



Agir - Rencontrer - Informer - Apporter une Nouvelle image des Épilepsies

Situations d'accompagnement, de scolarité, de travail, besoins en établissement d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie

Enquête Juin / Décembre 2011

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Épilepsies

A.R.I.A.N.E. est une association loi 1901 - Membre associé du Comité National des Épilepsies - Agréée par l'Agence Régionale de Santé
Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES - Bureau : 22 Bd des Deux Croix 49000 ANGERS
tel : 06 26 53 65 99 courriel : ariane-epilepsie@laposte.net

Cette enquête a pour objectif d'appréhender les situations d'accompagnement, de scolarité, de travail et les besoins en établissement d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie.

Elle est réalisée près des adhérents sympathisants de l'association. L

Table des matières

Origine, objectif et organisation de l'enquête	4
Origine de l'enquête.....	4
Objectif de l'enquête	4
Organisation de l'enquête	4
Le questionnaire.....	4
La lettre d'accompagnement	5
Modes d'envoi	5
Exploitation de l'enquête	5
Analyse des résultats :	5
Nombre de réponses :.....	5
Origine des réponses par département	5
Premier item : la personne.....	6
Deuxième item : la personne concernée est mineure.....	7
Troisième item : la personne concernée est majeure.	7
Quatrième item : intéressé par la création d'un établissement.....	7
Conclusions sur le besoin de solution d'accueil :.....	8
Recueil des commentaires	10
Vous êtes concerné(e) ou accompagnant(e), autres pathologies?.....	10
Scolarité.....	11
Travail.....	11
Projet d'établissement.....	13
Autres points concernant l'épilepsie qui font l'objet de vos préoccupations	14
Documents annexes.....	17
Lettre d'accompagnement	17
Questionnaire	18
Extrait du tableau de synthèse	20

Origine, objectif et organisation de l'enquête

Origine de l'enquête

Dans certains cas, l'épilepsie est une pathologie dure, parfois très dure à supporter. Elle limite l'autonomie du patient et nécessite un accompagnement, accompagnement qui dépend fortement de l'âge du patient et du type d'épilepsie dont il souffre.

Cet accompagnement est souvent réalisé par la famille ou les proches. Cette solution, peu coûteuse à la société, trouve ses limites dans l'indisponibilité temporaire de l'accompagnant pour raisons de maladie, de fatigue morale (burn out) ou autres. Ces limites peuvent aussi venir du vieillissement de l'accompagnant qui se trouve dans l'incapacité d'assurer la charge.

*Le séjour en **établissement conçu pour l'accueil des personnes épileptiques** est une solution. Ces établissements se caractérisent par la prise en compte des spécificités de cette pathologie. Pour une question de commodité, cet établissement doit être géographiquement assez proche du lieu de résidence du patient. La région Pays de Loire étant dépourvue de ce type de structure, un groupe de travail constitué de membres d'associations et de professionnels de la santé réfléchit à l'opportunité d'un tel établissement. Une question se pose immédiatement : **oui mais combien de places ?** L'accueil d'un enfant, d'un adulte ne demande pas les mêmes services : scolarité pour l'un, travail pour l'autre. Ce qui génère une deuxième question **quelle tranche d'âge ?***

Tous ces éléments ont conduit à la réalisation d'une enquête par chacun des membres du groupe de travail. Cette enquête ayant pour objectif de recenser les besoins d'un maximum de personnes.

ARIANE contribue en sollicitant les adhérents/sympathisants de l'association. Cette enquête présente l'opportunité d'élargir le champ d'investigation afin de mieux connaître les situations et les attentes des adhérents/sympathisants.

Objectif de l'enquête

L'enquête a pour objectif :

- de positionner la personne répondant : patient ou accompagnant, tranche d'âge, situation scolaire ou professionnelle, attente d'un établissement d'accueil pour un temps de répit, un temps plein.
- De permettre l'expression du répondant sur chacun de ces points et d'ouvrir le champ des remarques et suggestions.

Organisation de l'enquête

Le questionnaire

Il est organisé afin d'obtenir une réponse à chacun des points abordés dans l'objectif.

Le premier point permet au répondant de s'identifier. Il est facultatif.

Viennent ensuite quatre items. Chacun de ces items est composé d'une suite de questions. Le répondant coche la case qui le concerne. Chaque item offre la possibilité de consigner des informations complémentaires.

Le premier item « **vous êtes** » permet de situer la personne : patient, accompagnant, situation de l'épilepsie.

Le deuxième item « **la personne concernée est mineure** » concerne les mineurs et la scolarité.

Le troisième item « **la personne concernée est majeure** » concerne les adultes et la situation professionnelle.

Le quatrième item concerne le choix face à **établissement**.

Un dernier cadre appelle à l'expression d'attentes particulières.

La lettre d'accompagnement

Une lettre d'accompagnement explique la raison d'être de cette enquête.

Modes d'envoi

Majoritairement, lettre d'accompagnement et questionnaire sont envoyés par la poste. Charge à chacun de le remplir et de retourner le questionnaire au siège 6 Place de la Manu à Nantes.

L'impression du questionnaire et de la lettre d'accompagnement sont pris en charge par l'ESEAN, établissement d'accueil d'enfants en convalescence, impliqué dans le groupe de travail.

Les frais d'acheminement, estimés à 250€, sont pris en charge par ARIANE.

L'envoi est effectué par courrier électronique aux personnes dont l'adresse électronique est connue. Cette procédure permet une économie substantielle de frais de timbre.

Pour permettre une réponse par le même canal, le questionnaire est adapté et enregistré sous différents formats : Word, Open Office, Works. La version PDF permet la réponse par voie postale.

Exploitation de l'enquête

Les réponses sont centralisées dans un tableau Excel.

