



PROJET DE CREATION D'UNE STRUCTURE POUR ADULTES EPILEPTIQUES AVEC TROUBLES ASSOCIES SEVERES

Les Oiseaux Libres est une association fondée par des familles et des proches d'adultes épileptiques. Elle est née d'une volonté commune de répondre véritablement aux besoins d'accompagnement de ces derniers et œuvre à la création d'une structure dans le Finistère Nord, sur le territoire brestois.

Ce projet novateur s'adresse à des adultes âgés d'au moins 20 ans sans limite d'âge présentant des pathologies complexes en lien avec l'épilepsie (troubles comportementaux, dépression, troubles autistiques...).

Notre réflexion s'appuie sur le constat suivant : actuellement il n'existe qu'une offre spécifique en région Bretagne pour les adultes souffrant d'épilepsie complexe, un Foyer d'Accueil Médicalisé situé à Broons dans les Côtes d'Armor (22).

Nous sommes accompagnés par EPI Bretagne et la fédération EFAPPE (fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères) dans la réflexion sur ce projet.

Les priorités de l'association dans les prochains mois sont :

- Présenter notre projet aux neurologues des CHU de Brest et Rennes, ainsi qu'aux neurologues de la région brestoise,
- Solliciter activement et réunir les personnes motivées par ce projet,
- Explorer les partenariats possibles avec les gestionnaires opérant déjà dans le département du Finistère.

Epilepsie pharmaco-résistante avec troubles associés :

L'épilepsie est une maladie invalidante, caractérisée par des crises provoquées par des décharges électriques dans une partie ou la totalité du cerveau. Elle peut perturber plus ou moins lourdement la vie des personnes qui en sont atteintes du fait des déficiences permanentes ou temporaires.

Une des formes grave de cette maladie est l'épilepsie pharmaco-résistante, avec des troubles associés sévères qui :

- Réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices),
- Entraînent des handicaps plus ou moins lourds,
- Nécessitent la plupart du temps, une prise en charge en Etablissement Médico-Social.

Le présent projet s'adresse à ces personnes. Il est important de souligner que ces personnes épileptiques n'ont pas forcément besoin d'une prise en charge en FAM (foyer d'accueil médicalisé) ou en MAS (maison d'accueil médicalisée). **En effet on distingue des personnes épileptiques dont les capacités peuvent varier d'un instant à l'autre d'une relative autonomie à une dépendance pouvant être totale, pendant et après l'arrivée de la crise.**

Ces personnes peuvent présenter :

- des troubles neurologiques,
- des troubles du langage,
- des troubles du comportement,
- des difficultés de relation avec autrui,
- des difficultés pour effectuer les gestes de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, se vêtir...)

Notre projet s'oriente donc vers un Foyer de vie spécialisé avec :

- un personnel formé en permanence à l'épilepsie et aux troubles associés avec le soutien d'une équipe médicale et paramédicale à proximité,
- un accompagnement adapté,
- des ateliers à vocation occupationnelle à définir,

Territoire d'implantation

Le choix d'implantation devrait favoriser l'ouverture de l'établissement sur son environnement local et garantir l'épanouissement des résidents dans leur cadre de vie.

La recherche du maintien des liens avec les familles et les proches sera aussi déterminante dans le choix de la localité.

Les communes disposant d'activités sociales, culturelles, sportives, sanitaires et médico-sociales, accessibles à pied depuis l'établissement sont à privilégier.

La proximité avec un établissement hospitalier disposant d'un service d'urgence et d'un service neurologique accessible dans un délai de 30 minutes environ est aussi à considérer.

CONTACT :

**Association Les Oiseaux Libres
chez Marie-Hélène JIGOUREL, Présidente
30 rue de Glasgow, 29200 Brest**

M : leoiseauxlibres29@gmail.com

T : 06 82 19 59 79