

Journée des associations

JFE 2018 - Lyon

vendredi 19 octobre 2018

Les intervenants, les points principaux à retenir, les liens cliquables vers les ressources.

1. Actions nationales: filière de soins, vivre avec une épilepsie:

Quels enjeux, quelles avancées?

2. Épilepsies de cause rare ou inconnue:

Prise en charge médicale, recherche, le rôle des associations.

3. Il n'y a pas que les médicaments pour aller mieux:

sport, Env'Epi, méditation, vacances adaptées, associations...

4. Épilepsies et risques:

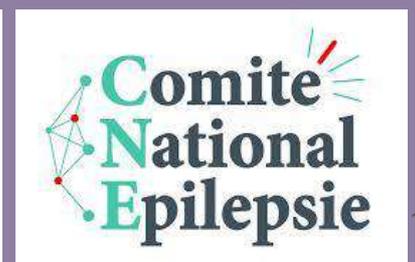
Les connaître pour être acteur de sa santé.

5. Ma vie d'adulte:

Quand habiter seul est difficile.

6. Autres médias et ressources

Tables rondes préparées et animées par Françoise Thomas-Vialettes,
experte pour EFAPPE, membre d'EPI, formatrice EPIPAIR



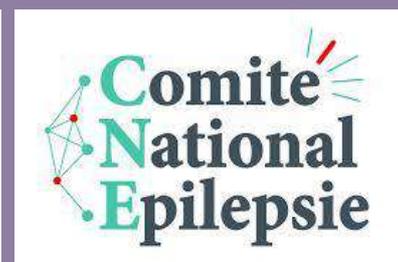
Actions nationales: filière de soins, vivre avec une épilepsie: Quels enjeux, quelles avancées? (½)

Les intervenantes:

- Françoise Thomas-Vialettes (expert [EFAPPE](#)) - Fondatrice [EPI](#)
- Delphine Dannecker (Présidente [Epilepsie-France](#))

À retenir:

- Il y a des avancées car les associations agissent [collectivement](#). C'est cette unité qu'il faut montrer aux pouvoirs publics.
- Le Comité National Epilepsie ([CNE](#)) est un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics (aux côtés des [SFN](#) et [SFNP](#) : Sociétés Françaises de Neurologie et Neuropédiatrie). Il rassemble:
 - Les associations de patients agréées, membres de [France AssosSanté](#) : Epilepsie-France, la fédération EFAPPE (dont EPI, membre fondateur).
 - Les neurologues et chercheurs.
 - Fondation Française pour la Recherche sur l'épilepsie ([FFRE](#)).
 - Les Directeurs d'Établissements (CNDEE).
 - Des membres associés: [Association Ariane Pays de Loire](#), [FAHRES](#), [l'Institut des Epilepsies de Lyon](#).
- Selon les chiffres de la CPAM fin 2017, 1% de la population soit 700 000 enfants, adultes, personnes âgées sont soignés pour épilepsie en France. Ce à quoi, il faut ajouter la population des établissements médico-sociaux porteuse d'épilepsie et non comprise dans cette étude.



Actions nationales: filière de soins, vivre avec une épilepsie: Quels enjeux, quelles avancées? (2/2)

Les associations agissent de concert pour une **stratégie nationale**: conférences de presse, colloques, sommets. Elles demandent:

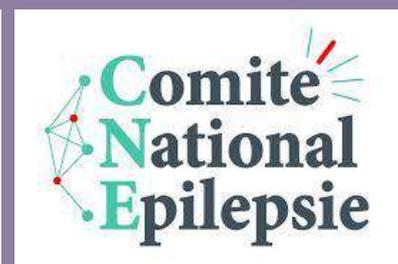
- La mise en œuvre concrète des objectifs fixés par la ministre et leur affichage.
- Le repérage des situations de handicap liées à l'épilepsie, leur prise en charge.
- Nous voulons un parcours de vie sans rupture, des aides et prestations adaptées .



