

# PROGRAMME JOURNÉE RENCONTRE NATIONALE 2016

ÉPILEPSIE-FRANCE / EPI BRETAGNE / TOUL AR C'HOAT

## ÉPILEPSIES ET ADULTES EN DEVENIR

Samedi 26 novembre 2016 de 9h à 17h

Au centre de Toul Ar C'Hoat  
Route de Crozon, 29150 CHÂTEAULIN





## **DELPHINE DANNECKER** Présidente d'Épilepsie-France

Les journées rencontres nationales sont chaque année un rendez-vous incontournable entre notre association nationale et ses adhérents. Plus généralement, c'est toujours le plaisir d'accueillir des patients, des professionnels et tous ceux qui soutiennent notre cause : la vie avec l'épilepsie, oui, mais la vie d'abord. C'est l'occasion également précieuse de travailler main dans la main avec les associations régionales qui accomplissent de nombreuses actions de terrain en complémentarité avec nos délégations, merci à EPI Bretagne pour son investissement à nos côtés. Enfin, il est important de décentraliser cette rencontre annuelle pour nous permettre à tous de connaître des structures d'accueil adaptées et spécialisées dans l'éducation des jeunes atteints d'épilepsie, et je peux affirmer pour bien la connaître que l'Itep de Toul Ar C'Hoat concentre les qualités d'une organisation et d'un accueil que nous voudrions voir se multiplier partout sur notre territoire national. Apprenons aujourd'hui sur le passage important de l'enfant à l'adulte pour nous, patients ; progressons ensemble et restons plus que jamais solidaires. Bonne JRN à tous.



## **MARIE-CHRISTINE POULAIN** Présidente avec toute l'équipe d'EPI Bretagne

Une belle journée vous attend tous, adultes, adolescents, adhérents et amis EPI Bretagne, dans le Finistère pour un moment privilégié et unique de débats, d'échanges et d'idées sur la prise en charge des épilepsies et de leurs retentissements. Un rendez-vous à ne pas manquer Degemer mad e Breizh !



## **FRÉDÉRIC CANEVET-JEZEQUEL** Directeur de l'ITEP de Toul Ar C'Hoat

Toute l'équipe du centre est heureuse de participer à cet événement national aux côtés des associations Épilepsie-France et EPI Bretagne, et se mobilise depuis la rentrée pour vous garantir un accueil d'exception et un agréable séjour sur Châteaulin. Soyez les bienvenus à Toul Ar C'Hoat !

HORAIRES		PROGRAMME DES TABLES RONDES - SAMEDI 26 NOVEMBRE		
9h15 / 10h30		(Accueil dès 9 h) Ouverture - Conférence En streaming sur les sites d'Épilepsie-France, EPI Bretagne, Toul Ar C'Hoat		
	<b>SALLE 1</b>	<b>SALLE 2</b>	<b>SALLE 3</b>	
10h30 / 12h00		Démarches auprès de la MDPH : savoir repérer et présenter ses besoins	Scolarité et nouvelles méthodes d'apprentissage	L'ETP : devenir acteur de sa santé
12h00 / 14h00		Pause déjeuner (Gymnase)		
14h00 / 15h30		Pharmacovigilance : sécurité sanitaire et déclaration des effets indésirables	Emploi : orientation et insertion professionnelle	Vie amoureuse, vie de couple et parentalité
15h30 / 17h00		Syndromes	Risques et sécurité : aménagement de l'habitat, dispositifs d'alerte	Jeunes adultes et désir d'indépendance

PROGRAMME DES ATELIERS 10H15 / 17H00		
Gymnase Stands d'information et de démonstration	Salle de spectacle Ateliers	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Neuronaute (Bioserenity)</li> <li>• Associations de syndromes</li> <li>• AFEVI (moniteurs de crises tonico cloniques EMFIT)</li> <li>• Maison virtuelle Novartis</li> <li>• Démonstration d'applications sur tablettes</li> </ul>	<b>Méthodes de gestion du stress</b> <b>Claire VIEREN DESJARDIN</b> , sophrologue • 10h30 / 11h30 • 14h00 / 15h00	Initiation à la sophrologie
	<b>Atelier théâtre : retrouver confiance en soi</b> <b>Sabine VOEGLIN</b> , art-thérapeute, Toul Ar C'Hoat • 15h30 / 17h00	Jeux et improvisations pour restaurer l'estime de soi-même, se réapproprié son image et se reconnecter à ses envies



Adhérents de l'association Épilepsie-France : **une réunion d'information est proposée le vendredi 25 novembre à partir de 19h30** au centre de Toul Ar C'Hoat, suivie d'un buffet convivial.

