



Jeudi 10 octobre 2019 de 10-18h JFE PARIS Journée des associations

Ouvert à tous (personnes épileptiques, familles, professionnels médicosociaux, etc) Gratuit

Palais des Congrès d'Issy

25 avenue Victor Cresson
92130 Issy-les-Moulineaux

9h30 – 10h Accueil Café

10h00 – 10h20 : Accueil des participants : **Les avancées nationales** Anne-Sophie Hallet (Efappe) et Delphine Dannecker (Épilepsie-France)

10h20 : *Extrait Vidéo d'Epi IDF d'Yves AUBREE (environ 5mn)*

10h30-12h00 Table ronde : **Parcours de vie et ses ruptures. Aides et orientations.**

Modératrice : Françoise Thomas-Vialettes

Intervenants : Pr Rima Nabbout (neuropédiatre expert Epilepsies rares), Pr Bouilleret du Kremlin Bicêtre (épileptologue), Sandrine Carabeux (pilote ERHR), Nadège Choplain (directrice Sessad Borrego), Famille Berthou (témoin Épilepsie-France), Madame Charlery Adele, directrice IME Saint Maur (accueil épilepsie sévère), Anne-Sophie Hallet (témoin Efappe/ Epi-IDF, Fadila Debbouza (témoin Epi-IDF).

- Qu'est-ce qu'une rupture dans le parcours de vie : scolaire, sociale, familiale... ?

Comment les diminuer et les faire évoluer ?

- Comment sensibiliser aux difficultés associées ?
- Si l'épilepsie est sévère avec troubles associés entraînant un handicap, quel impact, quelle prise en charge ?
- Inclusion dans ces cas-là : comment la réussir ?
- Comment prévoir le projet de vie enfants / adolescents / adultes ?
- Questions / réponses

12h – 12h30 *Extrait Vidéo (« Et soudain l'Épilepsie-France » environ 3mn) et débat*

12h30 – 14h00 Déjeuner libre, l'espace reste ouvert pour voir les docs, discuter

Restauration :

- Boulangerie Jan : 112 Boulevard Gallieni et Boulangerie de la mairie : 36 avenue de la République
- Chez Bedros : restaurant : 102 Boulevard Gallieni et Casa Mario : restaurant : 104 Boulevard Gallieni
- Intermarché : 100 Boulevard Gallieni



14h00 - vidéo EPI Idf : vidéo 15mn « Par surprise(s) » + vidéo : 6 mn d'Epilepticman (Youtubeur)

14h30 -16h30 Table ronde : Vie relationnelle, affective et sexuelle

Modérateur : Patrick Baudru, Administrateur Épilepsie-France

Intervenants : Sandrine Lefebvre (cadre infirmière à la Pitié Salpêtrière), Catherine Cosson (Psychologue au SAVS de Saint-Anne), Béatrice Idiard-Chamois (responsable parentalité Handicap et Responsable consultation gynécologue handicap) Institut Montsouris, Pr Stéphane AUVIN (Epileptologue Debré), Aline Letrou et Louis Doré (témoins Epilepsie-France), Claire Le Bras (témoin Epi-IDF)

- Crainte de survenue d'une crise d'épilepsie, quelles conséquences ?
- Maladie met à mal la structure de la cellule familiale
- Comment trouver l'équilibre ?
- Couple : quand l'un des deux est malade ?
- Personne autonome avec épilepsie sévère ?
- Libre choix de vie amoureuse d'une personne vulnérable en milieu ordinaire. Comment ne pas s'immiscer dans la vie amoureuse de notre enfant tout en le protégeant.
- Questions / Réponses

16h30-16h45 : Vidéo prévention noyade (Epilepsie-France) 12mn

16h45-17h30 Rencontre avec Handi-chien

Modérateur : Pr Navarro

Intervenant : Ulrick Deniau, d'Handi-Chiens

- Présentation
- Quels critères permettent d'obtenir un chien d'assistance
- Prise en charge
- Témoignage
- Vidéos incluses

17h30-18h00 Discussions libres avec les intervenants et associations :

Delphine Dannecker, Patrick Baudru et Laurence Follet d'Epilepsie-France, Anne-Sophie Hallet, Claire Le Bras, Fadila Debbouza pour Efappe et Epi IDF