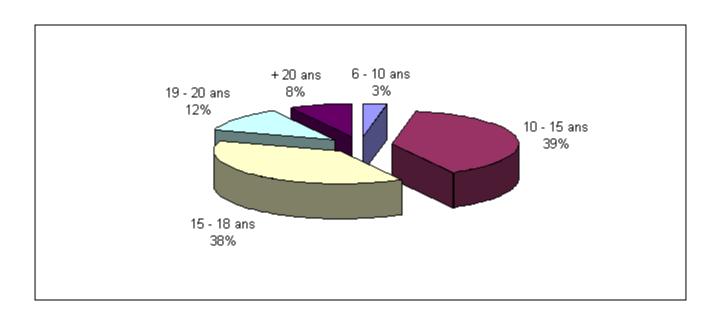
Le recrutement s'effectue à l'échelon régional avec une priorité pour le département où se situe l'établissement, c'est-à-dire le Val-de-Marne.

Les départements limitrophes Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis et Paris assurent 45 % du recrutement.

La prise en charge par l'établissement du coût du transport des jeunes du domicile à l'IMPro (chaque jour pour les externes et chaque week-end pour les internes), explique en partie les priorités de recrutement.

Pyramide des âges au 31/12/02 – IMP Léopold BELLAN DE BRY SUR MARNE

		Effectif	
Ages	Nbre	total	%
6 - 10 ans	2	74	3%
10 - 15			
ans	29	74	39%
15 - 18			
ans	28	74	38%
19 - 20			
ans	9	74	12%
+ 20 ans	6	74	8%
	74	74	100 %



5-1-2 Pyramide des âges

L'âge moyen des jeunes de l'IMP/IMPro est de 15 ans et 6 mois pour les filles, 15 ans et 3 mois pour les garçons.

En effet, selon le tableau ci-contre 58 % des jeunes ont plus de 15 ans, soit 52 % des garçons et 68 % des filles.

Résultat, d'ici à 5 ans, 43 jeunes de l'IMP/IMPro devront trouver un établissement d'accueil.

AGES A LA SORTIE , DUREES DE SEJOUR ET ORIENTATIONS A LA SORTIE DE 1998 à 2002

Années	Ident	Sexe	Reg	Age	Dur.séj.	Orientation
1998	A.Om	M	int	17	1,5 an	Famille + Hôpital
	B.St	M	int	8	4j	Essai hôpital de jour
	D.GR	M	int	20	8 ans	CAT + foyer
	D.Ma	F	int	22	7ans	Retour famille + foyer
	G.Au	M	ext	11	2ans	IME Spécialisé
	L.G	F	int	20	10 ans	Foyer de vie
	P.Je	F	int	21	6ans	Famille + Hôpital psy
74	R.An	M	int	15	4 ans	Famille + Hôpital psy
	R.So	F	int	15	lan	Milieu scol. Ordinaire
	S.AI	F	int	17	5 ans	Milieu scol. Ordinaire
	T.Is	M	ext	16	6 mois	Sorti en AEMO
1999	A.Ha	F	int	18	2 ans	Famille + Hôpital
	B.Da	M	int	20	12 ans	Travail en milieu ordinaire
	D.Ha	M	ext	16	7 mois	Rupture prise en charge
- F	HJo	M	int	11	3 ans	Milieu scol. Ordinaire
	K.Sé	M	int	17	3 ans	Renvoi pour violences répétées
	K.Vi	M	int	22	7 ans	Foyer de vie
	P.Di	M	int	21	15 ans	Foyer de vie
	S.Ma	F	int	21	7 ans	Centre médicalisé
2000	A.Na	M	int	20	8 ans	Retour famille + CAT
	B.Me	F	int.	16	3 ans	IME proche domicile
	BS.So	F	int	17	4 ans	Hôpital de jour
	C.Ma	M	ext	16	7 mois	Hôpital de jour
	C.Mé	F	int	20	5 ans	CAT + Domicile
	D.Ca	F	int	20	7 ans	CAT + Domicile
1.	G.Da	M	int	20	8 ans	Insertion travail ordinaire
	H.An	F	int	19	7 ans	CAT + Domicile
	L.Ou	F	int	19	3 ans	Retour famille + Hôpital
	R.Pi	M	int	22	8 ans	CAT + Foyer
	T.Ya	M	int	19	8 ans	CAT + Domicile
	T.Ka	M	int	18	11 ans	Famille + Tierce personne
2001	L.Séb	M	ext	21	3 ans	CAT - Famille
<u> </u>	Q.Gw	M	int	21	10 ans	Foyer de vie
	NJé	M	int	20	12 ans	CAT + Foyer
	B.Na	F	int	20	5 ans	Foyer double tarification
	M.Ang	F	int	18	2 ans	AEMO + famille
	S.Do	F	int	15	3 ans	Etablissement Médicalisé
	S .Mat	M	int	23	9 ans	Famille
	M.Séb	M	Ext	20	12 ans	Famille
	B.Cha	M	Int	21	6 ans	Hôpital de jour
2002	G.Car	M	Int	21	10	CAT + fover
ZUUZ						
	S.Cha	M	Int	21	4	Foyer de vie
	A Dac	F	Ext	19	4	Retour famille + travail

2002	G.Car	M	Int	21	10	CAT + foyer
	S.Cha	M	Int	21	4	Foyer de vie
	A.Dac	F	Ext	19	4	Retour famille + travail
	F.Du	M	Int	8	15jrs	Essai négatif
	C.Har	M	Int	19	2	CAT +famille
	M.Lam	М	Int	21	Hans ½	Etablissement médicalisé
	P.Mua	M	Int	18	3	Famille + CFA
	J.Ser	M	Int	21	7	CAT + foyer
	A.Tam	F	Ext	15	1	Domicile province
	J.Sig	F	Int	24	9	Foyer de vie
	C.Urb	F	Int	23	9	Foyer de vie
	K.Len	F	Int	20	4	CAT + famille

Rapport Moral 2002 : IMP – IMPRO L. BELLAN

5-1-3 Age de sortie et orientation

Selon le tableau ci-contre, sur les 52 sorties recensées entre 1998 et 2002, 30,76% des jeunes avaient été maintenus en IMPro au titre de l'amendement Creton.

Pour la seule année 2002, il est à noter que 50 % des sortants avaient dépassé l'âge de 20 ans.

Sur cette période de 5 ans, les épileptiques ont été orientés ainsi :

- 38 % en CAT
- 23 % en foyer de vie
- 17 % en hôpital de jour
- 15 % en famille sans solution d'accueil

En septembre 2003, 13,51 % des épileptiques de l'établissement bénéficient de l'amendement Creton :

- 2 jeunes de 21 ans pour lesquels il est envisagé l'orientation en foyer ;
- 4 jeunes de 20 ans dont deux relèvent d'un foyer et deux d'un CAT ;
- 2 de 22 ans pour lesquels il est prévu une orientation en foyer ;
- 1 de plus de 20 ans avec retour au domicile et recherche de travail.

Sur 74 jeunes, 37 ont entre 16 et 21 ans. 50 % de ces jeunes relèvent de l'orientation suivante :

- foyer pour 20 d'entre eux ;
- CAT pour 14 d'entre eux ;
- réintégration scolaire pour 3 d'entre eux.

Trouver une place en structure nécessite un temps moyen de recherche de 3 ans ; pour un FAM, la recherche est encore plus longue.

Par manque de place ou en raison du cumul des deux pathologies (épilepsie et troubles associés), les orientations en foyer ne peuvent se concrétiser qu'en Belgique (3 en 2002).

La durée moyenne de séjour atteint quatre ans et quatre mois en internat mais trois ans et huit mois en externat. Ces durées moyennes ont tendance à s'allonger. De nombreuses demandes d'admission d'enfants parviennent à l'IMP/Pro, au rythme de 50 demandes par an en moyenne.

Peu d'admissions se réalisent. En 2002, 11 admissions d'enfants de 8 à 10 ans ont été acceptées, ce qui constitue une année de « rajeunissement sensible de la population ».

Cependant, « il est encore difficile de concrétiser les sorties des jeunes adultes très handicapés... Les périodes probatoires sont de plus en plus fréquentes avant l'accueil d'un jeune adulte en structure très protégée et bloquent d'autant la libération des places dans l'établissement d'origine ».

Les propos tenus par le directeur de l'établissement en 2003, ne font que confirmer les réflexions et les constatations de l'étude réalisée par l'équipe médico-sociale de l'IMPro de Brysur-Marne en 1998 : « orientation des jeunes épileptiques au sortir d'un IMPro spécialisé ».

La moitié des jeunes adultes qui quittent l'établissement, bénéficie d'une orientation COTOREP vers un CAT. Cependant, l'équipe constate que cette orientation est difficile à concrétiser : « ...On conçoit que l'intégration d'un de ces jeunes soit souvent difficile à réaliser en pratique et qu'elle nécessite un important travail de préparation qui, autour du jeune et de sa famille, mobilise les différents intervenants de l'IMPro. Cette préparation est d'autant plus délicate qu'il faut tenir compte de deux ordres de facteurs supplémentaires : d'une part, tout ce qui a trait à la problématique de l'adolescence et de l'accession à l'âge adulte chez un jeune qui, du fait d'une pathologie chronique et invalidante, a connu plusieurs années de vie institutionnelle ; d'autre part, ce qui ressortit aux difficultés d'emploi que connaissent les épileptiques, et qui conjugue les représentations sociales en matière d'épilepsie et le déficit chronique en places de CAT surtout en lle de France ».

Dans un autre extrait de l'étude, nous relevons que la stigmatisation associée aux diagnostics d'épilepsie est souvent responsable des difficultés rencontrées pour réaliser concrètement l'orientation d'un jeune de vingt ans. « Cela est connu pour les jeunes épileptiques capables de s'insérer dans le milieu ordinaire de travail ; les efforts d'information et de dédramatisation que mènent les professionnels de l'épilepsie depuis quelques années, commencent cependant à porter leur fruit. Beaucoup reste à faire en direction des structures de travail protégé et surtout des structures occupationnelles qui se montrent trop souvent encore inadaptées pour envisager et l'épilepsie et les troubles psychiques avec un même dynamisme thérapeutique, et pour éviter les deux écueils à la prise en charge que sont le déni et la dramatisation ».