## OUVERTURE – Mot d'accueil

### Conférence

Point sur la recherche, les nouvelles molécules, les sujets d'actualité (cannabis thérapeutique, Depakine, etc.).

**Table ronde** : quelles sont les attentes des jeunes adultes et de leurs parents ?

**Delphine DANNECKER**,  
présidente Épilepsie-France  
**Marie-Christine POULAIN**,  
présidente EPI Bretagne  
**Frédéric CANEVET-JEZEQUEL**,  
directeur du centre de Toul Ar C'Hoat  
**CONFÉRENCIER** : **Dr Arnaud BIRABEN**, neurologue,  
CHU de Rennes, vice-président EPI Bretagne  
**Jeunes adultes - patients témoins**

### Démarches auprès de la MDPH : savoir repérer et présenter ses besoins

Présentation du dossier technique «Épilepsies et handicap» destiné aux MDPH : traduire la diversité des épilepsies, favoriser l'adoption d'un langage commun pour améliorer la cohérence des interventions et éviter les ruptures de parcours. Côté patients : quels outils pour repérer et décrire ses besoins ?

**MODÉRATEUR** : **Marie-Christine POULAIN**,  
sœur de patient, présidente d'EPI Bretagne  
**Dr Brigitte LACROIX-COQUIL**,  
chef du service évaluation pluridisciplinaire,  
MDPH du Finistère  
**Dr Frédéric TALLIER**, expert médical secteur  
personnes handicapées, CNSA  
**Jean BRIENS**, pilote ERHR de Bretagne  
**François RAFIER**, référent Pôle Adultes FARHES  
**Béatrice MARIETTE**,  
parent de patient, siège à la CDAPH 35  
**Françine PLAUSSU**,  
parent de patient, médecin du travail

### Scolarité et nouvelles méthodes d'apprentissage

Comment favoriser la réussite de l'enfant épileptique ? La prise en charge en milieu ordinaire : dispositifs et aménagements existants. A quel moment une orientation en établissement spécialisé doit-elle être envisagée ? Troubles des apprentissages : impacts sur la scolarité, stratégies de compensation et apport des nouvelles technologies. Centre de loisirs : penser l'accueil de l'enfant dans sa globalité et en complémentarité avec l'école.

**MODÉRATEUR** : **Frédéric CANEVET-JEZEQUEL**,  
directeur de Toul Ar C'Hoat  
**Anne-Marie STEPHAN**,  
ancienne directrice MDPH du Finistère  
**Julie LE CAPITAIN**,  
psychologue clinicienne, Toul Ar C'Hoat  
**Dr Jérémie LEFRANC**, neuropédiatre, Toul Ar C'Hoat  
**Dr Sylvie JAYET**, neuropsychologue, Toul Ar C'Hoat  
**Jane LE MERDY**, orthophoniste, Toul Ar C'Hoat  
**Nolwenn TESSON**, directrice du centre de loisirs  
Planète Loisirs, Brest  
**Céline BUFFARD**, parent de patient  
**Elève de Toul Ar C'Hoat**

### L'ETP : devenir acteur de sa santé

L'éducation thérapeutique prend place dans la continuité du parcours de soin. Centrée sur le patient et ses besoins, elle a pour objectif de lui permettre d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui l'aideront à vivre de manière optimale avec sa maladie. Qui peut mettre en place un programme ETP et comment ? A quelles attentes du patient l'ETP peut-elle répondre ? Illustration à travers des programmes enfants et adultes en France.

