



19/10/2018

Y'a pas que les médicaments pour aller mieux

L.Bezin ENVEPI, IDEE, recherche
R.Dumontois FAM les Passerelles de la Dombes
P.Bauer chercheuse IDEE
E.Bourrasseau Paratonnerre
S.Chouaki Epilepsie France
B. Thomas-Vialettes EPI

Journée des associations

19 octobre 2018

1



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

2

Laurent Bezin

Chercheur CNRS

Directeur scientifique de l'institut IDÉE

Vice-Président de l'association envépi

FAM les Passerelles de la Dombes

- Foyer d'Accueil Médicalisé
- à Tramoyes dans l'Ain (01)
- A ouvert en février 2018
- 42 résidents adultes souffrants d'épilepsie sévère pharmaco-résistante et troubles associés
 - 40 places d'accueil permanent
 - 2 places d'accueil temporaire



Richard Dumontois
Éducateur sportif

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

3



La méditation

Prisca Bauer

Médecin-chercheuse
INSERM/IDEE

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

4

Le Syndrome de FIERES

Dans l'asso, une vingtaine d'enfants atteints et des familles engagées



Anouchka, 12 ans,
Lyon - 2011

Benjamin,
30 ans
Paris

Blaise, 16 ans,
Lorraine
2010

Rémi, 17 ans,
Vendée
2010



Elisabeth Bourrasseau
Bénévole et parent

Épilepsie-France

- Association nationale de patients reconnue d'utilité publique
 - **Missions** : réunir, soutenir, informer et conseiller les personnes touchées par une épilepsie et leurs proches.
 - **Actions nationales** : Plaidoyer, actions presse, représentation des usagers, insertion scolaire, professionnelle et sociale
 - **Implantation sur 60 départements**
=> Groupes de discussion, ETP, conférences, sensibilisations, sorties,...

Sophie Chouaki

Développeur associatif

L'association EPI (Auvergne Rhône-Alpes)



- Association régionale
 - créée 2003 par des parents
 - 400 à 500 adhérents
 - 30 bénévoles actifs
 - Membre fondateur de la fédération EFAPPE
- A obtenu la création de 2 FAMs, est leur partenaire
 - Les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs, 2009
 - Les passerelles de la Dombes à Tramoyes, 2018
- Travaille avec les acteurs de la santé et du handicap en Auvergne Rhône-Alpes

Bernard Thomas
Bénévole et parent

Richard, dites moi si OK pour ce slide.
Me donnerez vous d'autres slides?

Epilepsie et sport

- Jusqu'à fin des années 1970, la pratique sportive était déconseillée
 - peur, surprotection
 - ignorance des bénéfices
- Une activité sportive régulière a un effet positif
 - Estime de soi
 - Socialisation
 - Amélioration de l'état général
 - Sur l'épilepsie elle-même





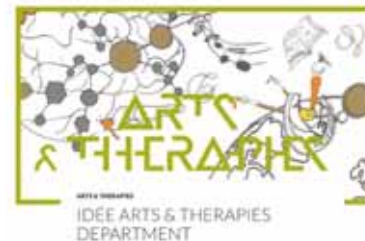
... en 5 points

Un programme pour les personnes épileptiques

1. Pour mieux vivre son épilepsie

visant l'amélioration de la qualité de vie de la personne et celle de ses **proches**.

- Créé à l'Institut Des Épilepsies **IDÉE** Lyon par une équipe de **chercheurs** qui en a testé les **bénéfices**.



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Laurent Bezin

9



... en 5 points

Un programme

- Pour que les personnes retrouvent **confiance** en elles, reconstruisent une **image positive**.
- remédiation polysensorielle** en **ateliers** « **sans échec** », sans évaluation, sans course à la performance, sans compétition, sans pré-requis.
- Pour aider l'entourage** vers **l'épanouissement** et une meilleure **relation** à leur proche souffrant d'épilepsie.

19/10/2018

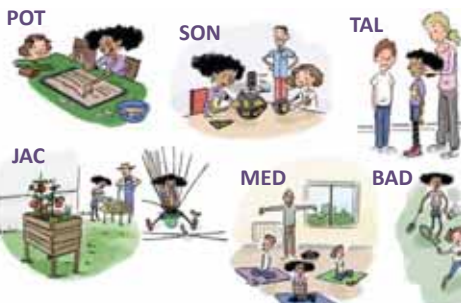
JFE Lyon Journée des associations
Laurent Bezin

10



Programme d'enrichissement de l'environnement du patient pour l'aider à mieux vivre son épilepsie

6 ateliers pour les patients ...



- Améliorer l'estime et l'image de soi
- Diminuer le niveau d'anxiété
- Améliorer la qualité de vie globale
- Améliorer ses capacités à se concentrer, à apprendre, à mémoriser

3 ateliers pour les proches...