Pascal RICHARD, pédopsychiatre, Yannick BUFFET-ARINAL – pédiatre, psychiatre, Elisabeth MORAND, assistante sociale, Elisabeth de RAYMOND et Joëlle RUDIN psychologues, Dominique GUILLEMAIN – Directeur IMP/Pro L. Bellan.

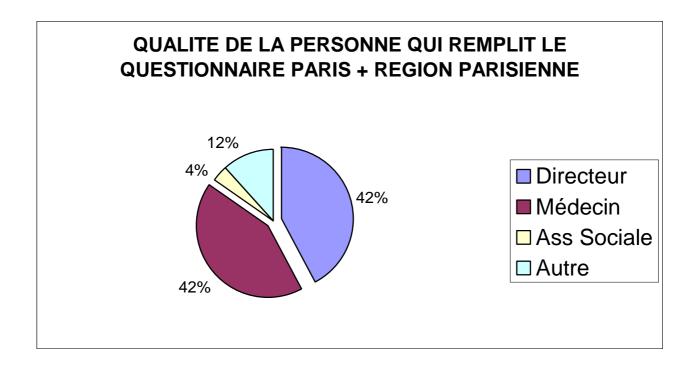
Selon le Directeur, l'accueil en foyer occupationnel ou médicalisé serait favorisé si les établissements organisaient des périodes de stage comme le proposent les CAT.

Les stages permettraient aux foyers de tester les jeunes qui, du même coup, bénéficieraient d'une expérience de vie en dehors de l'IMPro.

De même, les familles connaîtraient des lieux de vie et d'activités qu'elles n'envisagent que difficilement ou pas du tout, souvent par manque d'information sur les projets et les fonctionnements de ces types de structures.

La sortie de certains épileptiques de l'IMPro est possible dans la mesure où ils sont accueillis en séjour provisoire dans des établissements pour adultes handicapés.

A l'Etablissement médical de « La Teppe » à Tain l'Hermitage dans la Drôme, spécialisé pour épileptiques (300 sur 450) et qui accueille des malades de la région parisienne, une fin de prise en charge est prévue à l'issue de 4 ans de séjour en section hospitalisation. Cependant, cette solution ne répond pas au besoin de stabilité des épileptiques et n'est pas satisfaisante pour les résidants en quête d'un lieu de vie sans limitation de durée.



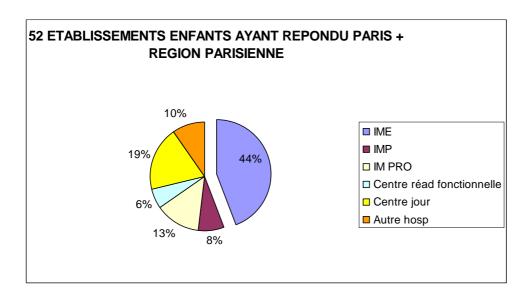
5-2 - Réponses aux questionnaires par les établissements accueillant les enfants jusqu'à 20 ans

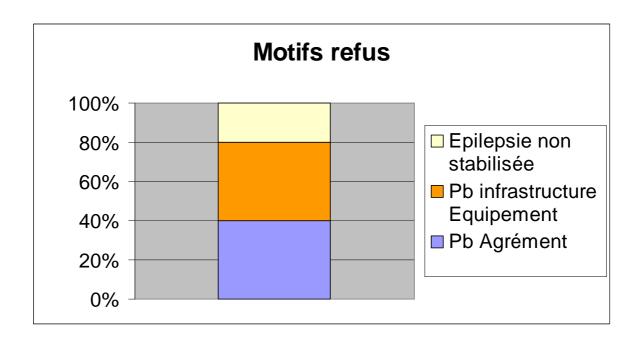
5-2-1 Types d'établissements et qualité des répondants

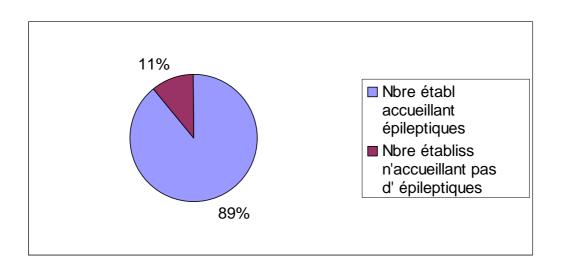
Tous les types d'établissements ont répondu à notre questionnaire (cf schéma ci-dessous)

Dans 84 % des cas, c'est le directeur ou le médecin de la structure qui a rempli le questionnaire.

Cette implication démontre l'intérêt que suscite notre enquête ;





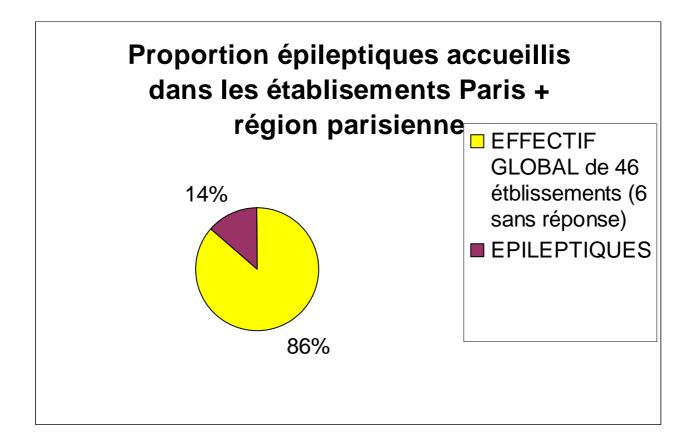


5-2-2 Refus d'accueil des épileptiques

Quelques questionnaires nous ont été retournés avec la mention : « pas de personne concernée en ce moment » ou « l'agrément autorise l'accueil des personnes épileptiques stabilisées » ou encore « quand il y a un problème de cette nature, le traitement est adapté et l'épilepsie stabilisée » .

Nous avons quelques raisons de penser que ces établissements refusent les jeunes présentant une épilepsie active.

Un médecin d'un IME et SESSAD du Val-de-Marne écrit : « si le tableau clinique de l'épilepsie est premier, nous ne sommes ni équipés ni habilités pour suivre le patient conformément à ses intérêts... si les crises étaient fréquentes, comme cela a pu être le cas pour un jeune par le passé, nous devrions orienter en établissement spécialisé type Bry sur Marne, mais plus dans l'intérêt de l'enfant que pour l'institution dont les moyens seraient dépassés. »



5-2-3 Accueil en établissement

Une forte proportion des établissements répondant au questionnaire accueille les épileptiques.

Sur un effectif moyen de 53 personnes par établissement, nous recensons en moyenne 8 épileptiques. Cependant, si nous écartons les trois IME où la population épileptique est la plus importante (50/80 - 44/88 - 47/47), la proportion d'épileptiques chute à 5 par établissement.

En extrapolant ce dernier chiffre aux établissements qui n'ont pas répondu, tout en émettant une réserve puisque nous pensons que les non répondants ne sont pas ou peu concernés par l'épilepsie, nous considérons (en intégrant les enfants de l'IMP/IMPro de Bry sur Marne) que 1 210 jeunes sont pris en charge dans les structures adaptées. Si nous prenons en compte la population des 6/19 ans (référence Insee 1999) – 1 993 189 personnes – selon la prévalence dont le mode de calcul a été expliqué précédemment, 15 946 seraient épileptiques dont 3 189 à 4 784 susceptibles d'intégrer un centre pour handicapés.

Il semblerait qu'un tiers des jeunes très handicapés seulement soit accueilli en établissement médico-social de la région parisienne. Nous supposons que de nombreux jeunes sont dans des structures en province, hors lle-de-France ou restent dans leur famille sans activité.

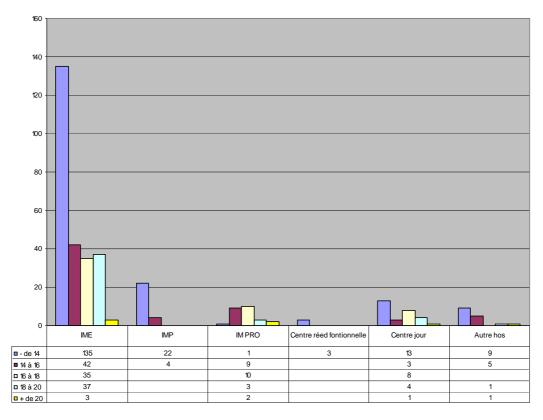
Rappelons que l'IME de Mortagne accueille 20 jeunes de la région parisienne.

5-2-4 Age de la population épileptique en établissements

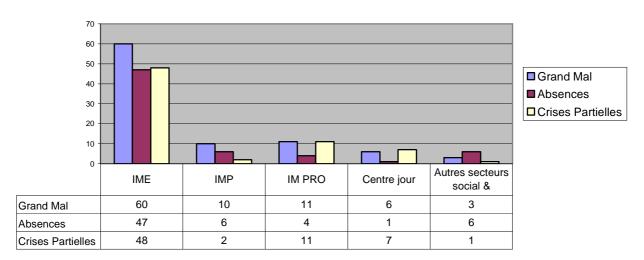
En établissements, 52 % des jeunes épileptiques ont moins de 14 ans.

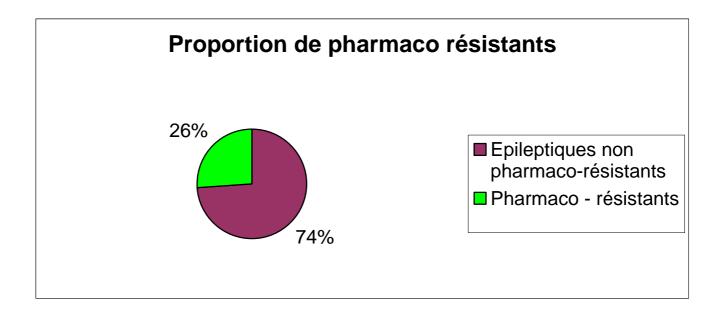
Parmi les plus de 14 ans, 31 % ont plus de 18 ans et 13 % des plus de 18 ans sont maintenus en structure pour enfants grâce à l'amendement Creton.