**MODÉRATEUR** : **Bernadette LARQUIER**,  
personne ressource, programme ETP Bordeaux  
**Dr Norbert KHAYAT**, épiléptologue, responsable du  
programme ETP enfant au CHU de Besançon  
**Pr Rima NABBOUT**, neuropédiatre, responsable du  
programme ETP enfant à l'hôpital Necker, Paris  
**Gisèle PERRIN-MERMOZ**, personne ressource,  
programme ETP du CHU de Grenoble  
**Frédéric BRETON**, patient ressource, programme ETP  
Tours  
**Dr Catherine ALLAIRE**, neurologue aux CHU de  
Rennes et CH de St Brieuc, coordinatrice du réseau  
Neuro Bretagne

## Pharmacovigilance : sécurité sanitaire et déclaration des effets indésirables

Un bref historique des molécules actuelles pour le traitement de l'épilepsie. Comment se fait la mise sur le marché d'un médicament ? L'expérience du patient est-elle prise en compte et à quel(s) moment(s) du parcours ? Enjeux et acteurs de la pharmacovigilance. Qu'est-ce qu'un effet indésirable ? Qui peut le déclarer et comment ?

## Emploi : orientation et insertion professionnelle

Épilepsie et insertion / réinsertion professionnelle : dispositifs existants, rôle du médecin du travail, de l'Agefiph. Qui peut aider ? Un exemple de la mise en place d'une politique d'insertion et d'accompagnement dans l'emploi au sein du Crédit Mutuel Arkéa. Quelles solutions peuvent être envisagées de façon temporaire ou durable lorsqu'une intégration en milieu ordinaire n'est pas possible ?

## Vie amoureuse, vie de couple et parentalité

Rencontre amoureuse, vie de couple, grossesse et parentalité : vivre avec l'épilepsie à chaque étape. Quelle peut être l'influence des antiépileptiques sur la libido ?

## Syndromes

Diagnostiquer et prendre en charge les syndromes épileptiques : à quelles difficultés se heurtent les médecins et les familles au quotidien ? Une illustration à travers quelques témoignages.

**MODÉRATEUR** : Delphine DANNECKER, parent de patient, présidente d'Épilepsie-France  
**Pr Sylvie NGUYEN**, neuropédiatre et présidente de la SFNP, CHRU de Lille  
**Dr Arnaud BIRABEN**, neurologue, CHU de Rennes, vice-président EPI Bretagne  
**Centre de pharmacovigilance de Brest**  
**Laboratoire UCB**  
**Patients témoins**

**MODÉRATEUR** : Dr Thomas GOUYET, médecin du travail, frère de patient et membre du bureau EPI Bretagne  
**Dr Brigitte LACROIX-COQUIL**, chef du service évaluation pluridisciplinaire, MDPH du Finistère  
**Francine PLAUSSU**, parent de patient, médecin du travail  
**Jean-Jacques MORVAN**, responsable mission handicap, Crédit Mutuel Arkéa  
**Tania ROBIN**, chargée d'études et de développement, Agefiph  
**Béatrice MARIETTE**, parent de patient  
**Stéphanie GAUDIN**, patient témoin  
**Estelle AUBRY**, patient témoin

**MODÉRATEUR** : Patrick BAUDRU, patient, administrateur d'Épilepsie-France  
**Pr Bertrand de TOFFOL**, neurologue, CHU de Tours  
**Laurence TREHEN**, directrice du SAMS 35, APF Educateur spécialisé TAC  
**Amélie FITOUR**, patiente et maman  
**Patients témoins**  
**Véronique MOREL BUTAUD**, ancienne patiente, témoin

**MODÉRATEUR** : Dr Nathalie DE GRISSAC-MORIEZ, neurologue, centre de Toul Ar C'Hoat  
**Pr Sylvie NGUYEN**, neuropédiatre et présidente de la SFNP, CHRU de Lille  
Association AFSA (Angelman) :  
**Annabelle WAYAFFE**, parent de patient, Association AFSA (Angelman)  
**Elisabeth BOURRASSEAU**, parent de patient, Association Paratonnerre  
**Valérie LEGALL et Meryl ASSELINO**, parents de patient, syndrome de Dravet

## Risques et sécurité : osons en parler, aménagement de l'habitat, dispositifs d'alerte

Sensibiliser aux risques liés à l'épilepsie. Comment maximiser la sécurité du patient au quotidien et en cas de crise ? Quelques conseils pour aménager le domicile ; présentation de dispositifs d'alerte efficaces.