Un mot d'ordre: **Mobilisons nous! Le pouvoir est dans le nombre!**

Comment? **Adhérez** aux associations pour faire nombre! **Représentez** les usagers et les associations dans les instances sociales, médico-sociales, de santé, **interpellez** les élus locaux et nationaux, les instances départementales, régionales et nationales sur des objectifs définis en association, **Signez la pétition, venez** au sommet 2019 le 8 février à Paris!

	Les avancées principales obtenues depuis 2009	Les avancées en cours
Social et médico social	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <u>Définition de l'épilepsie sévère.</u> ❖ Dossier CNSA II FAUT l'utiliser! ❖ Dénombrement des personnes épileptiques. ❖ Centre national de ressources <u>FAHRES</u> ❖ Création de places dédiées dans plusieurs ESMS. ❖ <u>N°vert à Lyon</u> ❖ <u>ERASME - Rennes</u> 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ La <u>DGOS</u> lance à l'automne auprès des <u>ARS</u> un audit des ressources existantes pour les personnes épileptiques. Le <u>CNE</u> a contribué largement à ce questionnaire.
Soins	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <u>Etude INSERM – épilepsie et déficience intellectuelle = 30% des épileptiques</u> ❖ Centre de référence épilepsies rares, à nouveau labellisé en 2017 ❖ Inclusion dans la filière maladies rares <u>DéfiScience</u> ❖ <u>Education Thérapeutique du Patient épileptique</u> ❖ <u>Infirmiers de pratiques avancées en épilepsie.</u> 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Tenir compte des contraintes de chaque territoire. ❖ Améliorer le parcours de soins: Réforme de tarification de l'EEG. ❖ <u>HAS</u>: Élaborer des recommandations sur le parcours de soins.



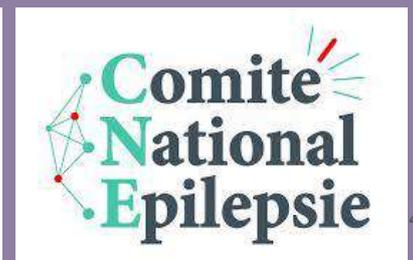
Épilepsies de cause rare ou inconnue: Prise en charge médicale, recherche, le rôle des associations (½)

Les intervenants:

- Dr. Ville neuropédiatre, HFME, Lyon
- Dr. Jung neurologue, Hôpital Pierre Wertheimer, Lyon.
- Pascal Doerflinger président de l'association Paratonnerre

À retenir:

- **Prise en charge médicale** - Dr Ville
 - Le paradoxe des épilepsies: une maladie fréquente qui est une somme de maladies rares. Une hétérogénéité qui complique les choses.
 - 30 à 40% des épilepsies n'ont pas de cause connue. Malheureusement obtenir un diagnostic ne signifie nullement obtenir un traitement.
 - C'est le rôle du médecin de prévenir que le processus sera long.
 - À Lyon, une collaboration soutenue se fait avec les généticiens. Le Dr Lesca s'est spécialisé dans les gènes liés aux épilepsies.
 - Le centre de référence a trois missions: Le soin, l'enseignement / formation, la recherche.
- **Le rôle des associations de syndromes rares** - Pascal Doerflinger:
Face à cette rareté, les patients se rassemblent en associations pour tenter de chercher de la régularité dans ces syndromes inexplicables. Nous avons besoin de bases de données suffisamment conséquentes pour que les chercheurs puissent avancer. C'est pour cela que l'action associative dans les cas de syndromes rares se déploie nécessairement au-delà du cadre national.
- **L'annonce**
Les résultats d'une enquête sur l'annonce d'un diagnostic d'épilepsie rare effectué par Sophie Chouaki d'Epilepsie France sont présentés. Des nuages de mots à forte connotation négative émergent des réponses. Dr Ville: Il est très important de travailler en réseau pour diminuer cette souffrance. Françoise Thomas Vialettes: On peut s'en référer à l'étude menée par le FAHRES sur la souffrance psychique surajoutée par les institutions. Cf. aussi le travail présenté jeudi aux JFE par l'équipe d'éducation thérapeutique de l'hôpital Debré à Paris.