Le tableau Excel présente pour chaque répondant:

- Le département d'origine quand il est connu.
- La réponse pour chacun des thèmes.
- Le total des réponses positives pour chacun des thèmes.
- La catégorie d'établissement souhaitée, enfant à temps plein, pour un temps de répit, adulte à temps plein, pour un temps de répit, pas intéressé.

Les remarques significatives sont consignées dans le présent document.

Lettres d'accompagnement, questionnaire et tableau sont en annexe du présent document.

Analyse des résultats :

Nombre de réponses :

Envoyé à plus de 500 adhérents / sympathisants, le taux de réponse est légèrement supérieur à 20%.

Origine des réponses par département :

L'anonymat étant proposé, 87% des réponses sont identifiées.

Elles proviennent majoritairement de la Loire Atlantique et du Maine et Loire avec respectivement 53% et 33% des réponses. Viennent ensuite la Vendée avec 5%, la Mayenne avec 3%, la Sarthe et les Deux Sèvres avec 2% puis l'Ille et Vilaine et le Loir et Cher avec 1%.

Il est à remarquer que tous les questionnaires envoyés par la poste ont été distribués. Ce qui tend à prouver la fiabilité du fichier adhérents sympathisants.

Commentaires :

La répartition géographique des répondants recoupe celle de l'ensemble des adhérents/sympathisants enregistrés dans la base de données qui se répartissent comme suit :

- Loire Atlantique : 56,5%
- Maine et Loire : 32,5%
- Vendée : 5,8%
- Sarthe : 2,7%
- Mayenne : 1,9%
- Hors région : 1,5%

Premier item : la personne

Les répondants sont à 53 % concernés directement par l'épilepsie, 46 % sont des accompagnants.

La majorité des personnes concernées, soient 78%, sont majeures. Les mineurs représentent 19%.

La majorité des personnes concernées, soient 60%, sont confrontées à une épilepsie pharmaco-résistante. 40% vivent avec une épilepsie stabilisée. Ces chiffres sont loin des statistiques normalement admises qui donnent entre 75 et 80% d'épilepsies stabilisées. Cet écart est probablement dû au fait que les attentes sont plus importantes pour une personne qui, toujours confrontée à l'épilepsie, est en recherche de solution sur différents points. Elle est de fait plus proche, plus attentive à la vie de l'association.

Autre pathologie : 36% sont concernées par une autre pathologie.

Pour information : La répartition de l'ensemble des adhérents/sympathisants enregistrés dans la base de données est la suivante :

- concernés directement : 41%
- entourage (conjoint, grand parent, ami): 9,3%
- Parent d'adulte 25,9%
- Parent d'enfant 19%
- Sympathisants 3,6%

Remarques : ces pourcentages sont établis sur la base des fiches renseignées au moment du premier contact avec l'association. Celles-ci représentent 82% des personnes enregistrées. La répartition adulte/enfant correspond à la situation à l'enregistrement. L'association a été créée en 1997. Si un adulte enregistré en 1997 reste un adulte, l'enfant enregistré à cette époque est maintenant adulte.

Deuxième item : la personne concernée est mineure

19% des répondants entrent dans cette catégorie.

- 94% ont entre 6 et 20 ans, 6% moins de 6 ans.
- 53% ont une reconnaissance MDPH.
- 26% sont scolarisés en milieu ordinaire, 5% bénéficient d'une AVS, 11% d'un PAI ou d'un PPS.
- 5% sont en attente de solution.
- 53% ont trouvé leur solution dans un établissement spécialisé.

Il est important de noter dans les remarques prédominantes liées à cet item

- la méconnaissance de l'épilepsie et de ses manifestations par les enseignants.
- La perception négative de l'épilepsie, beaucoup d'appréhension par les adultes (enseignants et parents des camarades de classe)
- la mise à l'écart par les élèves.

Troisième item : la personne concernée est majeure.

80% des répondants entrent dans cette catégorie. Sur ces 80% :

- 32% travaillent en milieu ordinaire.
- 10% travaillent en milieu protégé.
- 17% sont sans travail en recherche d'emploi.
- 7% sont étudiant.
- 15% sont retraités.
- 47% sont reconnus travailleurs handicapés.
- 17% sont sans solution.

Il faut noter dans les remarques liées à cet item

- la difficulté à trouver un travail liée à l'absence de permis de conduire.
- La réticence des employeurs à l'embauche si la maladie, parfois difficile à dissimuler, est déclarée.

Quatrième item : intéressé par la création d'un établissement.

Il est possible de classer ces demandes en fonction des catégories enfants et adultes ainsi que de l'attente temps complet ou temps de répit.

Les résultats sont les suivants :

- Enfants (moins de 20 ans)
 - à temps complet : 9 dont 5 en Loire Atlantique, 2 en Maine et Loire, 1 en Sarthe
 - Pour un temps de répit : 11 dont 7 en Loire Atlantique, 2 en Maine et Loire (l'écart est lié à l'anonymat)
- Adultes
 - A temps complet : 27 dont 1 dans le Loiret, 11 en Loire Atlantique, 7 en Maine et Loire, 1 en Mayenne et 2 en Vendée.
 - Pour un temps de répit : 35 dont 16 en Loire Atlantique, 11 en Maine et Loire, 1 dans les Deux Sèvres et 1 en Vendée. (l'écart est lié à l'anonymat)

Remarques liées à cet item

- L'absence d'établissement susceptible d'accueillir des personnes souffrant d'épilepsie dans la région Pays de la Loire est dénoncée par un grand nombre et ce quel que soit la tranche d'âge.
- L'absence de demandes dans certains départements de la région comme la Sarthe et la Mayenne pourrait trouver son explication dans la proximité de ces deux départements avec l'Orne où se trouve un établissement spécialisé pour l'accueil de personnes épileptiques. Ce constat tend à prouver l'importance du critère de proximité géographique dans la qualité du service attendu.
- Il faut noter une grande interrogation face au vieillissement des aidants :

Que deviendra le patient quand les aidants ne pourront plus assurer ?