Population épileptique par tranches d'âges



Types de crises par établissements





5-2-5 Types de crises et pathologies associées

5-2-5-1 la maladie épileptique

Les crises « tonico-cloniques » généralisées sont les plus spectaculaires dans la mesure où elles entraînent perte de conscience, chutes, convulsions.

« L'absence » est un type précis de crise génalisée, se traduisant par une perte de connaissance de quelques secondes sans chute.

Les crises « partielles complexes » génèrent un trouble de la conscience, avec des comportements involontaires (gestes, déambulations, paroles incompréhensibles...).

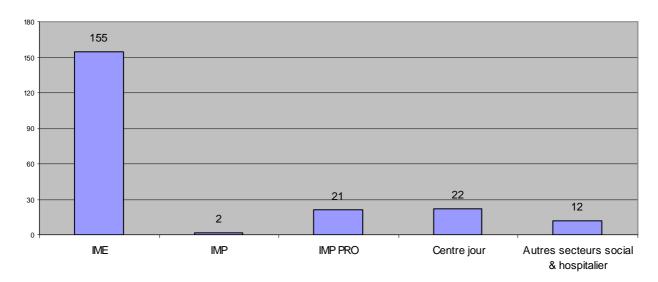
Les crises partielles « simples » se traduisent par différents troubles (troubles de la vue, de l'audition, du langage, de la motricité) sans trouble de la conscience.

Sur la population interrogée, voici quelques-unes de nos constatations :

- 25 % des jeunes ont des crises d'épilepsie tonico-cloniques de type « Grand Mal » ;
 - 20 % des jeunes ont des crises d'épilepsie de type « absences » ;
 - 18 % des jeunes souffrent des crises d'épilepsie partielles ;

Sur cette population d'épileptiques, 26 % sont pharmaco-résistants.

Proportion de pathologies associées par types d'établissements



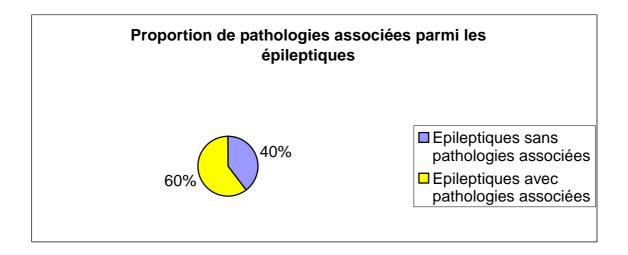
5-2-5-2 les pathologies associées

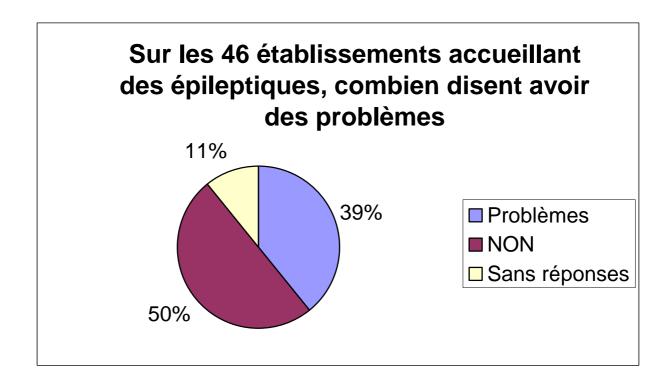
Pour 60 % des jeunes épileptiques, il existe une pathologie associée. Dans 20 % des cas, le type de pathologie n'est pas précisé

Sur les 170 jeunes épileptiques dont la pathologie associée est indiquée :

- 56 % présentent une déficience intellectuelle ;
- 42 % souffrent de troubles de la personnalité ;
- 41 % révèlent des troubles du comportement ;
- 16 % ont des psychoses.

Certains questionnaires mentionnent des troubles associés directement liés à la forme d'épilepsie (1 % syndrome de west, 1 % syndrome de Rett...), d'autres précisent des maladies telles que la Sclérose Tubéreuse de Bourneville (1 %), l'autisme (9%) ou encore des maladies rares (1 %)....





5-2-6 Les manifestations épileptiques posent-elles ou non problème aux établissements ?

Les directeurs d'établissements et médecins rencontrent des problèmes de divers ordres dont nous relevons ici les plus importants :

- le manque de personnel : « Il manque d'assistance médicale pendant les séjours hors institution ». « Compte-tenu certains jours, de la fréquence importante des crises, il n'y a pas toujours du personnel en nombre pour prévoir le danger (douches, escaliers...) » ;
- l'obligation de mettre en place une formation spécifique pour le personnel : « Formation du personnel sur les conduites à tenir, accompagnement et collaboration avec les services de soins neurologiques » ; « Préparation des équipes de psychiatrie à l'accueil de tels patients ».
- l'organisation d'une surveillance spécifique et la gestion des risques : « Organisation d'une surveillance particulière pour certaines activités » ; « Nécessité de vigilance extrême pendant les temps de toilette ainsi que pendant les baignades » ; « Les jeunes épileptiques n'ont pas forcément accès à tous les sports proposés par l'établissement (plongée, voile...). Pour certains, ils ne peuvent pas pratiquer l'informatique (écrans lumineux) » ; « Appareillage du casque et risque de chutes dans les escaliers ».
- Adaptation de l'emploi du temps au rythme du malade : « Nécessité d'une prise en charge individualisée respectant le rythme de vie de l'enfant concerné » ; « Il est difficile de dire que cela ne pose pas de problème. Une épilepsie déséquilibrée vient empêcher l'emploi du temps prévu par le jeune et peut perturber l'organisation ».
- Enfin, les manifestations ont des répercussions sur les autres : « elles impressionnent les autres enfants si elles sont spectaculaires » ou posent problème « en cas de crise prolongée ou d'état de mal ».

Un directeur ajoute qu' « une bonne collaboration avec les familles est nécessaire ».

Lorsque les médecins ou directeurs affirment ne pas avoir de problème, ils expriment le fait que « les jeunes ont un traitement bien équilibré et ne font pas de crise ».

Cependant, un directeur d'IMPro qui accueille 4 enfants dont l'épilepsie est stabilisée ne leur permet pas, malgré tout, de pratiquer la natation.

Un médecin d'IME reconnaît cependant : « il y a quelques années, nous avons eu deux enfants qui faisaient des crises « grand mal » et nous avons été obligés de trouver une structure plus adaptée que la nôtre ».

Quelles orientations envisagées pour les plus de 16 ans sur 33 établissements ? Foyers Médicalisés 50% Centre jour 3% At protégé 1%

5-2-7 Orientation des jeunes épileptiques

Lorsque l'épilepsie est associée à une pathologie telle que psychose infantile ou autisme, l'orientation dépend davantage de la pathologie principale que de l'épilepsie surtout si celle-ci est stabilisée; « ce n'est pas l'épilepsie qui fait l'orientation mais la gravité de la pathologie psychiatrique ».

Cependant, pour la majorité des jeunes, « l'orientation se réalise en fonction de leurs capacités professionnelles, de l'évolution et de la stabilisation de leur épilepsie ». « Les orientations sont effectuées selon la gravité de l'épilepsie au moment de l'adolescence. Donc au cas par cas », affirme un encadrant.

Un médecin constate que « dans un cas sur six, le problème d'une insertion résidentielle adéquate est, compte tenu du caractère particulier de l'épilepsie, insoluble ». « Les institutions existantes sont mal adaptées à la combinaison des symptômes. Il faudrait une structure ad hoc ».

Des EMP envoient leurs jeunes en « *internat spécialisé en Belgique, faute de place en France* ».

L'IME de Saint-Maur (Val de Marne), spécialisé dans l'accueil des jeunes épileptiques jusqu'à 14 ans, écrit : « nous commençons le travail de réorientation vers 12 ans (âge d'agrément = 14 ans). Or, 48 % des orientations échouent et se soldent par un retour à domicile ... ».

A 20 ans, les places ne sont pas plus nombreuses. Les 20 jeunes qui résident à l'IME spécialisé de Mortagne (Orne), originaires de la région parisienne, ont tous une orientation « foyer médicalisé ou MAS ».

Quelle pourra être leur insertion alors que 50 % des jeunes de notre étude ont la même orientation ?

Qualité des personnes remplissant le questionnaire - en fonction de l'âge et du sexe des personnes épileptiques

	de - 16	ans	16 à 1	7 ans	18 à 1	9 ans	20 à 24	1 ans	25 à 3	4 ans	35 an	s et +	
		l		_ ,		l		_ ,		_ ,			
	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	М	F	TOTAL
personne													
épileptique			1	0			2	3	9	2	9	12	38
père-mère	63	37	6	7	6	3	7	8	7	4	6	9	163
père -mère			1	0	1	0	6	7	2	2	5	3	27
tuteur													
Autre membre													10
de la													10
famille													
grand-													
parent	2	1											
gd-mère													
tuteur					0	1							
sœur							0	1			2	2	
conjoint											1	0	
tuteur													
TOTAL	65	38	8	7	7	4	15	19	18	8	23	26	238
								so	it 243	avec	։ 5 en p	rovin	ce

6 – LES ATTENTES DES EPILEPTIQUES ET DE LEURS FAMILLES

Les données ont été recueillies à partir des questionnaires diffusés par les associations auprès de leurs adhérents de la région parisienne.

Sur les 243 réponses reçues, cinq émanent de « provinciaux ». Par souci de précision, ces cinq réponses n'ont pas été prises en compte dans notre étude, c'est la raison pour laquelle apparaît, dans le tableau ci-dessus, un nombre de 238 handicapés (136 garçons et 102 filles).