Épilepsies de cause rare ou inconnue: Prise en charge médicale, recherche, le rôle des associations (2/2)

Les intervenants:

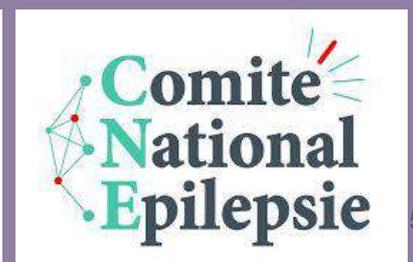
- Dr. Ville neuropédiatre, HFME, Lyon
- Dr. Jung neurologue, Hôpital Pierre Wertheimer, Lyon.
- Pascal Doerflinger président de l'association Paratonnerre

● La transition

- Dr Ville: La transition d'un service pédiatrique à un service adulte est une étape qui doit être anticipée. En effet, à 18 ans + 1 jour, si un jeune passe par les urgences, elles ne sont plus pédiatriques. Autant découvrir le service adulte avant, posément. Cette transition devient nécessaire quand des nouvelles questions se posent (contraception par exemple).
- Pascal Doerflinger: Dans certains services, ce sont des infirmières de pratique avancée qui s'occupent de cette transition.
- Dr Jung: Oui, ces infirmières spécialisées sont une chance pour les médecins et les familles.

● Le centre de référence épilepsies rares à Lyon, un environnement de travail privilégié - Dr Jung

- 5 Services de soins sont directement impliqués avec des interactions fortes sur une base de réunions hebdomadaires : Epilepsie adulte et VEEG - (Dr S. Rheims) - Epilepsie enfant et VEEG - (Pr A. Arzimanoglou) - Neurologie pédiatrique - (Pr. V.des Portes / Dr D. Ville) - Neurochirurgie - (M. Guenot) - Génétique clinique - (Dr Lesca)
- Ces services...
 - appartiennent European Reference Network et à EPICARE sous la coordination du Pr Arzimanoglou.
 - constituent le Centre de référence national pour la prise en charge des épilepsies rares et complexes sous la coordination de Sylvain Rheims
 - sont un des 7 centres constitutifs du Centre de Référence des Épilepsies Rares coordonné par Necker (Pr. R. Nabbout).
 - Les épilepsies rares intègrent la filière Défiscience coordonnée par le Pr des Portes.
- Et de nombreux partenaires sont géographiquement très proches. CRNL - Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, CERMEP, Institut des Epilepsies (IDEE)



Il n'y a pas que les médicaments pour aller mieux: sport, Env'Epi, méditation, vacances adaptées, associations...(1/2)

Les intervenants:

- Laurent Bezin ENV'EPI, Equipe TIGER au CRNL, Directeur du service recherche IDEE
- Richard Dumontois: Educateur sportif au FAM les Passerelles de la Dombes
- Prisca Bauer chercheuse au CRNL et à IDEE
- Elisabeth Bourrasseau, responsable des relations avec les familles association Paratonnerre
- Sophie Chouaki: Développeuse associative Epilepsie France
- Bernard Thomas-Vialettes, membre d'EPI et papa de Lucie

À retenir:

- **Epilepsie et sport** - Richard Dumontois

Jusqu'à la fin des années 70, la pratique sportive était déconseillée aux personnes épileptiques. Peur, surprotection, ignorance des effets bénéfiques? Pourtant il est maintenant acquis qu'une pratique sportive adaptée renforce l'estime de soi, facilite la socialisation, améliore l'état général et joue favorablement sur l'épilepsie elle-même.

La pratique proposée aux résidents du FAM témoigne de ces effets positifs. Adapter la pratique signifie: une alternance de moments d'activité et de repos et des sports choisis, comme la randonnée par exemple.