Conclusions sur le besoin de solution d'accueil :

L'enquête a été initiée pour répondre à l'interrogation concernant le déficit en solution d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie ressenti par les membres du conseil d'administration. Pour éviter la multiplication des questionnements, il a été jugé opportun de s'intéresser à la scolarité pour les enfants, au travail pour les adultes.

Examinons les enseignements concernant l'attente de solution d'accueil.

Les enfants : Sur 19 réponses concernant les enfants, 9 expriment le souhait de pouvoir bénéficier d'une structure d'accueil à temps plein, 11 à temps partiel. Ce point est à rapprocher des 10 enfants scolarisés en établissement spécialisé et mériterait approfondissement.

Les adultes : 27 adultes expriment le souhait de pouvoir bénéficier d'une structure d'accueil à temps plein, 35 à temps partiel.

L'enquête, réalisée près des adhérents / sympathisants de l'association, met en évidence la nécessité de la création d'une solution d'accueil à temps plein mais aussi à temps partiel ou déterminé (temps de répit pour les accompagnants ou aidants) pour les enfants comme pour les adultes souffrant d'épilepsie. Ces attentes sont formulées par des personnes touchées par une épilepsie pharmaco résistante. Épilepsie qui se classe très souvent dans la catégorie des épilepsies sévères telles qu'elles sont définies dans le rapport d'enquête réalisée par ALCIMED pour la Caisse Nationale de Solidarité Active en juillet 2011 : « Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationales des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère ».

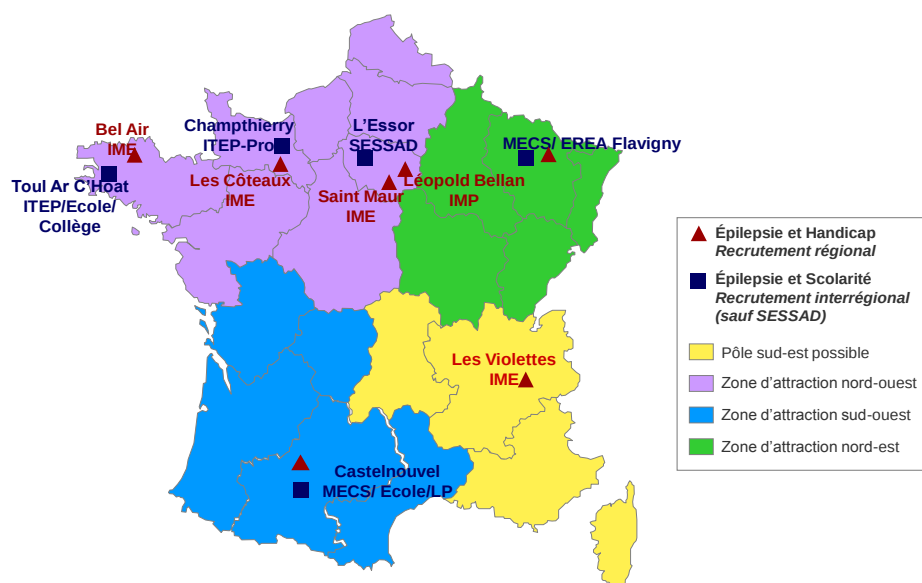
En ce qui concerne l'épilepsie sévère, la définition suivante a fait l'objet d'un consensus par l'ensemble des experts : une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Ramenée à la population de la région Pays de la Loire (3 600 000 environ) avec un taux moyen de 0,8% de la population concernée par l'épilepsie et un taux moyen de 25% de pharmaco-résistantes, une première approche permet d'estimer la population des épilepsies pharmaco-résistantes à 2‰ soient 7200 personnes dans les Pays de la Loire. C'est parmi cette population que se trouvent les personnes ayant besoin d'un accompagnement spécifique.

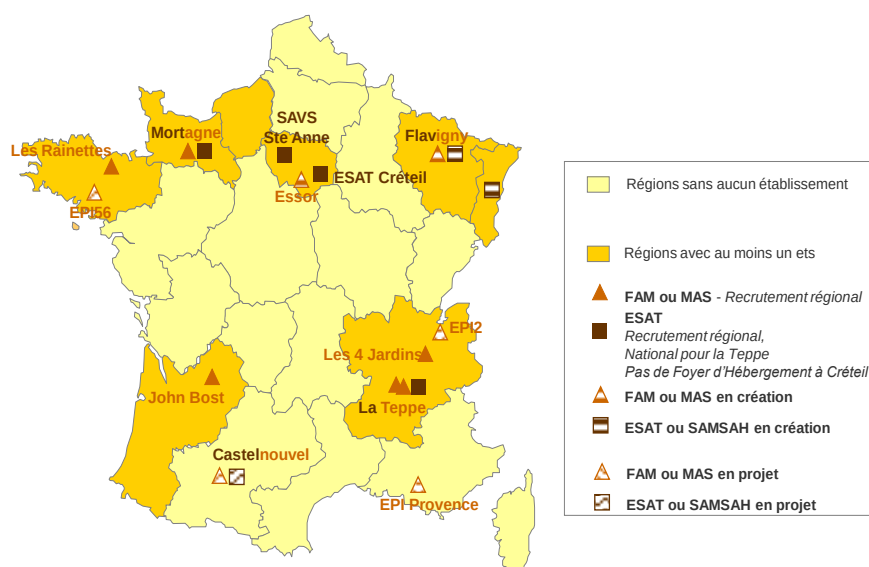
La région étant dépourvue de toute structure permettant d'accueillir des personnes, enfants ou adultes, souffrant d'épilepsie, en prenant en compte les spécificités de la pathologie, il semble nécessaire de rechercher une solution.