Il est à noter que les questionnaires pouvaient être remplis de façon anonyme. Or, près de 90 % des correspondants n'ont pas utilisé cette possibilité, marquant ainsi leur implication dans l'enquête.

6-1 - Caractéristiques de la population de notre échantillon

Nous avions fait le choix de ne pas répertorier par tranche d'âge, les enfants de moins de 16 ans. Cependant, beaucoup de parents ayant mentionné l'âge ou ayant indiqué que leur enfant était trop jeune pour répondre aux questions concernant leur avenir, on peut estimer que 21 garçons et 9 filles ont moins de 10 ans.

Qui a répondu au questionnaire adressé aux familles ?

Pour les épileptiques de plus de 16 ans :

- 28,15 % des personnes qui ont répondu au questionnaire, sont les épileptiques euxmêmes ;
- 71,85 % des répondants sont les parents des épileptiques. Ce pourcentage atteint 100 % pour les enfants de moins de 16 ans.

Il est intéressant de constater que 20 % des épileptiques sont sous tutelle légale. Dans notre échantillon, aucun tuteur n'est extérieur à la famille.

A noter également qu'en cas de disparition des parents, c'est la fratrie qui prend le relais. Le repère familial reste un élément essentiel. La sœur d'une épileptique de plus de 35 ans écrit « et s'il m'arrivait quelque chose, comment serait-elle protégée dans la mesure où toute la famille est décédée ? ».

Tableau des manifestations liées à l'Epilepsie

Manifestations	de - 1	16 ans	16 à an		18 à an		20 à 3	24 ans	25 à 3	84 ans	35 et plus		total
main estatione	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	lotai
crises généralisées	6	2	1	1	1	1	2	3	3	0	3	3	26
absences	7	2	2	2	0	0	0	1	1	0	2	4	21
crises partielles	6	5	0	2	1	0	2	2	1	2	4	2	27
crises généralisées + crises partielles	2	3	0	0	0	0	0	1	2	0	1	1	10
crises généralisées + absences	0	2	0	0	0	0	1	1	2	1	1	2	10
crises généralisées + partielles + absences	2	3	0	0	3	1	0	2	1	1	3	1	17
crises partielles + absences	4	3	0	0	1	0	0	2	5	2	2	2	21
crises généralisées + troubles associés	7	3	1	0	0	0	3	0	1	0	1	2	18
crises partielles + troubles associés	4	3	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	11
absences + troubles associés	3	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3	8
crises généralisées + partielles + troubles associés	0	2	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	5
crises généralisées + absences + troubles associés	8	3	1	1	1	0	1	0	1	0	0	1	17
crises partielles + absences + troubles associés	2	3	1	0	0	0	2	1	0	0	1	1	11
crises généralisées + partielles + absences + troubles associés	8	3	0	1	0	1	1	2	1	0	2	0	19
troubles associés	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2	9
aucune manifestation	0	0	1	0	0	0	1	1	0	1	2	1	7
crises la nuit (sans autre mention)	1												1
	65	38	8	7	7	4	15	19	18	8	23	26	238

6-2 - La maladie épileptique et ses conséquences

6-2-1 Manifestations liées à l'épilepsie

Nous savions en ouvrant ce chapitre que la réalité serait très difficile à cerner, chaque épileptique ayant « son » épilepsie.

Nous avons donc cherché une formulation qui permette un dénombrement aussi objectif que possible, en nous en tenant, quant aux symptômes observés, à une terminologie courante.

52 % des malades, soit 123 personnes, déclarent faire des **crises généralisées**, associées ou non à d'autres manifestations. Ce type de crise est le plus perturbant pour la personne qui en souffre, au plan de la vie personnelle comme de l'insertion sociale. C'est aussi ce type de crise qui génère le plus de problèmes à l'entourage familial, professionnel ou autre, tant par leur aspect spectaculaire que par leurs conséquences (chutes) génératrices de traumatismes.

A l'inverse, seuls 8 % de l'échantillon ne présentent que des **absences** (brève suspension de la conscience et de l'activité).

Plus de 50 % des interrogés constatent un contrôle médicamenteux non satisfaisant. A l'inverse, parmi ceux qui l'estiment satisfaisant, nombreux sont ceux qui déplorent tout de même une persistance des crises.

Les « **troubles associés** » concernent plus de 41 % des sondés. Ces troubles, extrêmement variés, peuvent être invalidants et persister même lorsqu'un traitement médicamenteux (ou une intervention chirurgicale) a permis de faire disparaître les crises. Ce qui explique que certains signalent des « troubles associés », seules manifestations résiduelles de leur épilepsie.

- Les moins de 16 ans

- 53 % des parents des enfants de moins de 16 ans indiquent des troubles associés en les décrivant..

Les retards intellectuels et psychomoteurs concernent 17 % des jeunes.

Les troubles du comportement sont soulignés pour 5 % des jeunes.

On y mentionne aussi la fatigue, les vomissements, l'agitation, les hallucinations et l'angoisse.

Dans les pathologies associées, sont également citées : la leucémie, l'infirmité motrice cérébrale, la cardiopathie, la déficience visuelle. 3 % des enfants souffrent d'asthme ; 7 % sont atteints d'une sclérose tubéreuse de Bourneville ; 9 % sont autistes.

- 23 % ne précisent pas les troubles associés.

.

- Les plus de 16 ans

Parmi cette population, les troubles associés sont cités pour :

- 32 % des répondants qui les explicitent ;
- 13 % des répondants qui ne les précisent pas.

Les retards intellectuels, le handicap mental affectent plus de 6 % des épileptiques.

Individuellement, les malades souffrent de douleurs, de pertes de cheveux, d'obésité, de dépression, d'hémiplégie. Outre la cardiopathie et la scoliose, les épileptiques adultes sont atteints de pathologies telles l'hypertension, le diabète, l'hyperthyroïdie, l'hypercholestérolémie, les troubles psychiques, l'hystérie. 3 % des épileptiques présentent une sclérose tubéreuse de Bourneville. 4 % sont autistes. 8 % souffrent de troubles du comportement.

Le questionnaire ne précisait pas de types de troubles associés, ce qui laisse supposer que les chiffres sont inférieurs à la réalité. En effet, dans l'étude Trilogie /Novartis, à la question : « Pensez-vous que l'épilepsie a un retentissement sur le caractère ou le comportement de votre enfant ? », la réponse est affirmative à 85,9%.

Autonomie des personnes

							20 à	24	25 à	34			
La personne épileptique :	de - 1			7 ans	18 à 1	9 ans	ans	T	ans	T	35 €	et plus	Total
	М	F	M	F	М	F	M	F	M	F	M	F	
est autonome prend les transports en commun	2				1		6	8	7	4	11	15	54
est autonome - ne prend pas les transports en commun		2			1				1			1	5
mange, se lave, s'habille seule et fait ses courses	1			2				1			3		7
mange, se lave, s'habille seule	20	17	4	2	2	4	5	6	5	1	7	7	80
mange et s'habille seule	8	3	1		1				2	1			16
mange seule	12	7		2			1	2	1	1	1		27
aucune autonomie	12	7	2		1		2	2	2	1		2	31
sans réponse	10	2	1	1	1		1				1	1	18
	65	38	8	7	7	4	15	19	18	8	23	26	238

6-2-2 Epilepsie et autonomie

lci aussi, nous nous sommes attachés à utiliser une grille de critères descriptifs. Réductrice dans son énumération, cette grille a l'avantage d'éviter une subjectivité excessive.

Force est de constater que pour de nombreux épileptiques, l'assistance d'une tierce personne est indispensable, au moins à l'extérieur du domicile.

Pour 64 %, l'autonomie s'arrête « sur le paillasson » : impossible pour eux de faire leurs courses ou d'utiliser les transports en commun.

Même parmi les personnes les plus autonomes de notre échantillon, les restrictions sont multiples :

- la mère d'un épileptique de 20 ans nous explique que son fils est en mesure de préparer des repas simples et de prendre les transports en commun « si le chemin est connu (c'est à dire a été pratiqué plusieurs fois avec assistance). Toute perturbation (grève, changement de circuit en raison de travaux...) le laisse démuni ».
- une femme de 60 ans avoue son inquiétude lorsqu'elle se rend dans les magasins ou lorsqu'elle est obligée d'emprunter les transports.
- « je suis apte à faire mes courses et à prendre les transports en commun seul, mais j'évite ces situations à cause des crises sur la voie publique, encore possibles actuellement » nous dit un homme de trente ans.
- un autre a choisi d'informer ses voisins de RER, des manifestations de sa maladie... et des gestes à effectuer. Il a pu expérimenter le bien-fondé de sa stratégie! Cela lui a certainement évité des interventions du SAMU, et peut-être des hospitalisations inutiles.

6-2-3 Comment est envisagé le suivi médical

La personne épileptique	de - 16	ans	16 à 1	7 ans	18 à 1	9 ans	20 à 2	24 ans	25 à 3	4 ans	35 ans	et +	
	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F	TOTAL
en milieu hospitalier	43	26	5	6	5	3	7	12	12	3	11	11	144
en institution	5	1	1		1	1	3	1	2	1	2	3	21
en cabinet privé	4	5	1				4	3	3	4	3	12	39
milieu hospitalier	4	1	1					1	1		2		10
+ institution													
cabinet privé	1	1									1		3
+ institution													
guéri											1		1
sans réponse	8	4		1	1		1	2			3		20
TOTAL	65	38	8	7	7	4	15	19	18	8	23	26	238

autonome + cabinet privé 15

milieu hospitalier ou cabinet privé 21 "suivant le bon contact avec le praticien" ou en coopération

Tous âges confondus :

- 60,5 % des patients ou de leurs familles préfèrent le suivi en milieu hospitalier.
- 16,4 % n'envisagent qu'un suivi en cabinet privé ; les personnes autonomes en constituent plus de la moitié.

6-3 - Résidence des personnes épileptiques

Les enfants n'habitent pas toujours dans le même département que celui de leurs parents.