- **Présentation du programme Env'Epi** - Laurent Bezin

Le programme Env'EPI est un programme holistique destiné à prendre en compte la personne dans sa globalité, y compris l'état d'anxiété dans lequel peuvent se trouver les parents.

Il s'agit d'un programme expérimenté avec succès à Lyon (bénéfices sur l'état général des enfants et de leurs parents). La création de l'association Env'epi a vocation à diffuser le plus largement possible ce programme sur le territoire. Il s'agit d'ateliers de remédiation polysensorielle, "sans échec", sans évaluation, sans compétition... L'enfant, acteur, devient "source d'émerveillement" en particulier à ses propres yeux; 6 ateliers pour les patients, 3 pour les proches. Développement par exemple d'un atelier de méditation pour les enfants ayant un quotient intellectuel estimé inférieur à 70.

Ce projet, on veut l'offrir à tout le monde. Il faut que les autorités publiques intègrent que l'accompagnement des malades ce n'est pas que le médicament! Soutenez le programme!



Il n'y a pas que les médicaments pour aller mieux: sport, Env'Epi, méditation, vacances adaptées, associations...(2/2)

À retenir:

- **Méditation et épilepsie** par Prisca Bauer, chercheuse à IDEE.
 - La méditation n'est pas une pratique religieuse.
 - La pratique méditative a de très nombreux bienfaits qui ne remplacent pas les médicaments. Ils se rapprochent de ceux du sport, notamment sur la confiance en soi.
 - Témoignage d'une patiente épileptique: "La méditation m'a permis de parler de ce que je vivais pendant mes crises pour la première fois. J'ai aussi compris que l'épilepsie fait partie de ma vie mais ne me définit pas en tant que personne."
- **Soutien entre familles** - Elisabeth Bourrasseau - Association Paratonnerre - Responsable des relations avec les familles
Pour les enfants, c'est un soutien en soi de rencontrer des jeunes qui ont les mêmes difficultés. Cela permet aussi de relativiser. Entre parents, le forum est un espace riche sous réserve de prudence et de bienveillance.
- **Les séjours de vacances Epilepsie France** - Sophie Chouaki
Ces séjours ont été créés face au manque de solutions pour les enfants avec une épilepsie active mais pas ou peu de troubles associés.
EF répond aux appels à projets de la Fondation de France. Cette dernière subventionne une grande partie du séjour+le personnel infirmier. Reste à charge par enfant: 180€
Ceux sont des séjours multisports, on évite les activités nautiques.

Les clés pour un séjour de vacances réussi - Bernard Thomas Vialettes

- Informer - Décrire l'épilepsie et ses conséquences.
- Préparer - Liste: Mieux vaut prévenir que guérir
- Rester joignable
- S'assurer de certaines compétences
- Organismes d'aides financière au départ en vacances (non exhaustif): CAF <http://www.vacaf.org/> - CPAM fonds de secours exceptionnel - Mutuelle, complémentaire santé - MDPH: si PCH:« frais exceptionnels et charges spécifiques» - Fonds Départemental de Compensation (FDC) - Comités d'entreprise - CCAS de la commune - Chèques vacances ANCV - Pour organiser un groupe : conseil départemental, conseil régional...

SURTOUT
PENSER:
PLAISIR
DE
VACANCES!



Épilepsies et risques: Les connaître pour être acteur de sa santé (1/2)

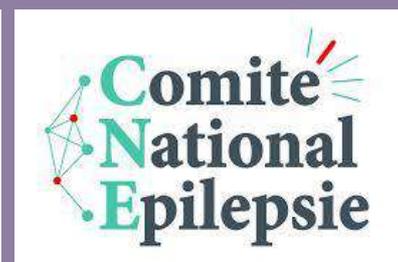
Les intervenants:

- B.Bogaert, chercheuse Lyon III
- F.Thomas-Violettes, expert EFAPPE
- Dr.Sabatier, Neuropédiatre, HFME, SESSAD Simone Veil, épilepsies sévères Lyon
- G.Bouchardonnet et V.Favellet: infirmiers PECE - Répondent au numéro vert épilepsie.

