



Je me réjouis de voir ici des familles, des patients, des professionnels et des représentants de différentes instances.

La journée des associations vous le savez est la journée de ceux qui vivent la maladie dans leur chair, dans leur quotidien.

L'épilepsie est une maladie au long cours, bien souvent on ne naît avec, bien souvent on vit avec. Et dans tous les cas c'est un long compagnonnage que le malade et sa famille vont entretenir avec elle et ces conséquences.

Bien souvent cette maladie arrive par surprise et sans que l'on n'en connaisse rien, parfois même on en ignore tout, jusqu'au nom. C'est dire si l'écran de fumée entre la société et une maladie qui atteint plus de 600 000 personnes est épaisse. A titre de comparaison, Alzheimer ou le cancer bénéficie d'une visibilité bien meilleure. De ce manque de reconnaissance on apprend rapidement à ses dépens que l'épilepsie, bien que sortie du halo mystique dont elle a pu souffrir, continue à faire peur, avec toutes les conséquences que cela entraîne sur la prise en charge sociale.

En conséquence, bien souvent, la personne, la famille, qui suite au choc de la première crise, se confie « à cœur ouvert » à l'institution, la maternelle, le collège, son employeur ... cherchant compréhension et solidarité, voit revenir l'exposé de ses propres explications, comme outils de rejet et d'exclusion !

Une fois digéré la démission, parfois la trahison des structures sociales généralistes, le malade et sa famille comprendront, plus ou moins rapidement, l'absence ou la grande insuffisance dans le meilleur des cas, de structures spécialisées.

En parallèle, la relation avec la prise en charge médicale suit une voie de normalisation rassurante, je ne veux pas dire que la consultation d'un épiléptologue est le meilleur moment de l'année, mais que, bien souvent pour une famille, le malade, c'est le premier contact de prise en charge inclusive de sa problématique.

De ce fait, dans le désert d'accompagnement social de cette maladie, nous familles savons toutes que le premier acte de prise en soin du corps médical et un acte de socialisation.

A ce titre cette journée mets en lumière, ...et si l'on veut bien regarder en arrière c'est déjà une avancée..., que c'est en mettant le patient au centre du dispositif médical que la prise en charge atteint sa cible.

Cette journée mets en lumière également que les patients et leurs familles se doivent de se structurer pour exister. La bonne prise en charge sociétale de l'épilepsie, ne viendra ni d'une vision géniale de fond de laboratoire ni du travail désincarné sur la maladie. Mais de la capacité que nous avons à faire grandir la visibilité et les besoins de prise en charge dans le temps qui sépare deux visites médicales.

Les associations partenaires de cette journée, EPI Provence, Epilepsie France et Les Enfants de West, Remercient chaleureusement la LFCE (Ligue Française Contre l'épilepsie)

l'AP-HM tout particulièrement le Professeur Bartoloméi et le Professeur Milh

la Fédération EFAPPE

et la FFRE (Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie).

pour leurs soutiens et leurs participations,

Et c'est avec un immense plaisir que nous vous accueillons aujourd'hui à la JOURNÉE DES ASSOCIATIONS dans le cadre des 20^{èmes} journées Françaises de l'Epilepsie à Marseille.

Marseille second pôle français de Neurosciences, Centre de référence maladies rares et son passé riche en épileptologie

Un long chemin parcouru avec des avancées concrètes ces dernières années comme

L'élaboration de

- dossier technique de la CNSA "Epilepsie et handicap", Guide d'appui pour l'élaboration des réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie

- Grille d'évaluation destinée à la personne ou à son entourage

- Certificat médical CERFA MDPH En cours de remaniement.

- Guide des bonnes pratiques épilepsie et psychiatrie pour améliorer la prise en charge thérapeutique (à partir de la saisine de la Haute Autorité de Santé)

- l'étude REPEHRES réalisée par le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies sévères, et des besoins qu'elle a identifiés dans les ESMS non spécialisés

- la création de logements de type « habitat regroupé »

- La création de plusieurs établissements médicaux sociaux spécialisés « Epilepsie » Fam, Mas, Sessad...mais avec un manque de place toujours évident et une trop grande inégalité territoriale.

Nous parlerons justement ce matin de la nécessité pour la région PACA d'obtenir des financements et appel à projet pour la création d'une structure de type M.A.S (Maison d'Accueil Spécialisé) spécifique pour personnes avec épilepsie sévère, projet à l'origine de la création de notre association EPI Provence en 2009. Quelques mots sur l'association, elle est née de la volonté de 5 familles concernées par la problématique de la prise en charge de leurs enfants souffrant d'épilepsie sévère pharmaco résistante avec

handicaps associés et conscientes de l'absence de solutions adaptées. En partenariat avec l'ARS PACA et le Conseil départemental, elle œuvre donc depuis plus de 8 ans à l'aboutissement de la création d'un établissement médicaux sociaux spécialisé épilepsie sur la région de Marseille. Aujourd'hui nous recevons régulièrement des appels de famille en grande détresse mais aussi des appels de professionnels comme les assistantes sociales en difficultés d'orientation de jeunes handicapés par une épilepsie sévère.

Tout au long de cette journée, nous constaterons que Beaucoup de choses restent à faire tant sur la prise en charge des patients avec une épilepsie que sur la mobilisation de nos instances pour un Plan National Epilepsies.

Nous parlerons aussi de l'intérêt de connaître son épilepsie pour mieux vivre avec grâce à l'éducation thérapeutique du patient et des proches, sujet qui sera présenté cette après midi.

L'information, les témoignages et les échanges sont de plus en plus présents sur internet mais aussi et surtout sur les réseaux sociaux, nous pourrons donc réfléchir ensemble sur leurs intérêts et leurs limites.

Enfin, comment ne pas laisser une place importante aujourd'hui aux familles et aidants, en préservant leur équilibre ?

Nous avons souhaité que cette journée permette un échange libre, que des questions puissent être posées après chaque intervention, n'hésitez donc pas.

Très belle journée, merci.

Christelle Devillard

Présidente, Association EPI Provence