Ainsi, 9 jeunes épileptiques de **moins de 16 ans** et 23 parmi les plus de 16 ans (dont les parents ont rempli le questionnaire) ne résident pas dans leur département d'origine. Cette dernière catégorie représente 26,13 % et plusieurs vivent à Mortagne au foyer spécialisé pour épileptiques. L'expatriation en Belgique est mentionnée pour deux personnes.

Sur 132 personnes de plus de 16 ans :

- 24,48% vivent à leur propre domicile
- 23,25% sont accueillis dans des établissements à l'année
- 52,27% résident chez leurs parents ; (deux mentionnent la famille dont un chez sa sœur)

Activité des personnes épileptiques de plus de 16 ans vivant au domicile de leurs parents

	(départe	ments	de rés	idence)			_
	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL
IME même département			1	3		1	1	2	8
IME autre département					1				1
IMP Léopold Bellan	1	1	2	2		3	3	1	13
IMPro non spé- même départ.						1			1
CREA - établissement régional d'éducation adaptée			1		1				2
sans indication		1	1				1		3
Hôpital de jour non spécialisé							2		2
Hôpital de jour spécialisé (94)	3	1		1		5	3		13
CAT spécialisé (94)		2		1			1		4
CAT non spécialisé même département	1		1		1			1	4
Etude ou travail	1	1	3		1		1	1	8
Sans activité - en recherche d'établissement	3	1	2	1	1	1	1		10
TOTAL									69

6-4 - Activités des personnes épileptiques de plus de 16 ans

6-4-1 personnes épileptiques résidant chez leurs parents

Si on se réfère au tableau ci-contre, les épileptiques sont :

- 36,23 % à se rendre à la journée ou à la semaine, dans des établissements pour enfants, soit parce qu'ils en ont encore l'âge (moins de 20 ans), soit parce qu'ils y sont maintenus grâce à l'amendement Creton;
- 11,59 % à travailler ou à poursuivre leurs études ;
- 24,63 % à avoir une activité journalière en CAT ou à être accueillis en hôpital de jour ;
 - 14,49 % à rester au domicile de leurs parents sans activité, en recherche de structure.

Une forte proportion de personnes accueillies à l'Hôpital de Jour ou au CAT de Créteil a répondu à notre enquête. Ce nombre important de retours des questionnaires s'explique par la « démarche marketing » engagée auprès de ses collègues, d'un employé du CAT très impliqué dans le projet de Vivre sa Vie.

Si l'on considère que la grande majorité des jeunes sortant d'un établissement médicosocial pour enfants intègre un établissement de même nature pour adultes, il ressort que 23 enfants devront trouver une place d'ici 4 ans. Dans la mesure où 10 adultes sont déjà en attente, quelle réponse peut-on leur apporter ?

6-4-1-1 Population accueillie en IME et amendement Creton

Répartition de la population accueillie en IME et amendement Creton pour les jeunes des plus de 16 ans

	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL
au domicile des parents									
IME/IMPro - âge requis	1	1		3	1	5	3	2	16
IME/IMPro - amendement Creton			3	2			1	1	7
en foyer à Mortagne									
IME - âge requis	1								1

A la lumière de notre enquête, nous constatons que des jeunes âgés de plus de 20 ans sont maintenus dans des structures pour enfants par dérogation dans le cadre de l'amendement Creton.

Selon le « Schéma Régional et Interdépartemental en faveur des Personnes Handicapées » DRASSIF mai 1999, dans le chapitre « Amendement Creton », « on dénombre 483 bénéficiaires du dispositif en Ile-de-France dont 163 sont placés dans des établissements de province... Si les bénéficiaires de l'amendement atteints d'une déficience intellectuelle quittent proportionnellement moins la région, les polyhandicapés font, par contre, davantage l'objet d'une orientation extra régionale... L'établissement pour enfants polyhandicapés est moins sollicité dans la région, en raison certainement de l'insuffisance de l'équipement francilien dans cette catégorie d'établissements ».

Dans notre étude, l'inquiétude des parents se manifeste. Un père écrit : « nous subissons actuellement la pression relative au statut de notre enfant accueilli depuis un an sous amendement Creton et sortant sans solution actuelle d'accueil ». Un autre estime que l'externat médico-éducatif « n'est plus adapté en terme de besoins éducatifs ».

Une mère qui s'est sentie obligée de reprendre son fils au domicile et recherche une place en FAM depuis plus d'un an, constate que son enfant bascule petit à petit vers la dépression, refusant d'entreprendre des activités, restant enfermé la plupart du temps.

L'amendement Creton est un pis-aller, un dispositif en tout état de cause inapplicable puisque les établissements pour enfants n'hésitent pas à exercer des pressions sur les familles pour qu'elles « récupèrent » leur jeune.

Partant d'une idée généreuse, ce dispositif conduit à un blocage ; d'une souplesse, il devient un mal nécessaire ! et ce n'est pas parce qu'il est nécessaire qu'un mal devient un bien.

6-4-1-2 Population accueillie en établissements pour adultes vivant à leur propre domicile ou vivant au domicile parental.

Répartition de la population accueillie en établissements pour adultes vivant à leur propre domicile ou au domicile parental

	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL
au domicile des parents									
CAJ même département	2								2
CAT même département	1		1		1			1	4
CAT Créteil		2		1			1		4
Hôpital de Jour							2		2
Hôpital de Jour Créteil	3	1		1		5	3		13
TOTAL									25
<u>à leur propre domicile</u>									
CAT Créteil						2	4		6
Hôpital de Jour Créteil					1		1		2
TOTAL									8

Ce tableau indique que 68 % des personnes vivant au domicile de leurs parents et accueillis à la journée en établissement, fréquentent les structures spécialisées pour épileptiques.

Les autres épileptiques ont été acceptés dans des structures de leur département d'habitation (CAT, Centre d'accueil de Jour, Foyer de Vie).

6-4-2 Population accueillie en établissements pour adultes handicapés avec hébergement

6-4-2-1 Répartition de la population accueillie

Répartition de la population accueillie en établissements pour adultes

avec hébergement 78 91 92 93 94 95 TOTAL 75 77 CAT + foyer d'hébergement même département CAT + foyer d'hébergement autre département CAT + foyer d'hébergement Mortagne (Orne) CAT + foyer d'hébergement Belgique Foyer occupationnel même département Foyer occupationnel autre département FAM même département 1 FAM autre département 3 FAM Mortagne -Orne FAM La Teppe - Drôme MAS même département MAS autre département MAS Belgique 32 TOTAL

Tous établissements confondus :

- 61,29 % des personnes épileptiques résident dans une structure d'un département différent de celui de leurs parents ;
- 41,93% vivent dans un département en dehors de la région parisienne. Beaucoup de personnes cherchent à rejoindre un établissement spécialisé.

Quatre épileptiques travaillent au CAT de Mortagne dans l'Orne - ce qui démontre que le CAT de Créteil ne peut absorber toutes les candidatures issues de la région parisienne – en particulier du fait qu'il s'agit d'un établissement d'accueil de jour sans foyer d'hébergement.

Sous l'apparente neutralité des chiffres, transparaissent la détresse et la fatigue des familles qui doivent effectuer des trajets hebdomadaires pour aller chercher leurs enfants ou aller les voir ; pour certains, ce sont des allers/retours quotidiens du domicile au CAT. En outre, à partir de 20 ans, les transports sont à la charge du handicapé et les familles sont très souvent mises à contribution lorsque l'épileptique ne peut prendre les transports en commun, seul.

Les familles désirant conserver les liens avec leur enfant supportent les surcoûts financiers liés à l'éloignement. S'y ajoute l'inquiétude d'une hospitalisation subite toujours possible, sans pouvoir être sur les lieux rapidement.

Le recours à des structures en Belgique souligne le manque d'équipements en France et plus particulièrement en Ile-de-France.

6-4-2-2 Satisfaction ou non satisfaction de la prise en charge en établissements

	moins de 16 ans		16 à 17 ans		18 à 19 ans		20 à 24 ans		25 à 34 ans		35 ans et plus	
	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F
satisfaits	27	21	5	5	4	3	10	8	8	2	9	12
non satisfaits	6	4	1	0	1	0	1	2	5	2	2	1
sans réponse	4	1	1	0	0	0	0	2	1	0	2	1
total	37	26	7	5	5	3	11	12	14	4	13	14

La **prise en charge** dans les établissements est globalement reconnue satisfaisante. Mais 28 familles ayant répondu au questionnaire, émettent quelques réserves.

Les **motifs de non-satisfaction** évoqués ont trait au manque de scolarité en IME, de projet individuel, de synthèse sur le plan médical, d'activités, de structures de proximité.

Le **manque de personnel** est fortement souligné par plusieurs sondés. Dans un CAT « avant il y avait des moniteurs dans chaque atelier, plus maintenant. 5 moniteurs pour 40 personnes, ce n'est pas assez, il en faudrait 8. ». Une mère écrit que le foyer de sa fille « n'étant pas médicalisé, juste une infirmière à mi-temps, chaque crise d'épilepsie se termine par une hospitalisation et menaces de changement de foyer ». Dans une MAS, structure médicalisée « il n'y a pas assez de personnel, surtout la nuit, donc pas assez de surveillance ; les résidents peuvent être en danger et le personnel n'est pas formé pour la prise en charge des épileptiques lourds ».

L'absence de formation spécifique évoquée par des parents de résidents de différents foyers. La méconnaissance de la maladie est un aspect mis en évidence ; « le versant maladie n'est pas correctement pris en compte. Les crises nocturnes sont souvent banalisées sinon niées (il a uriné mais ce n'était pas consécutif à une crise) ». Il en est de même dans un hôpital de jour où il n'y a « pas de prise en compte des séquelles liées à l'épilepsie et des troubles du comportement liés à cette maladie ».

Le manque de coordination entre les différents intervenants est également souligné.

La non satisfaction se manifeste aussi **pour les jeunes de plus de 20 ans maintenus en structure pour enfants** ou pour les adultes qui pratiquent des activités de jour et pour lesquels un foyer de vie est recherché (« *les parents vieillissent et la cohabitation devient pénible* »).