**MODÉRATEUR** : **Dr Catherine ALLAIRE**, neurologue aux CHU de Rennes et CH de St Brieuc, coordinatrice du réseau Neuro Bretagne, vice-présidente EPI Bretagne  
**Bernadette LARQUIER**, parent de patient, correspondante familles au sein du RSME  
**Anne AUBRY**, parent de patient, ergothérapeute  
**Dr Thomas GOUYET**, frère de patiente, médecin du travail  
**Laurence TREHEN**, directrice du SAMS 35, APF  
**Yvon LE BIHAN**, directeur général, Crédit Mutuel Arkea Assistance

## Jeunes adultes et désir d'indépendance

La prise d'indépendance du jeune adulte peut être source d'angoisse pour l'entourage proche : prise du traitement, hygiène de vie, risques de crise et sécurité, etc. Comment faire la mesure entre le désir d'autonomie des jeunes adultes et l'angoisse face aux risques ?

**MODÉRATEUR** : **Hélène GAUDIN**, parent de patient, administratrice d'Épilepsie-France  
**Julie LE CAPITAINE**, psychologue clinicienne, Toul Ar C'Hoat  
**François RAFIER**, référent Pôle Adultes FARHES  
**Estelle AUBRY**, patiente  
**Corinne et Camille FILLON**, parent et patient témoins



# VENIR À LA JRN

Centre de Toul Ar C'Hoat  
Route de Crozon, 29150 CHÂTEAULIN,  
Tél. : 02 98 86 02 02

Site : [www.toul-ar-hoat.com](http://www.toul-ar-hoat.com)

## TRANSPORTS

■ Aéroport de Brest  
■ Aéroport de Quimper  
■ Gare de Brest / Landernau / Quimper :  
correspondance vers Châteaulin

## SE GARER

■ Parking du centre Juvénat Notre-Dame :  
■ Punfeunten - BP 79 - 29150 Châteaulin

# SE LOGER

## • LE JUVÉNAT NOTRE-DAME

Punfeunten - BP 79 - 29150 Châteaulin

Tél. : 02 98 86 11 56

Email : [juvenat-notre-dame@wanadoo.fr](mailto:juvenat-notre-dame@wanadoo.fr)

Site : [www.juvenat-chateaulin.fr](http://www.juvenat-chateaulin.fr)

Tarif pour chambre + draps + serviettes

Chambre avec lavabo + douche + WC : 1

personne 26 € / 2 personnes 19 € chaque

Chambres avec lavabo + douche : 1 personne

23 € / 2 personnes 17 € chaque

Petit-déjeuner : 5 euros

## • CENTRE D'ACCUEIL DU VIEUX BOURG

Le Vieux Bourg- BP 72 - 29150 Châteaulin

Tél. : 02 98 16 10 97

Email : [esat.chateaulin@lesgenetsdor.org](mailto:esat.chateaulin@lesgenetsdor.org)

Site : [www.vieux-bourg-chateaulin.fr](http://www.vieux-bourg-chateaulin.fr)

Tarifs moyens : 20 € pour 1 personne en

chambre simple hôtelière (avec WC et douche)

17,50 € pour un hébergement en collectif

(type dortoir – lits non faits)

Location de mobil homes (180 € / 4 p)

Petit-déjeuner : 4,90 €

## • HÔTEL DE FRANCE

11 quai Cosmao - 29150 Châteaulin

Tél. 02 98 86 11 26

Sie : <http://htldefrance.e-monsite.com/>

Chambres entre 45 et 55 € - petit-déjeuner :

6,50 €

## • CHAMBRES D'HÔTES

Office de tourisme de l'Aulne Porzay :

Site web : [www.aulne-porzay-tourisme.com](http://www.aulne-porzay-tourisme.com)

Siège administratif :

4 place Saint-Yves – 29550 PLOMODIERN

Tél. 02 98 81 27 37

Email : [info@tourisme-porzay.com](mailto:info@tourisme-porzay.com)

Ouvert à l'année

CHATEAULIN (29150)

Quai Amiral Cosmao

Tél. 02 98 86 02 11

Attention : ouvert d'avril à septembre



## Épilepsie-France

Tél. : 01 53 80 66 64  
jrn2016@epilepsie-france.com  
www.epilepsie-france.fr



Tél. : 06 43 56 75 89  
conference.epi@gmail.com  
www.epibretagne.org



Tél. : 02 98 86 02 02  
contact@toul-ar-hoat.com  
www.toul-ar-hoat.com