Ci-dessous deux cartes représentant la répartition géographique des établissements spécialisés en France. Cartes présentées en annexe du rapport d'étude « *Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère* » réalisé par ALCIMED pour le compte de la Caisse Nationale de Solidarité Active en juillet 2011.

Accueil des Enfants et adolescents



Accueil des Adultes



Recueil des commentaires

Vous êtes concerné(e) ou accompagnant(e), autres pathologies?

- problèmes de mémoire immédiate, de concentration car l'épilepsie est survenue suite à un trauma crânien.
- Soucis d'élocution pendant plusieurs jours après une crise.
- Autre pathologie : leucémie lymphoïde chronique.
- Autre pathologie : syndrome de Dravet, handicap mental avec comportement autiste.
- autres pathologies : crises de colite & hémiplégie droite.
- Epilepsie pharmaco résistante suite à l'opération d'une tumeur cérébrale.
- possesseur du SNV (Simulateur du Nerf Vague)
- L'épilepsie a commencé quand j'avais 16 ans. Atteinte d'un Purpura Thrombopénique Idiopathique, j'ai été opérée de la rate, depuis, mon épilepsie s'est stabilisée.
- Trouble du comportement, cognitif, (frontal). Lésion cérébrale, séquelles encéphalite.
- L'épilepsie entraîne un repli sur soi, une conduite d'évitement social et d'activités par angoisse.
- La prise de médicaments entraîne un ralentissement physique et mental.
- Angoisse permanente, crises d'angoisses suivies de crises d'épilepsie qui me soulagent de toute cette angoisse.
- Spasmophilie, tétanie.
- Psychose.
- Epilepsie suite à l'ablation d'une tumeur cérébrale.
- Narcolepsie, dystonie, mouvements involontaires, hyper élasticité ligamentaire, hallucinations.
- Syndrome de Smith-Magénis.
- Hémiparésie
- Sclérose tubéreuse de Bourneville – autisme.
- Trouble du comportement difficile à gérer au sein de la famille.
- Début de la maladie à 13 ans.
- Tumeur bénigne mandibulaire droite opérée en 2000, suivi en cours.
- Déficience intellectuelle (ne sait ni lire, ni écrire, difficultés à s'exprimer oralement).
- Épilepsie en cours de stabilisation depuis la pose d'un stimulateur du nerf vague faite au CHU de Nantes.
- Hémiplégie côté gauche.
- Effets secondaires dus au traitement : lenteur, maux de tête, troubles visuels chez une jeune de 23 ans !
- Autres pathologies : digestives, cutanées, psychologiques.
- Pathologie associée : syndrome de Dravet.
- Syndrome de Smith-Magénis
- Retard intellectuel.
- Crise idiopathique généralisée.
- Autre pathologie : asthme nerveux, vit seule en appartement (épilepsie stabilisée)

Scolarité

- Ayant fait une crise généralisée au cours de mon Bac blanc, pour mon BAC, j'ai eu droit à un tiers temps pour prendre mon temps et ne pas être pénalisée.
- Le milieu scolaire n'est pas du tout adapté pour XY, manque de moyens malgré une AVS J, manque de savoir du corps enseignant, malgré une prise en charge correcte quand il fait une crise.
- Retard scolaire, ne sait pas ou ne veut pas lire à 8 ans.
- Le centre de Châteaulin est trop loin pour nous. Il est encore petit.
- Difficile d'expliquer aux petits copains les difficultés d'élocution à certaines périodes.
- Intégré à Toul Ar C'Hoat, nous sommes ravis
- En milieu scolaire, mon épilepsie effrayait les enseignants et mon 1/3 temps pédagogique entraînait la jalousie de certains élèves qui n'en comprenaient pas la nécessité.
- Méthode de stimulation par du jeu intensif à la maison (3i) (enfant moins de 6 ans non scolarisé)
- Dire ou cacher son épilepsie, un choix difficile. Mauvaise expérience lorsque cela a été révélé (à l'école notamment). Beaucoup d'appréhension de la part des adultes et une mise à l'écart par les enfants. Épileptique = personne dangereuse, pas comme les autres Sentiment encore ressenti aujourd'hui.
- Une reconnaissance MDPH est-elle la bonne solution ? Difficultés pour franchir cette étape, une nouvelle étiquette, une certaine forme d'exclusion.
- Vivre une vie « normale » à 20 ans avec l'idée d'un traitement à vie et la nécessité de respecter une hygiène de vie stricte Pas simple de nos jours. (l'épilepsie est stabilisée).
- Difficultés pour sensibiliser les maitresses à la maladie (petit mal).

Travail

- En stage accompagné par le Sessad
- En invalidité de catégorie 1, passé à temps partiel 70% pour essayer de diminuer le nombre de crises et répartir les jours de travail dans la semaine pour bénéficier de jours de repos. Situation très mal acceptée qui a entraîné la dépression soignée également encore aujourd'hui.
- Actuellement, nous avons trouvé une solution professionnelle pour notre fils car il peut exercer sa passion avec mon entreprise mais il n'a toujours pas de statut propre.
- En ce qui concerne les offres d'emploi dans son domaine (photographe), il en reçoit fréquemment par Pôle emploi mais, très souvent, le permis de conduire est nécessaire. Et notre fils préfère ne pas conduire, par peur pour lui et pour les autres.
- Sans emploi, perte d'un remplacement suite à une crise sur le lieu de travail.
- En ayant informé mon employeur, je n'ai plus droit à un poste adapté, une formation.
- Licencié après quinze ans dans la même entreprise car trop lent, certainement à cause des médicaments.
- L'épilepsie, quand elle est pharmaco-résistante, interdit la conduite d'un véhicule, ce qui durcit encore plus l'accès à l'emploi.
- Difficultés pour obtenir une prise en charge des déplacements habitat lieu de travail. Cette difficulté, non reconnue par la MDPH en dehors de la carte d'invalidité.
- Dans le monde du travail, je n'osais pas dire que j'étais épileptique. Comme je faisais de nombreuses crises, j'ai eu le courage de le dire pour ne pas effrayer.

