



la vie d'abord

N° 41 – Décembre 2021

LE MAG' DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



ACTUS

**CONFÉRENCE
DE PRESSE PARIS**



ZOOM

**INSTITUT
LA TEPPE**



DOSSIER

**LA SOUFFRANCE
DE LA FRATRIE**



EN RÉGIONS

**LES JFE
À STRASBOURG**



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ÉPILEPSIE-FRANCE

12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis :

Patrick BAUDRU, informaticien, patient

Delphine DANNECKER, directrice de communication, parent

Alain DEVOOGHT, trésorier, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole, retraité, proche

Richard FEDIGAN, ancien PDG Fédération mondiale CGF, conseiller stratégie marketing international auprès d'organisations et association, patient

Hélène GAUDIN, vice-présidente, retraitée fonction publique, parent

François LATOUR, secrétaire général, cardiologue, parent

Stéphane LANDIER, fondateur d'une start-up informatique, patient

Christophe LUCAS, président, conseil en fiscalité et gestion, parent

Rozenn MOREL, mère au foyer, parent

Pierrette NAKACHE, trésorière adjointe, assistante de direction, parent

Marie-Céline PESTRINAUX, enseignante spécialisée en IME, parent

Gilles VINCENT, chef d'entreprise, patient

6 sièges réservés à des professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie, ou concerne essentiellement l'épilepsie :

Jean-François AUDOUARD, médecin généraliste

Fabrice BARTOLOMEI, neurologue, chef du service d'épileptologie et de rythmologie cérébrale au CHU de La Timone à Marseille

Frédéric CANEVET-JEZEQUEL, directeur de l'établissement Toul-Ar-c'Hoat Chateaulin (Finistère),

Francis COMTE, administrateur de la Fondation O.V.E

Simone FORTIER, neurologue à la retraite, proche

Norbert KHAYAT, vice-président, neurologue au centre médical de La Teppe (Drôme)

L'ÉQUIPE DU SIÈGE D'ÉPILEPSIE-FRANCE



Sophie CHOUAKI
est développeur associatif, elle gère le quotidien, coordonne toutes les actions de l'association.



Annick BOIX
est assistante administrative. Elle assure la gestion administrative quotidienne du siège.



Lisa BARBIER
psychologue et coordinatrice pour le **Service Epi-Emploi**



Richard Gnassounou
neuropsychologue, pour le **Service Epi-Emploi**

Epi-Emploi est un service qui vise une insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie en Île-de-France

OURS *la vie d'abord*

Épilepsie-France • Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris • Tél. : 01 53 80 66 64 - E-Mail : siege@epilepsie-france.fr - Site Internet : www.epilepsie-france.fr • Association Loi 1901, déclarée le 4 novembre 2004. Reconnue d'utilité publique le 28 juillet 2014 - Siret : 394 365 993 00077
ISSN 2554-974X - **Directeur de la publication** : Christophe LUCAS - **Photos** : délégations, Shutterstock - **Secrétaire de rédaction** : Hélène GAUDIN - **Comité de rédaction** : François LATOUR, Sophie CHOUAKI, Céline AÏMON, Marie-Céline PESTRINAUX, Michèle GABBAY - **Maquette originale** : Lezartgraph - **Impression** : Imprimerie Rochelaise [2021002841 EF]

ÉDITO



Christophe Lucas,
Président

Chères adhérentes,
Chers adhérents,
Chers partenaires,

Le 29 octobre, nous avons présenté le **Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie**, que vous pouvez consulter sur notre site internet. Il a su retenir l'attention de médias (Le Monde, Europe 1, Ouest-France et bien d'autres). C'est très encourageant et démontre que nous pouvons être entendus.

Ce n'est qu'une première pierre au plan d'action 2021-2022 d'Epilepsie-France dont le slogan **l'Épilepsie, parlons-en !** constitue le fil rouge. Nous avons entamé nos conférences thématiques le 13 novembre à Lyon : **Épilepsie et emploi, parlons-en !** sur l'invitation de l'Institut IDÉE et du Professeur Sylvain Rheims, que je remercie pour son accueil et sa confiance. Dans ce magazine, vous retrouverez les autres thématiques qui feront l'objet de conférences publiques.