- Méditation
- Massages ayurvédiques ou Shiatsu
- Chiropratique
- Expression théâtrale

12 séances dans l'année

30 séances hebdomadaires de 3h pendant l'année scolaire

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

11



env'épi, c'est aussi une association !
dont l'objectif est de disséminer le programme bien au-delà de Lyon



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

12

La méditation

cultiver des qualités humaines fondamentales:

- Stabilité clarté de l'esprit,
- équilibre émotionnel
- souci des autres, altruisme et compassion

Familiarisation avec une manière d'être plus sereine et plus souple

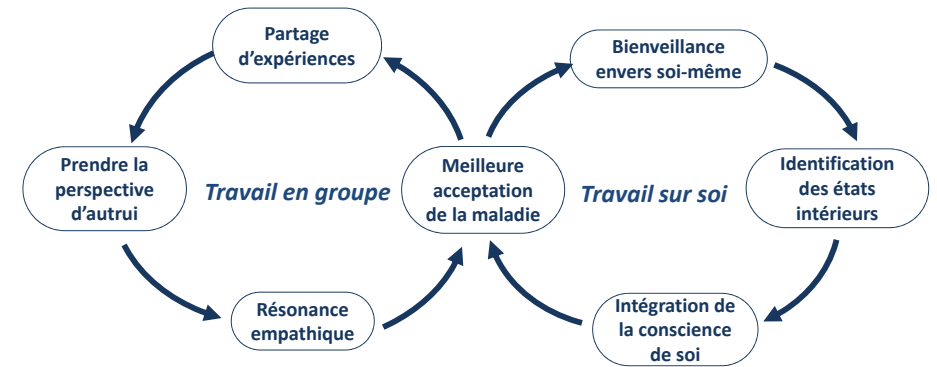
Prisca Bauer

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

13

Épilepsie et méditation



Prisca Bauer

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

14



Un réseau de familles
Un forum actif sur 



JFE Lyon Journée des associations

Elisabeth Bourrasseau



Un réseau de familles
Un forum actif sur 



JFE Lyon Journée des associations

Elisabeth Bourrasseau

Le rôle de l'association

- Accompagner les nouvelles familles
- Informer et s'informer des évolutions médicales et des possibilités pour nos enfants
- Tisser un réseau de familles à travers le monde
- Initier la recherche médicale



JFE Lyon Journée des associations



Elisabeth Bourrasseau

Partir en séjour de vacances

en milieu ordinaire ou adapté, quelles solutions?

- Souvent, refus des organismes de séjour
 - Épilepsie ... non stabilisée
 - Troubles associés...



Sophie Chouaki



Bernard Thomas

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

18



- Pourquoi ces séjours ?
- Pour qui ?

Sophie Chouaki
Photo EF

Partir en vacances adaptées ?

- pharmaco-résistance, épilepsie sévère
=> encore plus difficile !
 - Peu ou pas de personnel sanitaire
- Troubles associés ? Compétences ?
- Plus facile si vacancier connu...

Oui mais comment débiter ?

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

Bernard Thomas

20



Partir en vacances ... quand même

- Avant **Informé** en toute transparence
 - épilepsie, troubles associés, compétences
 - Proposer des contacts
- Pour le départ **Préparer**
 - Rencontrer l'équipe avant le départ, avec le vacancier
 - Dossier sanitaire requis par l'organisme
 - Ajouter une présentation du vacancier
 - Prévoir les urgences possibles
- Pendant **Rester joignable**
 - Accompagner et gérer les soucis s'il y en a

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

Bernard Thomas

22

Préparer un séjour de vacances

Exemple
ADLV
extrait du
dossier du
vacancier

| | | |
|-----------|--------------------------------------|---|
| ÉPILEPSIE | <input type="radio"/> OUI | <input type="radio"/> Stabilisée |
| | <input type="radio"/> NON | <input type="radio"/> Non stabilisée |
| | <input type="radio"/> Non stabilisée | <input type="radio"/> Pharamco-résistante |
| | Fréquence des crises = | |
| | Date de la dernière crise = | |

À REMPLIR SI LE VACANCIER EST ÉPILEPTIQUE

Pouvez-vous nous indiquer les signes annonciateurs d'une crise ?
.....

Pouvez-vous nous décrire la crise (troubles associés, ...) ?
.....

Quels sont les facteurs susceptibles de déclencher une crise ?
.....

Traitement médical éventuel à donner pendant une crise ?
(Attention : l'ordonnance du médecin est obligatoire si un traitement est nécessaire pendant une crise)
.....

Comment se passe l'après-crise ?
.....

Informations complémentaires :
.....

Bernard Thomas



Impact pour les vacanciers / leur famille

Sophie Chouaki
Photo EF

Revenir content

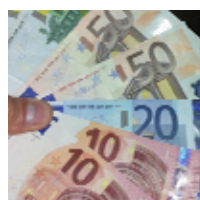
- Qu'est-ce qui a marché, qu'est-ce qui était bien ?
- Pour la prochaine fois
 - Ce qui n'était pas bien, en tenir compte
 - Garder ce qui était bien
 - Améliorer la communication
- Quelques ressources:
 - Fiche de description dans le site EFAPPE
 - Un exemple de dossier sanitaire (sur demande)
 - Avoir une ordonnance de protocole précise (site EFAPPE)
 - PCH dépense exceptionnelle (site EFAPPE)

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

Bernard Thomas

25



Aides au départ en vacances

Sans doute pouvez-vous solliciter un ou plusieurs de ces organismes

CAF <http://www.vacaf.org/>

CPAM fonds de secours exceptionnel, selon les caisses

Mutuelle / complémentaire santé

MDPH :

- PCH enfant ou adulte « frais exceptionnels et charges spécifiques »
- Enfants, complément AEEH
- Fonds Départemental de Compensation (FDC)

Comité d'entreprise (des parents salariés)

CCAS de la commune

Chèques vacances ANCV

Pour organiser un groupe : conseil départemental, conseil régional

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

Sophie Chouaki, Bernard Thomas

27

Y'a pas que les médicaments pour aller mieux

L.Bezin ENVEPI, IDEE, recherche
R.Dumontois FAM les Passerelles de la Dombes
P.Bauer chercheuse IDEE
E.Bourrasseau Paratonnerre
S.Chouaki Epilepsie France
B.Thomas-Violettes EPI

Journée des associations
19 octobre 2018

28