À retenir:

- B.Bogaert: La loi de 2002 atteste que le patient est acteur de sa santé. On leur reconnaît une expertise: ils connaissent leurs limites ET leurs capacités.
- F.Thomas-Violettes, expert EFAPPE: L'expérience du FAM des 4 jardins montre qu'il n'est jamais trop tard pour devenir patient acteur. Les troubles cognitifs ne sont pas un obstacle non plus. Présentation du système qui responsabilise les résidents: ils savent pourquoi ils prennent ces médicaments et sont capables de préparer leur pilulier et reconnaître s'il y a une erreur.
- Dr Sabatier: À l'hôpital, on apprend avec l'éducation thérapeutique à intégrer l'après-hospitalisation: gestion des crises à la maison, prise de traitement, scolarité, logement... Au SESSAD nous organisons des temps d'échange sur des sujets concrets comme le sommeil ou les voyages, avec les parents. Nous proposons des temps d'échange spécifiques pour les fratries. Ce sont des moments très appréciés. **Le cheminement se fait grâce aux différences et à la richesse des débats.**
- G. Bouchardon: Connaître, comprendre permet de prendre des décisions en toute liberté. Nous avons accompagné plus de 400 situations singulières.
- Françoise Thomas Violettes: Lorsque l'on écoute les gens, on peut leur permettre d'identifier des ressources qu'ils n'avaient pas forcément identifiées comme telles.
- V. Favellet: En effet, parfois une personne appelle pour parler de ses propres difficultés avec l'épilepsie d'un proche et petit à petit, sans l'avoir prémédité, on s'aperçoit que la solution résidait justement dans la personne épileptique elle-même. On l'a amenée à devenir actrice de sa santé. Il n'est jamais trop tard. Être acteur même pour une petite chose, est toujours préférable à être attentiste.

N° vert
épilepsie
0800 400 140



Épilepsies et risques:

Les connaître pour être acteur de sa santé (2/2)

À retenir:

- F. Thomas-Vialettes: Qui doit savoir quoi de mon épilepsie? Répondre à cette question, c'est gagner en autonomie. On a besoin de pouvoir s'appuyer sur les autres, mais on n'est pas obligé de tout leur dire.
- G. Bouchardon: Il arrive qu'on réponde aussi à des professionnels, sur le conditionnement des médicaments ou les comorbidités par exemple.
- Dr Sabatier: C'est bien le rôle du SESSAD de faciliter l'intégration des enfants dans leurs différents milieux de vie. On avance pour cela avec ses partenaires ou ceux des autres établissements médico-sociaux.
- F. Thomas-Vialettes: Les familles ont besoin de ces outils et de cette médiation professionnelle. Raconter, réexpliquer à chaque fois peut être douloureux.

Questions - réponses avec le public

- Le rôle du pharmacien
C'est un partenaire important. Eux aussi ont développé des compétences en éducation thérapeutique. Ils sont spécialistes de la galénique (la forme des médicaments, leur conservation...) Ils savent faire le lien avec le service de neurologie.
- Le numéro vert semble peu diffusé, pourquoi?
Il s'agissait au départ d'une expérimentation locale. Lui donner une dimension nationale aurait risqué d'augmenter les délais de réponse. Le premier financement s'arrête mais l'expérience a été concluante. Nous la poursuivons grâce à la Teppe et aux HCL. Le projet va se diffuser, il y aura trois bases (Lyon, Lille, Strasbourg) et une dimension nationale.
- Témoignage d'une psychologue, enseignante-chercheuse: À l'université de Lorraine, on constate un doublement des étudiants en situation de handicap. À chaque frein, les personnes handicapées se sont mobilisées. C'est comme ça que les choses avancent! Il faut garder la tête haute et ne pas avoir peur de défendre ses droits!