Nous avons en ligne de mire le **2^e Sommet de l'Épilepsie en octobre 2022**, durant lequel nous présenterons le **Livre Blanc de l'épilepsie** avec des propositions de solutions et de mesures concrètes pour les patients et leurs aidants, à l'intention des politiques et des décideurs.

Lors de l'assemblée générale à Cognac, nous vous avons présenté **notre parrain Frédéric Bouraly** (comédien) et je suis tout aussi fier de vous présenter dans ce magazine, **notre marraine AvA** (chanteuse & auteure-compositrice).

Notre association compte des partenaires de qualité qui ont présenté leurs engagements à nos côtés le 29 octobre dernier devant les médias, et qui partagent vos messages et nos attentes.

Nous sommes ravis de vous annoncer notre partenariat avec **Handi'Chiens**, et la mise à l'honneur de l'association au Sénat avec une remise de récompense pour notre application **Tricky Life**.

De nombreuses dates importantes arrivent dont la **Journée Internationale de l'Épilepsie** le 14 février 2022, pour laquelle nous vous réservons des surprises. Nous relançons d'ores et déjà nos appels pour les illuminations en violet des mairies ou de monuments, afin de sensibiliser le public à l'épilepsie. Enfin, nous espérons vous compter nombreux à notre prochaine **assemblée générale annuelle** qui se déroulera le **18 juin à Rouen**.

D'ici là, vous pouvez compter sur nos engagements pour porter vos voix.

Pour les salariés et les bénévoles d'Epilepsie-France, pour vous, pour moi :
« La Vie d'abord » !

CHIFFRES DU MOIS

23 460 €

Somme collectée à l'occasion de la Course des Héros 2021

78

DÉPARTEMENTS
couverts par Epilepsie-France

15 ANS

ANNIVERSAIRE
d'Epilepsie-France

21 400

c'est le nombre de signatures à ce jour pour la pétition **Mobilisation pour un plan national épilepsie**



LES 3 MISSIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

1. **Influencer** la politique, les pratiques et l'opinion publique afin d'améliorer la vie des personnes touchées par l'épilepsie et leur entourage
2. **Déployer** des services mesurables et de haute qualité pour les patients et leur entourage
3. **Inscrire** Epilepsie-France comme l'organisation nationale de référence pour représenter les intérêts des patients et familles et militer pour s'assurer que leur voix est entendue

SOMMAIRE

- 04** Les rendez-vous de l'épilepsie
- 05-08** Actus
- 09-12** Dossier spécial : la souffrance de la fratrie
- 13** Ils se bougent pour l'épilepsie
- 14-18** En régions
- 19** Du nouveau dans ma biblio
- 20-21** Zoom sur l'établissement spécialisé La Teppe / Portrait d'une éducatrice à l'IME Paul Bellan à Brie-sur-Marne
- 22-23** Témoignages La Vie d'Abord
- 24-26** Epilepsie-France près de chez vous
- 27** Bulletin d'adhésion

Les rendez-vous de l'épilepsie



De nombreux événements ont lieu chaque trimestre.

Retrouvez le programme complet sur le site www.epilepsie-france.fr, rubrique Agenda.

ATTENTION : la plupart de nos événements sont conditionnés au pass sanitaire. Renseignez-vous auprès de vos représentants territoriaux.

SAMEDI 4 DÉCEMBRE

16 – Cognac

Atelier Impro théâtre suivi d'un goûter - de 15h à 17h
salle Quartier St Martin
1 rue de Marennes
Renseignements au 0642218826 et 17@epilepsie-france.fr

33 – Bordeaux

Groupe de paroles Cap Sciences de 14h30 à 16h
Hangar 20, Quai de Bacalan
Renseignements et inscriptions 33@epilepsie-france.fr

76 – Rouen

Café-rencontre organisé par la Ville de Rouen de 10h à 12h dans le cadre de la semaine « Rouen, Ville inclusive », Maison de quartier la Rotonde, 200 rue Albert Dupuis

DIMANCHE 5 DÉCEMBRE

64 – Bayonne

Café-rencontre de 14h30 à 17h au local de l'association Chrysalide au Forum - 101 pl. André Emlinger
Renseignements et inscriptions 64@epilepsie-france.fr avant le 27/11/21