- Que les employeurs reconnaissent comme un handicap lourd le fait d'être épileptique car ce n'est pas parce qu'on est épileptique que l'on n'a pas le droit de travailler.
- Travail à temps complet puis partiel et retraite à 57 ans.
- Avec mon épilepsie, je suis inapte à la conduite. Je n'arrive plus à suivre le rythme en milieu protégé. J'envisage un CATS.
- Travaille actuellement en mi-temps thérapeutique.
- Assistante maternelle, je suis obligée de ne rien dire sinon je ne pourrais pas garder d'enfants. Avec les PMI, cela ne passerait pas.
- Mon fils né en 1968 vit depuis deux ans à l'étranger.
- Mission en intérim car compliqué d'être embauché en tant qu'épileptique.
- Etant stabilisée pour l'instant, je n'ai pas trop de problème à mener une vie « normale ». je suis en formation actuellement et j'arrive à être intégrée malgré mon hémiparésie. Mais je n'ai jamais parlé de mon épilepsie.
- Reconnu travailleur handicapé MDPH en établissement CAA de Ste Pazanne.
- Ouvrier des TP, le patron m'a changé de poste voyant ma maladie évoluer dangereusement.
- Les trajets domicile travail ont été pris en charge par l'AGEPHIP, heureusement !
- Travail en CAT avec hébergement en foyer.
- J'ai quitté mon activité professionnelle et je n'ai pas jugé possible de la reprendre sans permis de conduire.
- Actuellement dans un foyer d'accueil médicalisé spécialisé dans l'épilepsie en Côte d'Armor.
- Ma fille a passé 5 ans dans l'IME pour enfants épileptiques de Mortagne au Perche (Orne) car il n'y avait pas de structure spécifique en Loire Atlantique. De même, après ses 20 ans, nous avons rencontré des difficultés pour trouver un centre qui accepte notre fille épileptique : il n'y a pas de structure spécialisée en Loire Atlantique. Invalide à 80%, notre fille est en maison d'accueil spécialisée.
- Une reconnaissance MDPH est-elle la bonne solution ? Difficultés pour franchir cette étape, une nouvelle étiquette, une certaine forme d'exclusion.
- Vivre une vie « normale » à 20 ans avec l'idée d'un traitement à vie et la nécessité de respecter une hygiène de vie stricte Pas simple de nos jours. (l'épilepsie est stabilisée)
- Les effets secondaires du traitement sont un frein dans la réalisation de certaines tâches. (exemple : lenteur non acceptée dans de nombreux postes aujourd'hui.
- Dire ou cacher son épilepsie, un choix difficile. Mauvaise expérience lorsque cela a été révélé (à l'école notamment). Beaucoup d'appréhension de la part des adultes et une mise à l'écart par les enfants. Épileptique = personne dangereuse, pas comme les autresSentiment encore ressenti aujourd'hui.
- 41 ans, en invalidité.
- Trouver un travail ! éternel problème que vous connaissez sur le bout des doigts. En effet, cette pathologie nous fait accumuler les arrêts de travail, d'où possibilité de discrimination pour l'embauche pendant la période d'essais.

Projet d'établissement

- Les établissements pour enfants ou adultes en Maine et Loire sont surtout sensibilisés au handicap mental ou psychique et ont tendance à y assimiler l'épilepsie sans en connaître les spécificités et les différentes formes
- Plus particulièrement pour les personnes non accompagnées. J'ai la chance pour ma part d'être accompagné par mon épouse et mes enfants qui me soutiennent, je ne serai donc pas intéressé directement par un tel établissement.
- Nous ne sommes pas intéressés à ce jour car notre fils peut vivre avec son épilepsie mais je suis favorable à un établissement spécialisé pour les personnes pharmaco-résistantes et qui ont des crises fréquentes... En tant que parent d'un épileptique, j'imagine la difficulté d'accompagner ces épileptiques, l'angoisse au quotidien, etc.
- Oui en TR pour soins de l'accompagnant.
- Sur Château-Gontier
- La création d'un établissement spécialisé pour personnes épileptiques serait tout à fait utile pour certains cas. Et pas forcément le mien. Que l'accueil soit complet ou occasionnel, cet établissement serait à mon goût toujours utile. Je pense que sa présence ne pourrait avoir qu'une intention d'évolution envers les personnes épileptiques. Si les personnes ne s'y intéressaient pas, c'est qu'elles appréhenderaient le fait d'être vu ou d'exposer leur maladie dans un lieu plus ou moins public.
- Pas de jugement, mais éventuellement disponible pour la création de cette activité.
- Importance d'un lieu d'accueil médicalisé ouvert. Pas de gros établissements mais de petites structures reliées et diversifiées.
- Un centre d'accueil pour enfant en Pays de Loire serait très bien.
- Les hôpitaux sont chers.
- Pas de structure pour ces personnes atteintes de forme grave focale généralisée. En France on est très très très en retard pour ces personnes handicapées.
- Jeune, 30 ans, en famille d'accueil vieillissante.
- Bien sûr favorable car il n'y a qu'un centre sur toute la France, c'est trop peu !
- Oui à Nantes si possible.
- Indispensable, il y a plus de personnes qu'on le pense.
- L'établissement spécialisé par lequel je suis intéressé comprendrait (offrirait) une autonomie large aux résidents ainsi qu'une surveillance relative afin d'éviter, de prévenir, de graves conséquences en cas de crises.
- Etablissement ? peut-être si ma fille, reconnue polyhandicapée à 95%, est surveillée la nuit car elle a besoin d'oxygène en cas de crise généralisée qui se déroulent presque toujours la nuit.L'établissement idéal : chambres aux portes vitrées disposées autour du local infirmière vitré lui aussi.
- Oui pour un établissement spécialisé épilepsie avec foyer de vie et ESAT.
- Je ne suis pas spécialement concernée car il a une vie à peu près normale.
- Ce genre d'établissement aurait pu nous aider. Maintenant §§ est bien pris en charge. Il travaille en CAT avec hébergement en foyer. Lorsqu'il ne pourra plus travailler, âge de la retraite ou avant, l'APEI a un établissement pour ses anciens travailleurs de CAT.
- Notre fils a séjourné à Languedias puis Chateaulin puis Champthierry. Il a toujours été bien accepté et nous ne regrettons pas. Mais un établissement en 44 nous aurait intéressés. Nous avons cherché mais il n'y avait rien.
- Foyer pour adultes vieillissants avec accompagnement spécifique à la maladie.