Une personne d'une trentaine d'années souligne l'impossibilité de s'épanouir :

« j'ai conservé, malgré mon accident et la séquelle épileptique, des ambitions intellectuelles et culturelles que je ne peux espérer à l'hôpital de jour. Je n'atteins pas mon équilibre intérieur car je ne peux m'imaginer patient de l'hôpital de jour longtemps encore ».

A contrario, tous établissements confondus, les **motifs de satisfaction**, tiennent à l'environnement calme, aux activités nombreuses et variées, au respect, à l'écoute des résidants, au suivi personnalisé, au personnel en nombre suffisant dans les structures à petit effectif, au personnel qualifié, motivé, efficace et dynamique et aux relations famille/personnel agréables.

Dans les établissements spécialisés sur l'épilepsie, sont soulignés les progrès des jeunes du fait d'une meilleure acceptation de la maladie, les soins spécifiques adaptés, le personnel spécialisé et compétent, la coordination entre les intervenants et les bonnes relations avec la famille.

Le CAT spécialisé offre aux épileptiques rejetés par d'autres établissements l'opportunité de travailler comme les autres « car on a besoin de vivre comme en milieu ordinaire ».

AVENIR

	moins de 16 ans		16 à 17	16 à 17 ans		18 à 19 ans		20 à 24 ans		25 à 34 ans		et plus
	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F
Vie autonome	10	7	1	1	2		3	7	3	3	13	17
domicile Famille + activités professionnelles	12	9	2	4	1	1	1		3	2	1	1
domicile Famille												
+ loisirs	6	2	1	1		1	3	1	1	1		1
Vie en établissement spécialisé en accueil périodique	3	<u> </u>	T		1						1	1
en accueil semaine	7	8	2	1	2	2	1	1		1	1	
	4	3	1	'			4	8	7	2	7	3
en accueil à l'année		3	1		1		4	8	/	2	/	3
autres sans réponse possible	21	9										
Recherche d'établissement												
atelier protégé									1			
foyer en France					1	1	1	1	1			
CAT				1	1			1	1	1	1	1
FAM			1		1	1	2	2	1	1	1	
MAS								1				
liste d'attente												
moins de 6 mois			1	1	1			1		1		
6 mois à 1 an						1	1	1				
1 à 2 ans						1			1			
plus de 2 ans							1	2	1	1	1	
pas répondu												1

6-5 - Comment est envisagé l'avenir ?

Nous avons réparti les réponses suivant les différentes tranches d'âge.

Nous avons écarté 29 % des épileptiques de moins de 16 ans, les parents ne pouvant répondre à cette question, leur enfant étant trop jeune (- de 10 ans).

6-5-1 Jeunes de moins de 16 ans

Sur les 73 jeunes pour lesquels l'avenir est exprimé, les parents souhaitent pour :

- 23% une vie autonome;
- 27 % une activité professionnelle (y compris dans le secteur protégé) avec maintien au domicile familial;
- 11% des activités de loisirs en institution et maintien au domicile ;
- 34 % une vie en établissement spécialisé avec les modalités d'accueil suivantes :
 - o 12 % en accueil périodique
 - o 60 % en accueil de semaine
 - o 28 % en accueil à l'année.

Si l'on considère que les activités de loisirs s'effectuent en établissement, ce sont 45 % de ces jeunes qui rechercheront une place dans une structure d'ici 10 ans.

6-5-2 Les 16 / 20 ans

Si les perspectives d'avenir peuvent être considérées encore floues pour les moins de 16 ans, elles se précisent pour les 16/20 ans avec, pour les plus handicapés, la notification de l'orientation de la COTOREP vers 19 ans.

Parmi les interrogés de cette tranche d'âge :

- 15% prévoient une vie autonome ;
- 35 % envisagent une activité professionnelle avec vie au domicile familial ;
- 12 % souhaitent rester au domicile familial avec des activités de loisirs ;
- 38 % s'orientent vers une vie en institution avec comme modalités d'accueil souhaitées :
 - 10 % sont favorables à un accueil périodique ;
 - 70 % préfèrent un accueil à la semaine :
 - 20 % envisagent un accueil à l'année.

6-5-3 Les 20 /25 ans

Parmi les sondés de cette tranche d'âge :

- 29 % sont déclarés autonomes
- 32 % résident en établissements
- 33 % sont en recherche de structures

L'accueil en structure est réalisé ou envisagé selon les modalités suivantes :

- 21 % en accueil de semaine ;
- 79 % en accueil à l'année.

7 adultes (30 %) de cette tranche d'âge sont maintenus en centre pour enfants, au titre de l'amendement Creton.

6-5-4 les plus de 25 ans

Parmi les répondants

- 38 % se déclarent autonomes ;
- 10 % ont une activité professionnelle et vivent au domicile familial ;
- 3 % résident dans leur famille avec activités de loisirs ;
- 36 % ont une orientation de vie en établissements. Pour ces derniers, cette orientation est déjà une réalité pour les 2/3, le troisième tiers étant en recherche de structure

L'Accueil est prévu ou réalisé selon les modalités suivantes :

- 8 % en accueil périodique
- 11% en accueil de semaine
- 81 % en accueil à l'année

<u>Remarque</u>: Il est intéressant de constater que les désirs d'accueil à l'année en établissements, soit déjà réalisés, soit souhaités, augmentent avec l'âge.

La vie à l'année en établissement paraît être la formule la mieux adaptée.

6-6 - La sécurité préconisée dans les lieux de vie

Les trois-quarts des répondants s'expriment sur ce sujet.

Même lorsqu'une famille à la chance de trouver une place pour son jeune, elle reste soucieuse lorsqu'elle constate le manque de surveillance.

Lors de nos rencontres avec différents interlocuteurs, nous avons répertorié divers accidents survenus lors de crises : étouffements lors d'un repas, brûlures lors d'utilisation de fer à repasser, submersions dans un lavabo, en piscine, défenestration, empalement, morts subites de nuit.

Dans des établissements non spécialisés, ont été aussi observés des gestes de secours inappropriés (introduction des doigts ou d'un objet dans la bouche de la personne en convulsion, absence de mise en position latérale de sécurité).

Les éléments de sécurité cités peuvent être regroupés en quatre paragraphes :

- o éléments liés à la conception et à la construction du bâtiment ;
- o aménagement et ameublement ;
- o équipement personnel;
- o environnement humain.

6-6-1 Le bâti

- escaliers à sécuriser ou à supprimer (« immeuble de plain-pied ou avec ascenseur »
 « pas d'escaliers ou escaliers protégés ; fermer les escaliers au niveau des paliers entre les étages »...);
- sols : matériaux durs à éviter (« revêtement de sol adapté aux chutes »...) ;
- **fenêtres** : il faut pouvoir aérer et voir tout en empêchant les défenestrations (« fenêtres avec fermetures de sécurité et vitres incassables »...) ;
- **pièces de dimensions suffisantes** pour permettre le traitement des crises sur place (« chambres avec espace libre autour du lit, tapis pour amortir les chutes »...);
- **ouvertures des portes adaptées** pour sortir facilement un épileptique en crise (« *ouverture des portes W.C.*, *salle de bains vers l'extérieur* »...).

6-6-2 Aménagement et ameublement

- obstacles dans les pièces à éviter (« éviter de trop surcharger les pièces en meubles »);
- mobilier adapté (« mobilier avec coins arrondis »);
- aménagement préconisé: « des douches pas des baignoires », « une robinetterie bloquant l'eau chaude à une température moyenne », « surveillance phonique de nuit de certains grands épileptiques »;
- éclairage indirect pour prévenir les crises de certains épileptiques ;
- **aménager l'extérieur** des bâtiments de manière à minimiser les risques d'accident. Une mère témoigne : « éviter les clôtures avec risque d'empalement ; mon fils s'est déjà empalé sur une clôture ; bilan : 30 points de suture à la gorge ».

6-6-3 Equipement personnel, gestes de sécurité.

L'équipement personnel, c'est pour certains malades souffrant d'une épilepsie sévère le port du casque ou d'une casquette renforcée soit lors des sorties soit dès le lever.

Le **suivi du traitement**, la prise régulière des médicaments, la surveillance médicale sont mentionnés dans plusieurs questionnaires.

En ce qui concerne les **attitudes**, une jeune femme indique qu'elle « évite de prendre un bain quand elle est seule » ou une autre « ne prend pas de risques (type bain des enfants) en étant seule » ; un homme conseille de « se coucher tôt (prévoir les éventuelles soirées en faisant des siestes) ».

6-6-4 Environnement humain

Une « *présence attentive* et formée à ce type de maladie » est mentionnée dans une majorité de questionnaires avec des termes comme : « *surveillance pointue* », « *surveillance de nuit* », « *vigilance* », « *surveillance active continue* ». Cette demande de présence est confirmée par le fait que 132 adultes résident soit chez leur famille soit en établissement.

La **formation des encadrants** et du personnel soignant est demandée pour les résidents en institutions : « *éducateurs spécialisés et service très spécialisé dans la maladie de l'épilepsie, infirmiers, médecins...* »..., « *personnel avec très bonne formation, de qualité* »...

Outre la spécialisation, les familles sont conscientes que la maladie épileptique requiert, dans ces structures, un **personnel en nombre plus important** que le nécessite une autre maladie : « qualité et quantité de l'équipe », « personnel présent au réveil (après crise) », « surveillance nocturne », « personnel en nombre ». Dans un foyer, un père insiste sur le fait qu' « il faudrait plus de personnel »...et un personnel motivé (« maintien de la motivation du personnel ») et attentif (« attention du personnel »).

6-7 - Quelles sont les activités envisagées ?

Les centres d'intérêt n'étant pas toujours identiques pour les enfants et les adultes, nous avons classé d'une part, les activités mentionnées par les parents des enfants mineurs ; d'autre part, celles des adultes autonomes et, enfin, celles citées par l'entourage des adultes ne pouvant s'exprimer.