LUNDI 13 DÉCEMBRE

13 – Marseille

Café-rencontre de 14 à 17h à La Maison Pour Tous 12^e arrondissement
Renseignements et inscriptions 0617391154 et 13@epilepsie-france.fr

16 – Cognac

Atelier créatif sculpture de 16h30 à 18h30 - Salle Quartier St Martin 1 rue de Marennes
Renseignements au 0642218826 et 17@epilepsie-france.fr

LUNDI 20 DÉCEMBRE

Atelier créatif sculpture de 16h30 à 18h30 - Salle Quartier St Martin 1 rue de Marennes
Renseignements au 0642218826 et 17@epilepsie-france.fr

SAMEDI 11 DÉCEMBRE

75 – Paris

Groupe de discussion patients et aidants
Renseignements et inscriptions 92@epilepsie-france.fr

DIMANCHE 12 DÉCEMBRE

17 – La Rochelle

Salle 12 rue des Frènes - Tasdon
Atelier « Expression » 14h à 15h45 pour les enfants suivi d'un goûter
Improvisation théâtrale 16h à 18h pour les adultes
Renseignements et inscriptions 17@epilepsie-france.fr

SAMEDI 18 DÉCEMBRE

13 – Marseille

Groupe de discussion patients et aidants de 14h à 17h
Renseignements et inscription epilepsie.france.13@gmail.com ou au 0617391154

LUNDI 20 DÉCEMBRE

16 – Cognac

Maison de quartier 1 rue de Marennes
Atelier sculpture 16h30 à 18h30
Renseignements et inscriptions 17@epilepsie-france.fr

SAMEDI 8 JANVIER

16 – Cognac

Maison de quartier 1 rue de Marennes
Galette des Rois 15h à 18h
Renseignements et inscriptions 17@epilepsie-france.fr

LUNDI 10 JANVIER

38 – Grenoble

Réunion du groupe local de 17h30 à 20h à la Maison des Associations.
Renseignements et inscription 38@epilepsie-france.fr

CAP VERS LE 2^e SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

Lancement des conférences thématiques publiques, gratuites, ouvertes à tous sur inscription. Elles sont proposées dans diverses villes en présentiel et retransmises en direct sur les réseaux sociaux. Suivre notre programme sur notre site internet.

14 FÉVRIER 2022 JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE

Campagne médias nationale « **L'ÉPILEPSIE, parlons-en !** »

Illuminations, actions en régions, conférences thématiques « isolement et activités physiques et loisirs » à Bordeaux

Programme sur notre site internet



UN PARRAIN ET UNE MARRAINE POUR ÉPILEPSIE-FRANCE !

Frédéric Bouraly et AvA ont accepté de nous apporter leur soutien en devenant parrain et marraine officiels.

Qui sont-ils ?

Frédéric Bouraly est comédien, humoriste, scénariste et réalisateur français, connu sous le nom de « José », dans la série « Scènes de ménage » sur M6.

Né le 3 mai 1960 dans l'Allier, il s'inscrit à des cours de théâtre pour gagner confiance en lui. Passionné par la comédie, il intègre le Conservatoire d'art dramatique de Lyon, où il reçoit la médaille d'or de la comédie. *« Je suis fier et honoré de devenir le parrain d'Épilepsie-France. Fier et heureux de m'engager aux côtés de toutes celles et ceux qui se mobilisent pour mettre en lumière le combat contre l'épilepsie et lui donner sa juste place. Avec eux, battons-nous, parlons-en ! Amicalement et solidairement. »*

Éva Ménard est une artiste pluridisciplinaire, compositrice, interprète, scénariste et réalisatrice. Au cœur de la scène musicale nantaise, elle a fondé les groupes AvA, Moongäi, le label et studio d'enregistrement Zenpark et la compagnie « Collectif Øpera » qui réunit une trentaine d'artistes européens pour la création d'œuvres transdisciplinaires. Elle a notamment co-écrit, composé et mis en scène l'Opéra transmédia « Le Jeune Homme & la Nuit ». Elle compose et écrit pour le cinéma, le théâtre, la radio et a collaboré avec de nombreux artistes internationaux (Manchester Camerata Orchestra, C2C, Bill Ryder Jones, Pigeon John...).