- Habitant la Sarthe, nous avons la chance d'avoir un établissement dans l'Orne, géographiquement près de chez nous.
- Il n'y a aucun établissement et aucune personne qui peut s'occuper de ma fille en dehors de l'école et de la maison. C'est dur, les familles ont besoin de souffler.
- Oui pour les personnes en attente de place mais pour nous personnellement non. Il faut penser aux aidants qui ont besoin de repos et de temps libre pour eux.
- Pas concernée aujourd'hui mais favorable pour ce projet pour les personnes en grande difficultés en raison de leur épilepsie.
- Dans le principe, avis favorable pour la création d'un tel établissement dans les Pays de Loire. Dans la pratique, l'accueil, plutôt intermittent, serait fonction de l'évolution de la maladie et de la disponibilité des accompagnants.
- Je ne suis pas concernée aujourd'hui par ce type d'établissement mais je pense que pour certains malades, ce serait très pratique pour la famille. (épilepsie stabilisée)
- Il faut prévoir des structures pour tout âge : du plus jeune au plus âgé. **Que faire des personnes handicapées quand les parents ne sont plus là ou ne peuvent plus s'occuper de la personne ?**
- Il serait bon que chaque région ait un centre d'accueil qui pourrait recevoir les enfants épileptiques selon le cas de chacun ;
- Pas de nécessité dans ma situation pour l'instant, mais intéressant.
- Avec la maladie, je vis normalement. Seuls les transports me posent question.
- Un établissement rassemblant des personnes épileptiques entre-elles avec divers médecins dans ce centre (sans les familles ou amis de temps en temps)

Autres points concernant l'épilepsie qui font l'objet de vos préoccupations

- Il est difficile de trouver une solution pour des jeunes adultes qui ne relèvent pas nécessairement du milieu spécialisé, où les ESAT accueillent essentiellement des personnes ayant un handicap mental ou moteur, et qui ont besoin d'un accompagnement dans le milieu ordinaire avec un auxiliaire de vie professionnelle ou un tutorat attentif et une formation. L'apprentissage est totalement inadapté car obligatoirement à temps plein (l'enseignement peut être modulé mais pas les 35h en entreprise) alors que ces personnes ont une fatigabilité ne le leur permettant pas.
Il manque des structures intermédiaires et de formation aux savoirs de base qui n'existent aujourd'hui que pour des publics en difficulté d'insertion sociale ou des personnes relevant du milieu spécialisé avec handicap mental.
- Il serait souhaitable de pouvoir profiter d'un tarif préférentiel dans les transports en commun, étant donné qu'un épileptique ne peut pas ou plus conduire.
- Il faudrait être aidé pour les déplacements car sans permis, on est dépendant.
- Faire connaître mieux cette maladie et les traitements qu'elle implique et ses effets induits. Les employeurs n'ont pas idée de tous ces éléments et cette maladie est toujours considérée comme marginale même si elle doit rester de l'ordre du secret médical vis à vis de l'employeur. Mais elle reste incomprise même après plusieurs crises sur le lieu de travail et souvent mal comprise à la vue des arrêts de travail que cela génère.
- Travail.
- Amélioration du quotidien.
- Permettre à ma fille d'en comprendre les dangers puisqu'elle n'accepte pas sa maladie. Elle est encore dans un déni total malgré les alertes du médecin traitant.