Ma vie d'adulte: Quand habiter seul est difficile (½)

Les intervenants:

- A.Ponton, assistante sociale et T.Rey, éducatrice, Unité d'insertion - CLE La Teppe
- E.Lordez, association AmélieLaVie
- L.Deygas, Aide Médico-psychologique, FAM de l'étang Carret, Odynéo
- M.de Mattéls, association EPI

Être adulte... C'est quitter l'enfance, être adulte c'est avoir une activité, des loisirs, des relations sociales: ses amis, un logement. Pour avoir envie de se lever chaque matin, chacun a besoin de pouvoir mobiliser ses compétences, être en sécurité, avoir un projet de vie.

L'épilepsie induit des freins à la vie autonome. Comment aider à lever ces freins?

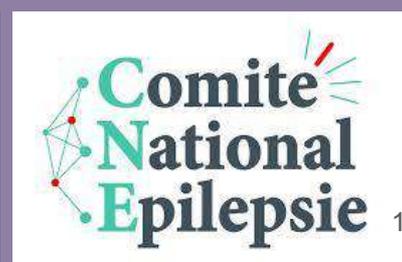
À retenir:

- Améliorer ses soins et faire le point sur sa vie - A.Ponton, assistante sociale et T.Rey, éducatrice, Unité d'insertion - CLE La Teppe

Le Centre de Lutte contre l'Épilepsie (CLE) est un lieu sanitaire pour adultes pharmaco-résistants présentant des troubles associés à l'épilepsie. Le recrutement des patients est national. Sur un temps long (6 mois et bien plus), on va déterminer un Projets d'Accompagnement et de Soins Personnalisé. L'objectif est une réhabilitation psycho-sociale de la personne. Des liens forts se nouent entre les résidents du centre.

- L'Association Amélie la Vie - Elle a été créée en 2003 pour faire opérer aux Etats-Unis, Amélie, atteinte d'une tumeur cérébrale. Ensuite elle s'est consacrée à l'aide aux enfants atteints de tumeurs cérébrales et à leurs familles, puis à Margo, jeune femme épileptique. Le nouvel axe en 2016 : projet de création d'un habitat partagé et accompagné pour jeunes adultes cérébro-lésés. Ce projet a déjà reçu le prix des familles solidaires. Il intègre énormément de domotique, ainsi qu'un appartement "à tout faire" en plus de ceux des résidents.

Inspiré d'autres lieux similaires il fonctionnera grâce: à la mise en commun de la PCH Aide humaine (mutualisation des heures) , aux Services d'Aides et d'Accompagnements à Domicile, aux Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, au Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés et aux Groupes d'Entraide Mutuelle.



Ma vie d'adulte:

Quand habiter seul est difficile (2/2)

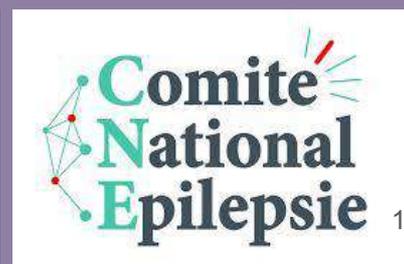
- **L'épilepsie sévère en établissement pour personnes handicapées, non spécialisé ou Antoine, vivre intensément sa vie de jeune adulte malgré l'épilepsie** - Laetitia Deygas, Aide Médico-psychologique au FAM de l'étang Carret, Odynéo.

Antoine est un jeune homme qui présente une épilepsie sévère avec des troubles moteurs associés et un risque de chute lors des crises. Pour autant, nous n'avons fixé aucun frein ni aucune limite à ce qu'il peut expérimenter. On s'assure simplement de sa sécurité, mais si la crise arrive, elle arrive. On ne va pas en plus se priver de vivre.