Depuis 2021, elle est élue Vice-Présidente du Pôle (Pôle de coopération des acteurs pour les musiques actuelles en Pays de la Loire).



Christophe Lucas entouré d'AvA et Frédéric Bouraly

« Mon engagement auprès d'Épilepsie-France arrive à un moment significatif dans ma vie. Je suis une artiste épileptique, aujourd'hui heureuse dans ses baskets. Mais il n'en a pas toujours été ainsi. Il m'a fallu dix ans pour connaître le diagnostic. Dix années à me questionner sur mon état mental, à cacher mes symptômes, à avoir honte de moi-même. Être épileptique m'a appris mille choses. M'adapter, rester humble, comprendre ce qui compte le plus pour moi, compter sur les autres, recommencer encore, me cramponner, me relever... oserais-je jusqu'à dire que cela m'a appris à être heureuse ? »

L'épilepsie est aussi venue nourrir ma création jusqu'à cette chanson « Orage », qui m'a rapprochée d'Épilepsie-France. Je suis très honorée de devenir la marraine d'une si belle aventure. Beaucoup de défis nous attendent pour sensibiliser le monde à cette maladie, combattre les a priori, trouver plus de moyens, aider des personnes à découvrir ce diagnostic et dire à ceux qui le connaissent et à leurs proches qui ne sont pas seuls dans ce chemin. »

TRICKY LIFE À L'HONNEUR AU SÉNAT

Nous sommes très fiers de la distinction reçue de La Fondation du Domicile pour notre Serious Game, réalisé en partenariat avec le centre de Toul Ar C'Hoat et la Fédération Française de Prévention des Risques Domestiques et développé par le studio Gamabilis. Nous avons reçu le Trophée Coup de Cœur de la Fondation des mains de Brigitte Bourguignon, Ministre de l'autonomie le 28 septembre.

Découvrez et téléchargez gratuitement le jeu sur le site d'Épilepsie-France dans la rubrique Projets



M^{me} La Ministre Brigitte Bourguignon, et Sophie Chouaki, développeuse associative au siège d'Épilepsie-France



COGNAC EN CHARENTE RECEVAIT NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE POUR LA PREMIÈRE FOIS !

Les vapeurs des anges n'ont pas enivré les nombreux participants rassemblés dans la ville de François I^{er}. De nombreux représentants territoriaux, notre président Christophe Lucas et les familles adhérentes ont été accueillis par les membres de la délégation charentaise.

Au programme : le bilan des actions menées en 2020, nos projets et notre stratégie Cap vers le 2^e Sommet National de l'Épilepsie, et l'annonce de notre parrain Frédéric Bouraly, puis une table ronde animée par Clair Bar, neuropédiatre au CHU Bordeaux Pellegrin assistée

de Patrick Baudru, administrateur d'Épilepsie-France.

Et bien sûr de la bonne humeur et des surprises en avant-première !

Ce jour-là, a été dévoilée la chanson « La Vie d'abord », offerte à Epilepsie-France par Gérard Gabbay, musicien-compositeur-arrangeur, pour la musique, et Gaëtan Henrion, chanteur compositeur interprète, pour les paroles.

Ces deux artistes généreux et talentueux l'ont dédiée à Mathys Lucas, fils de notre président, décédé le 26 février dernier, jour-même de la création de la chanson. Un clip est en cours de réalisation et sera présenté en DVD avec bonus, pour constituer un bon support de sensibilisation.



Les représentants territoriaux à l'assemblée générale

CONFÉRENCE DE PRESSE À LA VILLA VIOLET À PARIS

Nous avons dévoilé le Manifeste, lors d'une conférence de presse le 29 octobre en présence de notre parrain, Frédéric Bouraly, et de notre marraine, AvA. Celui-ci s'adresse aux instances gouvernementales, aux représentants politiques et aux décideurs.

AvA est revenue sur son parcours d'adolescente souffrant de symptômes non diagnostiqués, qui lui faisaient penser qu'elle était folle. Elle s'est tue et a subi, jusqu'au jour où, par hasard, elle a rencontré le neurologue qui a posé le diagnostic.