6-7-1 Pour les jeunes de moins de 16 ans

Les parents des jeunes abordent volontiers ce sujet. Un de leurs premiers souhaits reste **l'apprentissage scolaire**, adapté en fonction des capacités. Même si l'enfant est sorti du système scolaire, les parents revendiquent des activités permettant aux jeunes « de leur donner la possibilité de s'exprimer », de « continuer à gagner en autonomie et en confort de vie » ; celles-ci seront conçues ou choisies dans le but « d'améliorer les connaissances », « de maintenir en éveil la curiosité et l'intérêt ».

Mais pour les parents, la **vie culturelle**, **artistique**, **sportive** est aussi importante que les acquisitions scolaires.

Pour les polyhandicapés, des pratiques de stimulation sont recherchées (« atelier goût », « activités sensorielles », « snoëzelen »).

Le sport a une place de choix. Les parents incitent leurs enfants à pratiquer un sport, en fonction de leurs possibilités. Les activités à risques comme la natation sont controversées. En fonction du handicap, les uns les acceptent mais « avec une surveillance renforcée », les autres les interdisent. Pour une jeune fille, nager « est un des rêves qui n'a jamais pu se réaliser ».

Le **contact avec l'animal**, animal de compagnie, animal que l'on soigne dans une ferme, que l'on monte (poney, « équithérapie »), est cité par de nombreux répondants. Les enfants avec épilepsie active, légère ou très handicapante, peuvent tous, apprécier ce type d'activités.

Il en est de même pour la **musique**, mentionnée à plusieurs reprises ou le **cinéma** (« *il regarde beaucoup de films vidéo* »).

6-7-2 pour les adultes autonomes

Adultes, les épileptiques autonomes sont préoccupés par la **recherche d'un emploi** (« *je veux travailler* »).

Les travailleurs de CAT citent le jardinage, l'horticulture, la cuisine comme activités professionnelles pratiquées et/ou souhaitées.

Les activités culturelles, sportives ne diffèrent pas de l'ensemble de la population avec une surveillance plus particulière pour certaines d'entre elles.

6-7-3 Pour les plus handicapés

Les familles sélectionnent les **activités en fonction des capacités**. Des activités sont proposées avec l'objectif affirmé d'une « continuité des apprentissages », « le maintien voire l'amélioration des connaissances » enfin « une vraie vie avec possibilité de se sentir utile socialement même si ce n'est que dans des tâches très limitées et avec aide ».

Le repli sur soi du handicapé est craint par un certain nombre de familles. Pour y palier, elles envisagent de **nombreuses sorties** : restaurant, théâtre, cinéma, promenades, randonnées...

Pour les **résidents des établissements**, les familles souhaitent une **ouverture vers l'extérieur**, des liens avec la ville, les associations locales...

Les possibilités modestes des polyhandicapés orientent les activités (« toutes activités possibles ») ; la rééducation est souvent citée : « psychomotricité », « kiné en bassin », « ergothérapie », « orthophonie ».

Pour tous, sont préconisées les **activités manuelles**, **artistiques** avec une prédilection pour le chant, la musique, la danse.

S'occuper d'animaux, est relevé dans une dizaine de questionnaires, **pratiquer un sport** dans une vingtaine.

6-8 - Remarques et suggestions

Une question ouverte clôturait le questionnaire.

Un tiers des interrogés a formulé remarques et suggestions. Nous indiquons celles qui reviennent le plus souvent.

Un parent exprime un désir commun : « on attend que notre enfant soit guéri un jour ».

Un autre aimerait que son fils « ait une vie autonome au niveau du logement et du travail ».

Les familles, comme les travailleurs de CAT et quelques patients de l'Hôpital de Jour de Créteil revendiquent la **création de structures spécifiques** :

- « tant que les médicaments ne seront pas plus efficaces, il est difficile de laisser évoluer notre fils en milieu non spécialisé » ;
- « j'ai mis 4 ans à trouver l'établissement où ma fille est accueillie depuis 4 mois »
 « ma fille a passé plusieurs années en clinique psychiatrique avant d'avoir une place dans un foyer médicalisé » ;
- « vu son état de santé, on lui a refusé certains établissements » ;

- « je crois que la création de lieu de vie pour enfants et adultes épileptiques en région parisienne serait vraiment urgent. C'est le problème que nous rencontrons pour notre fille. Elle est en foyer (après deux ans d'attente) non médicalisé, une infirmière à mi-temps pour 45 résidents. Lorsqu'elle fait des crises, elle est automatiquement hospitalisée. Ce qui n'est pas nécessaire et très perturbant pour elle et pour nous. En plus, on nous menace de la changer pour un autre foyer médicalisé, où les résidents sont handicapés profonds. Ce qui ne convient pas pour notre fille. Donc, que fait-on ? » ;
- « Il apparaît un manque très important de places en foyers susceptibles d'héberger les travailleurs épileptiques en CAT dans leur commune de travail permettant d'éviter des trajets quotidiens, longs et fatigants »;
- « Il faut multiplier les possibilités d'accès aux appartements thérapeutiques pour tous ceux qui le peuvent » ;
 - « Nous sommes à la recherche d'un logement en milieu protégé car notre fille n'est pas autonome... Elle souffre d'isolement en vivant chez les parents ».

Des **propositions de lieu**, **d'aménagement**, de modalités de fonctionnement complètent les demandes de création de structures.

Ainsi, la mère d'un jeune de 20 ans envisage une implantation de FAM en zone rurale ou semi-rurale : « même si cela occasionne des transports supplémentaires, je trouverais dommage d'enfermer ces jeunes à Paris ou dans la banlieue proche...préférez une implantation dans un cadre plus vert », une autre ajoute dans une « atmosphère calme ».

Un homme de 30 ans se rendant à l'hôpital de jour de Créteil évoque son désir de logement en foyer d'hébergement et indique quelques directives : « il serait bien d'avoir des chambres aux normes des nouvelles maisons de retraite, à savoir 20 à 22 m2 par chambre puisque c'est un lieu de vie ».

L'importance de l'équipe encadrante et des liens avec la famille est soulignée : « le dialogue entre parents et équipe administrative, éducative, soignante, médicale, est primordial pour la sérénité de notre enfant et son épanouissement ».

Et une normalité de vie est à rechercher :

- « l'établissement doit être ouvert sur la vie sociale à l'extérieur » ;
- « la personne épileptique doit avoir des contacts avec le monde extérieur, vivre le plus normalement possible même si sa santé nécessite une prise en charge en institution. Ne pas négliger leurs grandes sensibilités, leurs intelligences et leurs souffrances ».

7 – RESULTATS D'ANALYSE ET ORIENTATIONS

Le rapprochement du recensement des besoins aux disponibilités évaluées au niveau des structures d'accueil nous permet de dégager des orientations et de formaliser des propositions.

7-1- Données épidémiologiques

Résolument optimistes, nous ne retiendrons que les évaluations minimales soit 80 000 épileptiques en Ile-de-France, 50 000 en âge de travailler, 8 000 justifiant d'une prise en charge institutionnelle.

7-2- L'offre en établissement

Notre enquête permet d'évaluer le nombre d'épileptiques adultes accueillis autour de 2 000 dont 110 seulement dans des structures spécifiquement destinées aux épileptiques.

7-3- « L'abysse à combler »

Sur les 8 000 épileptiques justifiant d'une prise en charge, seuls 2 000 bénéficient d'un accueil en établissement. Reste les 6 000 épileptiques sans aucune solution d'accueil en Ile-de-France...

Passé le cap des 20 ans, trop de jeunes épileptiques résident dans des structures inappropriées, délocalisées en province ou en Belgique, ou réintègrent le domicile des parents vieillissants, quand ils ne finissent pas en hôpital psychiatrique...

7-4- Propositions

La création d'établissements spécialisés en lle-de-France : une urgence absolue.

Aux CAT et Hôpital de Jour de Créteil, il est nécessaire d'adjoindre un **foyer d'hébergement** afin que les épileptiques puissent résider à proximité de leur lieu de travail ou de soins et qu'ils acquièrent ainsi le moyen de mener une vie autonome.

S'il ne suffit évidemment pas à combler les besoins, l'ouverture **d'un foyer d'accueil médicalisé** doit assurer à une quarantaine d'adultes souffrant d'épilepsie et de troubles associés les conditions de vie matérielles et sociales adaptées aux impératifs de la maladie.

Un tel établissement, unique dans la région, pourrait, en outre, assurer un rôle de **Centre ressources** auprès des structures non spécialisées, des instances de décisions ou des associations oeuvrant en faveur des épileptiques.

CONCLUSION

L'étude diagnostic met en exergue les problèmes que rencontrent les malades les plus touchés par l'épilepsie pour intégrer un lieu de vie à l'âge adulte.

Elle révèle aussi le désarroi de nombreux professionnels d'établissements face aux manifestations de cette maladie et à ses conséquences.

Elle démontre enfin la nécessité de créer des structures spécifiques sécurisées mais ouvertes sur la vie extérieure, où encadrants, soignants et éducatifs, se soucient tant des aspects neurologiques que psychologiques, où la variété des activités permettra d'aboutir à l'épanouissement de ceux qui sont, actuellement, les « laissés pour compte » de notre société.

Les familles ne peuvent, seules, réussir à concrétiser un tel projet.

Sa mise en œuvre ne peut se réaliser qu'avec l'implication des élus et des collectivités territoriales, qu'avec une volonté politique d'apporter une véritable réponse aux besoins des plus handicapés des épileptiques.

