



6ème journée mondiale : « Mieux vivre avec l'épilepsie en 2020 »

AUTONOMIE ET EPILEPSIE

Atelier « Adultes : Quels lieux de vie quand les crises sont fréquentes ? »

Introduction par Jean-Luc HEYMANS (administrateur de la LFBE-Représentant des patients).

Exposé du Pr Bernard SADZOT : Autonomie et épilepsie chez l'adulte, maladie plurielle et Epilepsies.

Témoignage de Brigitte, la Maman de Thomas (38 ans) vivant avec une épilepsie réfractaire complexe.

Appel à l'échange de Jean-Luc après ce témoignage de situation handicap demandant une disponibilité permanente autour d'elle.

Des aides existent mais ne répondent pas aux attentes...

Brigitte, elle, a commencé des démarches de création à défaut de trouver une solution parmi les équipes existantes.

Intervention du Papa d'un épileptique âgé de 32 ans et vivant avec une épilepsie réfractaire et un handicap modéré.

Lui, bientôt pensionné... Recherche des solutions pour son fils.

Pour ne pas recommencer toutes les démarches à zéro, est-il possible de bénéficier d'une synthèse des informations déjà reçues par d'autres?

Brigitte a participé à un groupe « Après-Parents » limité au Brabant Wallon.

Il s'agit des suites d'un colloque organisé à Ottignies en 2014 organisé par Altéo BW et le service d'accompagnement « L'Exception » de Nivelles.

Il y a un site internet : www.apresparents.be .

A Bruxelles, il y a une liste des résidences reconnues par le service Phare de la Cocof pour les handicapés modérés.

Mais pour les épileptiques, il y a une condition de départ : avoir une épilepsie stabilisée...

Que signifie « stabilisée » ? Pas de crises ? Depuis combien de temps ?

Et que se passe-t-il si un autre handicap y est associé ?

Des initiatives ont déjà été prises...

Un Papa a créé une maison pour 4 filles épileptiques.

Une Gouvernante y a été engagée (via le ligueur) pour s'occuper de l'intendance de la maison... en sachant que la situation des filles n'est pas trop invalidante.

Mais cela reste une initiative privée...

Ce n'est pas la solution en cas d'épilepsie non stabilisée...

Autre témoignage :

Une épileptique graphiste active dans une agence de presse depuis 5 ans. Avant les crises se passaient à domicile.

Depuis peu, 3 se sont déclenchées au boulot.

Ses collègues et responsables ont été impressionnés.

Message reçu des RH : tu DOIS te mettre en arrêt de maladie et revenir après si tu vas mieux...

Ta rentabilité a diminué, tu fais peur aux autres...

Il existe un essai de solution mais... la recherche de traitement risque de durer plus d'1 mois. Et alors ?

1 x par an, une formation de premier secours est proposée au personnel.

Aucune allusion aux épilepsies n'y est faite...

Elle, en tant qu'employée, elle se voit mal expliquer elle-même les épilepsies.

Cécile signale que cette information est possible par la Ligue. Il y a aussi une écoute offerte par Céline, l'Assistante Sociale de la LFBE.

Il est parfois bon de faire allusion au décret d'inclusion au sein des écoles qui évoque les mesures à prendre.

Le Pr Bernard Sadzot reconnaît que l'exclusion du travail est beaucoup trop fréquente.

L'employeur a peur et ne connaît pas les épilepsies.

Le Neurologue peut aussi aider et expliquer quels sont les gestes et réflexes à avoir.

S'il n'y a pas de faute grave, ni de mise en danger d'une tierce personne, il est interdit de licencier une personne. (Règle des droits de l'homme).

L'année passée, le service Unia nous avait été présenté pour signaler voir sanctionner les cas extrêmes. (exposé de Mme Ghesquière - <https://ligueepilepsie.be/Cinquieme-journee-mondiale-contre-l-epilepsie-La-stigmatisation-est-elle-pire.html>).

Autre témoignage : un Fonctionnaire qui des suites d'une ablation a commencé des crises d'épilepsie.

Grâce aux services d'UNIA, une « Torpille » a été envoyée... entraînant des conséquences techniques et une adaptation raisonnable...

La médecine du travail donne son avis à titre de conseil mais l'employeur n'a aucune obligation à le suivre. Mais en cas de recours, suivre ce conseil devient fortement conseillé pour éviter toute intervention du Tribunal du travail.

Le « service juridique » n'est pas le rôle de la ligue. La ligue peut informer, soutenir,...

En conclusion, Brigitte a déjà pris des contacts avec des personnes compétentes. (Assistentes sociales, convention ONU,...).

Il serait bon d'étoffer et d'échanger entre nous ces informations.

Christophe signale aussi que :

1. l'AViQ pour les épileptiques domiciliés en Wallonie et le service de la Cocof, *Le Phare*, pour les épileptiques domiciliés à Bruxelles, peuvent prendre contact avec l'employeur même avant le début d'un contrat pour favoriser l'intégration parmi les collègues.

Les slides de l'exposé donné à l'événement 2017 par 2 représentants de l'AViQ sont à l'adresse :

<https://ligueepilepsie.be/L-AVIQ-et-ses-actions-en-matiere-d-emploi.html>

2. A Bruxelles, se déroule bientôt le « Salon des Possibles, Mon projet après l'école... » (<https://phare.irisnet.be/salondespossibles2020/>).
3. Dans le cadre du relevé des services d'accompagnement existant à ce jour, Le GAMP – Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance a un site internet plein d'infos tant pour la Wallonie que Bruxelles (<https://www.gamp.be>).
4. En Wallonie, la Vice-Présidente et Ministre Mme Christie Morreale a montré dès sa nomination qu'elle participait à la formation d'un chien pour l'Asbl Os-Mose (<https://www.os-mose.be/>).
A nous de profiter de son intérêt et de ses compétences pour obtenir des aides...

A l'issue de l'atelier, Jean-Luc Heymans transmet quelques liens relatifs aux Habitats Groupés :

<https://www.habitat-groupe.be/habitat-alternatif/habitat-ecologique/pa-dzo-lhaye/>

<https://durnal.jimdofree.com/>

<https://www.facebook.com/pg/Pa-dzo-lHaye-Habitat-Group%C3%A9-%C3%A0-Durnal-202329409832056/posts/>