Frédéric Bouraly, a témoigné de son ignorance : « avant, je ne savais pas... j'ignorais tout ce que cela entraînait », et il a cité Aristote : « *L'ignorant af-*

firme, le savant doute, le sage réfléchit » en demandant aux journalistes, avec l'humour qu'on lui connaît, de « faire leur boulot ». Il a ajouté que cette maladie avait fait assez de dégâts, qu'il fallait que cela cesse... alors... parlons-en !.

Le Pr Bartolomei et le Dr Khayat, neurologues experts, ont insisté sur le peu d'évolution, voire la régression de la prise en charge ces dernières années par des délais allongés et le nombre de professionnels en baisse.

Il est temps que les autorités se saisissent du sujet ! Les problèmes liés à l'emploi, la scolarité, la vie quotidienne ont été évoqués par Christophe Lucas, Président, papa d'un enfant épileptique aujourd'hui décédé

et Hélène Gaudin, Vice-Présidente, maman d'une adulte épileptique.

Patrick Baudru et Anaïs Gerbaud, bénévoles au sein de l'association, ont témoigné de leur propre expérience en tant que patients et ont insisté sur la légitimité d'une meilleure reconnaissance de l'épilepsie. « L'action des bénévoles a besoin d'être soutenue, il n'est pas normal que tout repose sur eux ! ».



Ch. Lucas, Patrick Baudru et Anaïs Gerbaud



UN MANIFESTE POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES, POURQUOI ?

C'est notre coup de gueule ! Pour exprimer notre colère d'être laissés pour compte avec une maladie qui peine à recevoir une attention suffisante des pouvoirs publics.

650 000 patients et leurs proches clament la réalité quotidienne de leur maladie. Sous l'égide d'Épilepsie-France, ils réclament l'aide des pouvoirs publics.

Depuis plusieurs années, l'association Épilepsie-France et l'ensemble des acteurs de l'épilepsie, réunis sous la bannière du Comité National de l'Épilepsie (CNE), dénoncent l'insuffisance des moyens accordés à la prise en charge de l'épilepsie et réclament une stratégie nationale globale et des mesures concrètes.

Dans d'innombrables situations, les droits parfois durement acquis ne garantissent pas l'application des mesures adéquates. Constamment, les malades et leurs aidants doivent expliquer l'épilepsie et justifier la réalité de leurs besoins : pour obtenir les aménagements liés à leur handicap, suivre une scolarité, trouver un emploi ou s'y maintenir, avoir une place dans un établissement adapté, obtenir des prestations sociales, être admis comme les autres à une vie sociale normale qui ne fasse pas de leur épilepsie un motif d'exclusion.

La méconnaissance du grand public, des médias et des institutions à propos de l'épilepsie est un frein majeur. Le tabou de l'épilepsie isole et fragilise les personnes atteintes. Ce sont autant de violences qui s'ajoutent à leur combat quotidien contre la maladie.

À travers ce Manifeste, les patients racontent leur vie avec ce fardeau qu'est l'épilepsie, mais expriment aussi leur

colère et leur sentiment d'abandon, les quelques avancées constatées restant très en deçà des besoins réels.

Le Manifeste marque le point de départ d'une campagne de sensibilisation à travers des conférences thématiques ouvertes à tous entre octobre 2021 et octobre 2022, au terme duquel nous rendrons Le Livre Blanc de l'Épilepsie lors du 2^e Sommet National.

Le Manifeste peut être consulté en ligne dans les Actus du site internet.

L'ÉPILEPSIE PARLONS-EN... ET PASSONS À L'ACTION !

La campagne de sensibilisation destinée au grand public et aux médias sera déclinée autour de 6 thèmes identifiés comme des préoccupations majeures des patients.

Les conférences seront en public et retransmises en live streaming.

Puis, cap sur le Sommet National de l'Épilepsie, le 14 octobre 2022 : cet événement, organisé à Paris, nous permettra d'interpeller les pouvoirs publics en leur remettant notre Livre Blanc et d'obtenir des engagements concrets.

UN PARTENARIAT QUI A DU CHIEN !

Épilepsie-France est très fière d'être partenaire de l'association Handi'Chiens, aboutissement d'un travail commun entamé depuis de longs mois.