Pour le quotidien, on a fait faire un gilet spécial pour son fauteuil afin qu'Antoine ne se blesse pas en notre absence, lorsque nous faisons des soins ailleurs ou quand il prend sa douche, s'il fait une crise. C'est lui-même qui est volontaire pour cet équipement. Dans un établissement de 50 personnes, on ne peut pas être constamment avec lui, et puis, comme tout le monde, il a besoin d'intimité. Mais on mesure le risque, on sait où il se trouve, on connaît son épilepsie et ses risques.

Avec ces précautions, tout devient possible. Voici des photos d'Antoine en randonnée sur un Cimgo (fauteuil tout terrain) ou au ski!

- **Etablissements médicalisés pour épilepsie sévère** - M.de Mattéls, président association EPI.
 - L'association EPI s'est créée à l'origine par des parents pour porter un projet d'établissement pour leurs jeunes adultes alors à l'IME des Violettes à Villars-de-Lans. Après la création du FAM des 4 jardins à Saint-Etienne de Saint Geoirs, vient d'ouvrir le FAM des Passerelles de la Dombes. Pour ces deux projets, l'ARS s'est montrée très à l'écoute de l'association. Cette dernière reste toujours consultée par les associations gestionnaires.
 - La Région Auvergne-Rhône Alpes apparaît comme bien dotée par rapport à d'autres. Pourtant il y a encore des besoins:
 - des places de MAS pour ceux dont l'épilepsie est le handicap principal avec risque de morbidité adossées aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) spécialisés en épilepsie
 - Un FAM épilepsie sévère en Auvergne
 - Un soutien aux ESMS non spécifiques et à la vie à domicile
 - Un soutien à la vie autonome en milieu ordinaire
 - Consultations épilepsie et travail



Autres médias et ressources

Vidéos diffusées lors de la journée:

- « Entr'elles » : Une vidéo très émouvante qui saisit le quotidien d'une maman et de ses deux filles atteintes du syndrome de Dravet. Pas d'embellissement de la réalité, pas de pathos. Pourtant on pleure en voyant cette maman débarbouiller ses grandes filles, justifier sans fin de sa situation auprès de la MDPH, ou danser avec elles. Ce film a été diffusé lors du premier sommet national sur l'épilepsie. Il a retenu l'attention des représentants du Gouvernement. (Vidéo non disponible sur le Web)
- Et soudain l'épilepsie : Un projet de documentaire porté par Epilepsie France, avec un financement participatif.
- L'épilepsie et vous et Et si vous aviez une baguette magique: Vidéo issues des nombreux témoignages recueillis lors du 1er Sommet national de l'épilepsie, le 10 février 2018 à Paris.

Autres ressources citées:

- Application ICE: In Case of Emergency - Elle n'est pas dédiée aux personnes épileptiques mais peut être intéressante dans certaines situations. Présentation
- Charlotte Reiter, Donna Andrews, Joel M. Reiter, W. Curt LaFrance - Prendre le contrôle de vos crises (non)épileptiques: guide du patient - | 25€ | Presses Universitaires François Rabelais. Ce livre s'adresse aussi bien aux personnes avec des crises épileptiques qu'aux personnes avec des crises non-épileptiques. Le titre peut porter à confusion.
- Méditation et épilepsie:
 - Travaux scientifiques et article de synthèse sur la méditation pour les personnes avec déficience cognitive.
 - Une édition spéciale en 2013 du journal scientifique "Mindfulness"

Association EPI

30 rue du Nivelon
38760 VARCES
epi.assoc@free.fr
06 09 72 28 51
www.associationepi.com

EFAPPE

36, rue Saint-Robert - 38120 Saint-Égrève
Siège EFAPPE c/ IDEE - Lyon
efappe@yahoo.fr
06 09 72 28 51
www.efappe.epilepsies.fr

Épilepsie-France

13 rue Frémicourt
75015 PARIS
[Formulaire de contact](#)
01 53 80 66 64
www.epilepsie-france.com