

Les aider, nous soutenir... C'est adhérer !

En adhérant à EPI, vous exprimez auprès des instances décisionnaires que nos projets sont nécessaires. Vos dons permettent également une amélioration de la qualité de vie dans les structures que l'association EPI accompagne.

La cotisation annuelle est à partir de 20€.

Vous pouvez adhérer ou faire un don par courrier ou en ligne <https://associationepi.com>

Vous pouvez aider EPI à donner vie à ses projets

- Faire connaître notre association à votre entourage personnel et professionnel,
- Participer à l'organisation d'un événement afin de collecter des fonds pour EPI,
- Faire un don ou un legs,
- Solliciter une entreprise pour un don matériel ou financier,
- Proposer un appui logistique, une mise à disposition de moyens, de compétences, (techniques, juridiques, organisationnelle, contacts, etc.). *Nous consulter au préalable.*



Vous pouvez déduire de vos impôts sur le revenu 66% de votre don et cotisation, dans la limite de 20% de votre revenu imposable (5/1000 du CA pour une entreprise). Pour vos cotisation et dons, EPI vous enverra un reçu fiscal en février.

Le bénévolat, c'est participer à porter nos projets jusqu'à leur concrétisation.

Vous pouvez contribuer aux différents projets et apporter ainsi votre pierre à l'édifice. Les réunions de travail sont ouvertes aux adhérents bénévoles.

C'est ensemble que nous pourrons construire un avenir pour nos adultes épileptiques sévères avec troubles associés.



Contact :
epi.assoc@hotmail.com
06 09 72 28 51
30 rue du Nivelon
38760 VARCES

Plus d'informations sur :
www.associationepi.com



OU



EPI est membre fondateur de la fédération nationale **EFAPPE** épilepsies sévères <https://efappe.epilesies.fr>. EPI participe au Collectif Épilepsie Auvergne-Rhône-Alpes (neurologues, établissements, associations), contribue aux actions pour améliorer les soins des personnes épileptiques, informe pour une évaluation et une compensation équitable du handicap épileptique.

Edition Novembre 2022



- Être Accueilli
- Accompagné
- Épanoui



Pour adultes avec épilepsie sévère et troubles associés EPI œuvre en Auvergne Rhône-Alpes

- Création de lieux de vie
- Accompagnement des gestionnaires



L'épilepsie, une maladie neurologique... Et quand elle devient un handicap ?

L'épilepsie est une affection qui touche **1% de la population française** (soit environ 700 000 personnes). La forme, l'intensité et les fréquences des crises ainsi que les troubles induits par la maladie, varient considérablement d'un individu à l'autre.

Pour la majorité des personnes épileptiques, la maladie est stabilisée et les répercussions sur la qualité de vie sont minimales.

Pour les autres, **20 à 30%, l'épilepsie est pharmaco-résistante**. Les crises sont imprévisibles et créent un handicap. Elles peuvent être **sévères avec troubles associés** (déficience intellectuelle, trouble du spectre autistique et autres troubles du neurodéveloppement, handicap moteur). Les conséquences sont alors plus lourdes, jusqu'à altérer profondément leurs aptitudes physiques et psychiques.

Ces personnes en situation de handicap, doivent bénéficier d'un soutien médico-social constant (présence infirmière 24h/24 pour une épilepsie sévère).

La plupart de ces adultes n'a pas suffisamment de possibilité d'autonomisation, de progression personnelle, sociale voire professionnelle : vie contrainte au domicile des proches aidants ou dans des établissements inadaptés, hospitalisation par défaut.

Ces adultes épileptiques sévères aspirent à des lieux de vie, d'activité et de soin adaptés à leur santé, compétences et choix de vie. Quand l'état de santé fluctue, il faut adapter la prise en charge sans rupture d'accompagnement.

La mission de l'association EPI est d'apporter une réponse concrète à ces besoins.

Deux établissements créés à l'initiative d'EPI !

80 adultes (+ 4 places temporaires) résident dans ces **FAM** (Foyers d'Accueil Médicalisé) :

2009, **Les 4 Jardins** (St-Etienne de St-Geoirs, 38), géré par la Fondation **Partage et Vie**.
2018, **Les Passerelles de la Dombes** (Tramoyes, 01), géré par l'association **ORSAC**.

EPI est partenaire et accompagne les gestionnaires de ces FAM : soutien financier de projets d'amélioration de la qualité de vie et collaboration active dans les objectifs d'évolution.

Les familles des résidents sont bienvenues dans l'association pour continuer les actions.

Accueillir, accompagner pour que chacun s'épanouisse...

EPI est une association régionale reconnue d'intérêt général et représentative des usagers du système de santé. Créée en 2003 par des proches de personnes handicapées par leur épilepsie sévère, trois principes guident ses actions :

- Adapter l'accueil de chaque adulte selon son évolution personnelle,
- Inclure au maximum les établissements dans la vie de leur commune,
- Assurer la prise en charge de l'épilepsie sans centrer la vie sur la maladie.

EPI se donne les moyens nécessaires pour faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie handicapante.

EPI œuvre pour la création de lieux de vie, d'activités, de travail, qu'elle accompagne dans la durée, sans en être gestionnaire.

L'enjeu est de proposer, aux adultes épileptiques sévères, un cadre qui favorise le maintien et le développement de leurs compétences propres, leur autodétermination et leur insertion dans la société selon leurs capacités.

Leur lieu de vie... intégré à la vie locale.

Avec un accompagnement adapté, sécurisé et dans le respect de l'intimité, les adultes se sentent chez eux :

- Ils disposent d'un espace privé et peuvent l'aménager selon leur goût,
- Ils se réalisent dans des activités mobilisant leurs compétences,
- Ils partagent des espaces communs favorisant le « vivre ensemble »,
- Ils peuvent vivre la vie affective de leur choix.

Ce lieu de vie inclusif favorise les relations des résidents avec l'extérieur et permet de :

- Participer à la vie de la cité en favorisant les échanges et les services,
- Accueillir ses proches,
- Partir en vacances en séjour adapté, en famille ou chez des amis,
- Exercer une activité à caractère professionnel selon ses capacités.

Vos besoins, nos actions...

En Auvergne-Rhône-Alpes, il manque des places pour adultes en :
FAM et MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) pour les adultes peu autonomes,
Habitat inclusif pour les plus autonomes mais dont l'épilepsie est active,
ESAT adaptés à l'épilepsie active,
Répit proches-aidants et aidés.

Trop d'adultes sont toujours contraints au domicile des aidants !

Vous êtes concernés ? Faites connaître vos besoins, rejoignez-nous pour construire ensemble un avenir pour les adultes atteints d'épilepsie sévère et troubles associés.