ANNEXE

Bibliographies

- Les rapports du Sénat : « Compensation du handicap : le temps de la solidarité » -Commission des Affaires Sociales n°369 – 2001-2002 – Paul Blanc
- « Schéma Régional et Interdépartemental en faveur des personnes handicapées » Ile de France – DRASSIF – Mai 1999
- « Schéma Seconde Génération d'Organisation Sociale et Médico-Sociale du département des Yvelines » 2003-2008 – Volet Adultes Handicapés
- « Actes des Assises Franciliennes du développement social » Issy les Moulineaux 2001
 Document Conseil Général des Yvelines
- Article : Actualités Sociales Hebdomadaires n°231 4 6 juin 2003
- Epilepsie 1998 « Orientations de jeunes épileptiques au sortir d'un IMPro spécialisé » P.
 Richard Y. Buffet –Arinal E. Morand E. de Raymond –
 J. Rudin B. Guillemain
- IMP-IMPro Léopold Bellan Bry sur Marne Rapport moral 2002
- IMP-IMPro Léopold Bellan Bry sur Marne Etude d'opportunité – juin 2000
- Document de présentation des établissements de l'Association A.S.P.E. –
 Mortagne au Perche
- « Enquête Trilogie » : Enquête nationale auprès des parents ayant un enfant atteint d'épilepsie, évaluation du vécu et du retentissement au quotidien » - 2002 Ligue Française contre l'Epilepsie – Novartis
- « Guide des établissements spécialisés pour épileptiques à l'usage des professionnels » - Ligue Française contre l'Epilepsie – 2001
- Document : « Il faut créer un foyer d'accueil pour les adultes atteints d'épilepsie sévère en midi-pyrénées » - Association « Lou Tèt » -1999
- Guide Néret pour les personnes handicapées 2000 Editions A.S.N.
- Guide CREAL
- Statistiques INSEE 1999
- « Comprendre l'épilepsie » Docteur Charlotte DRAVET Ligue française contre l'épilepsie
- Documents grand public ARPEIJE et BFE

Questionnaires: Annexe 1, 2 et 3



QUESTIONNAIRE D'ENQUETE

Etablissement pour adultes

ba	Vi	し				Nom	et adress	se de l'Etab	lissement	
l – Inform	ations conce <u>Localisatio</u>					e)				
	75	77	78	91	92	93	94	95		
	Type d'étab	lissemer	<u>nt</u>							
	Qualité de la	M FC C C A A S a person M A	oyer occup entre hosp entre médi entre de jo relier proté utre pécifiez	oitalier spéc ico psycholo pur gé mplit le ques	ialisé ogique					
2 - Avez-\	vous été ame			cueillir des p	personnes	du fait d	e leur épil	epsie		
		Si	OUI	nien			NON	N		
3 - Inform	ations conce <u>Dans votre</u>	rnant les	personne	s accueillies		atteints	d'épilepsi	e ?		_
			OUI				NON	٧		
	Si non pou	ır quelles	raisons :							
		E SA V	_	e, merci de r . 01 – 943		-		ex		

Avec nos remerciements.

Vivre Sa Vie – Décembre 2003

plus de 50

30 à 40

Précisions concernant la population accueillie

Effectif par tranches d'âge et par sexe

		20 a 30 ans	ans	40 a 50 ans	ans
<u>Féminin</u>					
Effectif global					
dont épileptiques					
doni opiiopiiquoo	dont pharmaco- résistants				
Masculin	Tosistants				+
					-
Effectif global					+
dont épileptiques	-lt				
	dont pharmaco- résistants				
Provenance par départeme	7 7 9 9 9	Nombre Nombre 75 77 88 91 92 93 94			
	Hors région parisienne				
Parmi la population (on peut cocher plusieurs des crises d'épilepsie tonic (perte de connaissance ave	o-cloniques dite type <		ent combien	de personnes pre	ésentent :
des crises d'épilepsie avec	c rupture de contact sa	ans chute]
des crises d'épilepsie partic (qui n'affectent qu'une pa]
des déficits cognitifs, intelle	ectuels]
	à l'épilepsie e, psychose, diabète	.)]

s problèmes ?
sonnes épileptiques lors des trois dernières années ?
rtaines personnes épileptiques ?
NON
NON
Cachet d 'établissement
te signature



QUESTIONNAIRE D'ENQUETE

Etablissement pour enfants

Annexe 2

sa Vi			No	om et adr	esse de	l'Etablisse	ment
/300 4 8							
l - Informations conce <u>Localisation</u>		issement d'acc e <u>ment</u> (entoure)			
75	77 78	91	92	93	94	95	
Type d'établ	<u>issement</u>						
	IME IMP IMPRO Centre de I Centre de j Autre :	réadaptation for jour Secteur soc Secteur hos	ial				
<u>Qualité de la</u>	Directeur/tr Médecin Assistant s Autre		estionnaire				
2 - Informations conc <u>Dans votre é</u>	ernant les pe	ersonnes accue t, avez-vous de		 atteints d	<u>"épilepsi</u>	ie ?	
Si non pour	OUI quelles raiso	ns :		NON	L		

si la réponse est négative, merci de retourner le questionnaire à VIVRE SA VIE – B.P. 01 – 94363 Bry sur Marne cedex

Avec nos remerciements.

<u>Précisions co</u>			<i>lation ad</i> bal de l'		ement]	
		forma	nt pharm tions c	oncer	istants nant la d'âge et					<u>e</u>
Epileptiques	Pharrma résistant:	l l								
Département	- de 14 a	ns	De 14 à	16 ans	De 16 à	18 ans	De 18	3 à 20 ans	+ de 2	0 ans
75	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
75										
77										
78										
91										
92										
93										
94										
95										
Autres										
	'armi la population accueillie dans votre établissement, combien d'enfants présentent :									
- des crises d' (perte de con				-	•	and Mal	»			
- des crises c	- des crises d'épilepsie de type « absences » (fixité du regard par période brève sans chute)									
- des crises d	- des crises d'épilepsie partielles (qui n'affectent qu'une partie du corps)									
,	, soit entrainant de simples automatismes avec perte de conscience sans mouvements convulsifs , soit entrainant d'autres types de crises									
- des pathologies associées à l'épilepsie (exemple : autisme, psychose)										

3 – Incidence sur la vie de l'établissemen	t			
Les manifestations épileptiques posen	t-elles des	problème	<u>s ?</u>	
OUI		NON		
si oui, lesquels ?				
4 - Orientation des jeunes épileptiques				
Quelle orientation est envisagée pour l	les jeunes	<u>épileptiqu</u>	es de plus de 16	<u> 3 ans ?</u>
			effectif	
CAT MAS Foyer d'Accueil Médicalisé Foyer occupationnel Centre hospitalier spécialisé Centre de jour Atelier protégé Autre				Précisez
5 – Avez-vous d'autres remarques ?				
			Cachet de	e l'établissement
			date	signature



VIVIL	QUESTIONNAIRE
Sa Vie	
 1 - Qualité de la personne qui remplit le questionnaire (Si vous correspondez à deux catégore 	ories, cochez deux cases)
Personne épileptique	
Père/Mère de la personne épileptique	
Tuteur/Curateur Autre membre de la famille	
Autre	
Précisez	
2 - Informations concernant la personne épileptique	
<u>Sexe</u>	masculin féminin
<u>Age</u>	
inférieur à 16 ans	
de 16 à 18 ans	
de 18 à 20 ans	
de 20 à 25 ans	
de 25 à 35 ans	
plus de 35 ans	
Département d'origine de la personne épilep	otique (entourer le département concerné)
75 77 78 91 92 93	94 95 Autre
Département actuel de résidence	
Manifestations liées à l'épilepsie (plusieurs r	éponses posssibles)
crises généralisées	chutes
crises partielles	
absences	
troubles associés	Précisez
Les crises surviennent	la nuit
Operated by the first transfer	le jour
Contrôle médicamenteux	
Le(s) traitement(s) médicamenteux cor	ntrôle(nt)-il(s) les manifestations épileptiques ?
OUI NON	

Vivre Sa Vie – Décembre 2003

Pathologie associée

	epsie, la personne présen exemples : cardiopathie, c		ogie form	ellement diagnostiquée ?
	OUI		NON	
si oui, ŗ	orécisez			
<u>Autonomie</u>				
La personne épileptiqu	ue se lave seule			
са регзоппе ерперци	de Se lave seule	s'habille seule mange seule fait ses courses prépare ses repas prend les transports seule	s en comn	nun
3 - Informations concerna	ant l'accueil			
<u>La personne</u>	épileptique est-elle actuel	llement accueillie dans ui	n établiss	ement médico-social ?
	OUI		NON	
(en cas de r	éponse négative, passez	directement à la page 3)		
Quel type d'ét	tablissement ?			
Spécialisé dar	ns la			Non spécialisé
prise en chai				dans la prise en
de l'épilepsie			С	harge de l'épilepsie
	Foyer Occupationnel Hôpital de joui			
		Autre		
		Précisez		

La prise en charge est-elle satisfaisante?	
OUI NON	
Pourquoi ?	
Quel est le lieu de vie de la personne épile	ptique ?
Au domicile des parents	
A son propre domicile	
Autre	
précisez	
4 – Informations concernant les souhaits de vie (après	s vingt ans)
Comment envisagez-vous l'avenir pour la	personne épileptique ?
Vie autonome (logement, profession)	
Vie au domicile d'un membre de la famille av activité professionnelle	rec
Vie au domicile d'un membre de la de loisirs en institution penda	
Vie en établissement spécialisé pour épilepti	ques
en accueil périodique	
en accueil de semaine	
en accueil à l'année	
Autre à préciser	
Si la personne épileptique est en recherch	ne d'établissement
Quel est le type d'établissement préconisé pa	ır la COTOREP ?
Atelier Protégé CAT Foyer d'Accueil Médica Foyer Occupationnel MAS Autre	lisé
Précisez	

La personne épileptique en re	cherche d'établissement	
est en liste d'attente		
la recherche est toujours en cours	5	
depuis moins de 6 mois de 6 mois à 1 an 1 à 2 ans plus de 2 ans		
Précisez la durée :		
Comment envisagez-vous le suivi n	nédical ?	
en institution en milieu hospitalier en cabinet privé		
Dans le lieu de vie, quels sont à vot	re avis, les points les plus impo	rtants en matière de sécurité ?
Qu'envisagez-vous comme activités	<u>s ?</u>	
5 - Autres remarques et suggestions		
	(facultatif) Nom - Prénom adresse	
		date et signature