- Ne prend son traitement que partiellement.
- « Système D » lorsque l'on est seul adulte épileptique comment faire face ? Face à cette maladie, beaucoup de portes nous sont fermées.
- Obtenir des espaces de rencontre pour mieux comprendre l'épilepsie de ma fille qui fait des crises depuis 5 ans elle a aujourd'hui 20 ans.
- Plus de conférences
- Le manque de place ou places inexistantes pour les personnes vieillissantes en situation de handicap et épilepsie. Tout reste à mettre en place.
- Heureusement que l'association ARIANE existe et notamment les groupes de paroles. Ça nous permet d'échanger sur l'épilepsie et sur les conséquences que cette maladie engendre sur le quotidien du malade et ses proches. Il faudrait pouvoir créer une antenne sur le choletais.
- L'approche de la puberté chez ma fille me fait peur par rapport à son traitement car on ne sait pas si ça calmera ou empirera l'épilepsie.
- L'ouverture est amorcée, il faut la poursuivre malgré les tabous persistants.
- Votre association est digne d'intérêt. Grace à elle, j'obtiens beaucoup d'informations et de témoignages sur l'épilepsie. La maladie a du mal à se faire connaître en France mais des associations comme celle-ci, ça peut faire avancer la recherche.
- Grande solitude
- Pas de but ni d'objectif de vie.
- Dégradation progressive de la personne tant au niveau physique que psychologique
- Inquiétude pour l'avenir.
- Difficulté de faire un emprunt.
- Difficulté pour souscrire une assurance contre la dépendance.
- C'est une maladie qui n'est, malheureusement, pas trop bien connue. Les gens ne savent pas qu'il n'existe pas une mais des épilepsies. et que chaque cas est différent.
- Mon mari n'est jamais tranquille quand il part travailler.
- Avec l'expérience, nous avons constaté de très grandes lacunes pour ne pas dire ignorance du corps médical en ce qui concerne l'épilepsie.
- L'adulte en question mène une vie quasi normale. Elle vit seule dans son appartement et depuis qu'elle a 50 ans elle travaille à mi-temps avec une pension d'invalidité. Mais quel est son avenir ?
- Il serait bien de sensibiliser les établissements scolaires sur cette maladie trop peu, trop mal connue. Et pourquoi pas des campagnes publicitaires au niveau des médias. Personne ne parle de cette maladie. Il faudrait que ça change.
- Je souhaite ouvrir aux Sables d'Olonne un établissement d'accueil pour les épileptiques de la Vendée, quel que soit la pathologie associée.
- La recherche sur le cerveau
- Les soins (appropriés selon les cas)
- Pour les autres :
 - L'accompagnement des malades
 - L'accompagnement de l'entourage
- On dit que l'épilepsie donne des tendinites, est-ce vrai ?
- Même question pour les baisses de tension ?
- Mon fils xy vivait mal sa maladie en France sans travail avec le rejet de la société. Il est parti vivre en Thaïlande avec toujours sa maladie mais sans le regard des autres et sans le stress de la France Il se perfectionne en anglais pour pouvoir communiquer et

pouvoir rester dans le pays (visa annuel). Il a rencontré une jeune fille qu'il vient d'épouser et l'accepte tel qu'il est .Il est heureux. L'avenir ne lui fait plus peur.

- Epilepsie et permis de conduire.
- L'épilepsie et le travail.
- Le regard sur les personnes épileptiques.
- Hérité. Y a-t-il des porteurs de gènes de l'épilepsie ?
- Les crises ne préviennent pas, la famille est choquée, surtout le petit de mes 4 enfants.
- Mort précoce des épileptiques.
- Notre fils est décédé il y a 8 ans maintenant.
- Informer, éclairer, diffuser, dédramatiser, expliquer et ceci dès le plus jeune âge. Faire en sorte de sortir de ces clichés si négatifs, si humiliants et tordre le cou à ces vieilles histoires qui traînent bien plus qu'on ne le pense. Ça reste encore trop tabou.
- Arrêter de diaboliser cette maladie.
- La recherche avance trop doucement. Les neurologues privilégient la « quantité » du traitement (2 à 3 antiépileptiques, dosage élevé) à la « qualité ».
- Affiner les recherches chirurgicales pour les épilepsies pharmaco-résistantes.
- Avenir après le décès des parents ???
- Le suivi médical n'est pas le même suivant les régions. J'en parle en connaissance de cause du fait que notre fille a été suivie d'abord au CHU de Nantes en pédiatrie, puis à Rennes à Pontchaillou, ensuite par des médecins neurologues venus de Paris quand elle était dans l'Orne et maintenant par le CHU Nord Laennec (Dr Latour) depuis qu'elle est à Ancenis où on lui a posé un stimulateur vagal qui a permis la diminution des crises et des médicaments. Ce serait bien que tous les malades puissent avoir la même information quant aux possibilités de se soigner.
- Améliorations souhaitables des prises en charge sociales, financières tout en évitant le phénomène de ghetto (épileptiques ≠ handicapés mentaux).
- L'accès à l'emploi est particulièrement difficile ; il est aggravé par les problèmes de déplacements (trajets) et la fatigabilité.
- Quelle approche ont les épileptiques par rapport aux problèmes financiers. (prêts etc ...)
- Problèmes dentaires, après accident sur la voie publique (entre 81 et 84) crise d'épilepsie, les dents ont été cassées quand les pompiers ont mis quelque chose dans la bouche pour éviter d'avaler la langue !
- Si la préfecture n'autorise pas la conduite, que peut faire un artisan avec deux ouvriers pour faire vivre son entreprise ?
- Les médicaments : conséquences à long terme – l'apprentissage – la nécessité d'un suivi psychologique – le stress.
- La discrimination.
- Les transports, les effets secondaires des médicaments.
- Que cette maladie soit mieux reconnue au niveau des employeurs et surtout de la MDPH.

Documents annexes

Lettre d'accompagnement

Madame, Mademoiselle, Monsieur.

Membre de l'association ARIANE ou sympathisant, vous êtes concerné(e) par l'épilepsie, ou l'épilepsie d'un de vos proches.

A.R.I.A.N.E (Agir Rencontrer Informer Apporter une Nouvelle image des Épilepsies) essaie d'agir près des pouvoirs publics pour :

- faire évoluer la prise en charge des personnes souffrant d'épilepsie,
- faire reconnaître et améliorer la condition des personnes accompagnantes.

Ces démarches sont le relais régional de démarches nationales et européennes entreprises par le Comité National pour l'Épilepsie dont ARIANE est membre.

Dans ces démarches, les argumentations sont étayées par des chiffres statistiques : l'épilepsie touche 0,8% de la population, 25% des personnes concernées sont pharmaco-résistantes. Ces chiffres sont admis mais insuffisamment précis quand il s'agit d'aborder les questions concernant la scolarisation des enfants épileptiques, la situation professionnelle des adultes épileptiques, les conditions de vie des personnes épileptiques jeunes ou vieillissantes.

En effet chacun de ces points est suivi d'une question : oui, mais combien ?

Prenons un exemple concret. ARIANE est actuellement partie prenante dans un groupe de travail qui réfléchit à un projet d'implantation d'établissement d'accueil pour enfants concernés par l'épilepsie dans la région Pays de Loire, établissement dont la région est à ce jour dépourvue.

Questions corollaires :

- les enfants sont-ils les seuls dans cette situation ?
- n'y a-t-il pas de jeunes adultes, des adultes vieillissants, dans cette situation ?
- n'y a-t-il pas des accompagnants vieillissants ayant des difficultés pour assurer leur charge ?
- Faut-il prévoir uniquement un accueil à temps plein ?
- N'y a-t-il pas besoin de prévoir un accueil temporaire pour permettre aux accompagnants de souffler un peu de temps en temps, de se faire soigner

Cette action nécessite des éléments concrets qualitatifs et quantitatifs pour se construire. Nous avons besoin de votre aide pour argumenter plus précisément la validité de ce projet. Il en va de même quand les problèmes de la scolarité, de l'emploi sont abordés.

C'est en présentant des besoins chiffrés que nous arriverons à attirer l'attention des décideurs et à faire progresser la cause des personnes souffrant d'épilepsie.

C'est pour cette raison que nous vous proposons de contribuer à nos démarches en remplissant le questionnaire joint et en le retournant au siège de l'association :

ARIANE 6 Place de la Manu 44000 NANTES

Vous pouvez répondre tout en conservant l'anonymat.

Convaincus de votre sensibilité à la cause des personnes souffrant d'épilepsie, nous vous remercions pour votre contribution.

Roger AUGEREAU,
Président de l'association ARIANE

Questionnaire

Vous êtes concerné(e) indirectement ou directement par l'épilepsie. Votre association a besoin de mieux vous connaître pour vous représenter au mieux près des pouvoirs publics et pour faire évoluer la condition des personnes épileptiques dans la société. Nous vous proposons un questionnaire recto/verso à remplir et à retourner rapidement à

ARIANE 6 place de la Manu 44000 Nantes

Si vous voulez conserver l'anonymat, ne répondez pas aux renseignements demandés dans ce cadre

Nom : Mr Mme Mlle _____ ; Prénom _____

Adresse N° _____ Rue ou lieu-dit _____

Code postal _____ Ville _____

 : _____

 _____ @ _____

Vous êtes :

concerné personnellement par l'épilepsie ***oui; non***

accompagnant une personne épileptique mineure ***oui; non*** ou majeure ***oui; non***

L'épilepsie est-elle stabilisée ***oui; non*** ou pharmaco-résistante ***oui; non***

L'épilepsie est accompagnée d'une(ou plusieurs) autre(s) pathologie(s) ***oui; non***

Si oui la (les) quelle(s) ?

Compléments d'informations que vous jugez utiles sur cet item :

Si la personne concernée est mineure,

préciser sa tranche d'âge moins de 6 ans ***oui; non*** , 6ans 20 ans ***oui; non***

Est-elle scolarisée ?

- en milieu ordinaire sans aide particulière ***oui; non***
- en milieu ordinaire avec Assistante de Vie Scolaire ***oui; non*** PAI, PPS ***oui; non*** autre aide :
- suit un enseignement à distance (CNED...) ***oui; non***
- reconnue handicapée MDPH ***oui; non*** , en établissement spécialisé ***oui; non*** ;
- actuellement sans solution ***oui; non***

Compléments d'informations que vous jugez utiles sur cet item :

suite au dos ➡... /:...

Si la personne concernée est majeure, est –elle au travail

- en milieu ordinaire *oui; non* - en milieu protégé *oui; non*
- travailleur indépendant *oui; non*
- sans travail, en recherche d'emploi *oui; non* ; - étudiant *oui; non* ;
- retraité *oui; non*
- Reconnue travailleur handicapé MDPH *oui; non* -
- actuellement sans solution *oui; non*

Compléments d'informations que vous jugez utiles sur cet item :

Seriez-vous intéressé par la création d'un établissement spécialisé pour personnes épileptiques sur la région Pays de Loire pour un accueil :

- à temps complet *oui; non*
- occasionnellement pour des temps de répit (week-end, vacances, soins de l'accompagnant ...) *oui; non*
- Pas du tout intéressé *oui; non*

Compléments d'informations que vous jugez utiles sur cet item :

Autres points concernant l'épilepsie qui font l'objet de vos préoccupations :

Merci pour votre contribution Date / / 2011

Extrait du tableau de synthèse

Départements origine												la personne								personne concernée mineure								personne concernée majeure								établissement			
Répondants localisés												concerné personnellement								personne concernée mineure								personne concernée majeure								établissement			
Taux de Répondants localisés												accompagnant une personne épileptique								moins de 6 ans								travaille en milieu ordinaire								à temps complet			
												mineure								6 ans 20 ans								travaille en milieu protégé								pour un temps de répit			
												majeure								scolarisée en milieu ordinaire sans aide particulière								sans travail en recherche d'emploi								pas du tout intéressé			
												épilepsie stabilisée								scolarisée en milieu ordinaire avec AVS								étudiant											
												épilepsie pharmaco-résistante								scolarisée en milieu ordinaire avec PAI-PPS								retraité											
												autres pathologies oui								scolarisée en milieu ordinaire avec autre aide								reconnu travailleur handicapé/invalidité											
												autres pathologies non								enseignement à distance								actuellement sans solution											
																				reconnue handicapé MDPH								en établissement spécialisé											
																				</																			

Répondants localisés

Taux de Répondants localisés

Taux de réponse sur 500 questionnaires envoyés

Nombre total de réponses

Pourcentages exprimés par rapport au nombre total de répondants

Pourcentages exprimés par rapport au nombre de mineurs

Pourcentages exprimés par rapport au nombre de majeurs

21