Un rapprochement entre Handi'Chiens et Épilepsie-France semblait une évidence pour mieux répondre aux besoins des personnes touchées par l'épilepsie.

Notre partenariat a pour objectifs de : mutualiser nos expertises afin de former de nouveaux Handi'Chiens et répondre à la demande croissante, développer le réseau des familles d'accueil indispensables à l'apprentissage et à la socialisation des chiots, améliorer la connaissance de l'épilepsie afin que les malades et les familles soient davantage aidés et considérés.





COURSE DES HÉROS : ÉDITION 2021

57 Héros et une collecte de dons de 23 460 €

Cette année, les conditions sanitaires ont permis d'honorer la tradition. Épilepsie-France étaient présente à Bordeaux, Paris, Nantes, Lyon et même en version live connectée ! Félicitations à tous les Héros, y compris celles et ceux qui ont relevé le défi depuis leur département : Rémi Dueros dans les Landes, Valentine Escolivet et Johan Hardouin dans la Manche, Brigitte Guérin à Monpezat-du-Quercy et Anna-Louise Lavigne à Malte !!!

Un grand merci à tous les collecteurs et à tous les donateurs !

Concours de déguisement : un moment incontournable de la course



Héros à Paris



Héros à Lyon



Héroïnes à Nantes



Héros à Bordeaux

ÇA BOUGE AUSSI EN DEUX-SÈVRES !

Des élèves du collège La Fontaine de Thénezay et Alice Dessons, leur professeur d'Histoire Géographie ont organisé leur course solidaire annuelle au profit d'Épilepsie France.

Nous remercions particulièrement Lucas, jeune élève épileptique, à l'origine du choix de l'association Épilepsie-France pour la course solidaire et tous ses camarades qui ont récolté la somme de 2 421 € en dons, au profit de la délégation charentaise.



ÉPILEPSIE-FRANCE SUR LES CHEMINS DE COMPOSTELLE

Thierry Vincent, 52 ans, épileptique depuis sa naissance, originaire des Landes, a fièrement porté le T-shirt Épilepsie-France cet été. Il ne manque jamais une occasion de participer à une marche ou une course à pied. D'abord à Pontonx-sur-Adour (40) le 14 juillet, puis sur les chemins de Compostelle. Ici sur l'étape Zubiri - Pampelune, durant 4 jours. Fatigué, mais très heureux de ne pas avoir eu de crise, il espère partir 10 jours l'année prochaine.

Bravo Thierry !

Isabelle Silvert est la maman d'une jeune femme épileptique, Charlotte nommée correspondante locale dans le Cher depuis peu. Infirmière, elle marche chaque année sur les chemins de St Jacques durant une semaine avec deux collègues et amies.

Cette année, elle a fait son périple en portant les couleurs d'Épilepsie-France, très agacée par les discriminations liées à l'épilepsie.



LA SOUFFRANCE DE LA FRATRIE



COMME POUR TOUT HANDICAP, L'ÉPILEPSIE PERTURBE L'ÉQUILIBRE FAMILIAL ET ENTRAÎNE DE SÉRIEUSES RÉPERCUSSIONS POUR LES FRÈRES ET SŒURS DE L'ENFANT ÉPILEPTIQUE. LA PARTICULARITÉ AVEC CETTE MALADIE, C'EST QUE LE REGARD EXTÉRIEUR INCITE À LA CACHER ET EN FAIT UNE MALADIE MYSTÉRIEUSE ET PARFOIS HONTEUSE.

Régine Scelles, psychologue clinicienne, et auteur de plusieurs ouvrages sur la complexité du lien fraternel, souligne que la fratrie est l'espace où se développent les premiers liens d'agressivité, de conflits et de leur résolution, qui teintent ensuite les relations sociales. L'apparition du handicap chez l'un des enfants vient mettre à mal la construction du lien fraternel et déséquilibre la relation ordinaire. À quelles problématiques sont confrontés les frères et sœurs lors que l'épilepsie fait son apparition dans la famille ? Comment les vivent-ils ?



Marine, 23 ans, sœur d'Alexandre atteint du syndrome Lennox Gastaut, 20 ans

L'épilepsie de mon frère s'est déclarée lorsqu'il avait 3 ans. Je venais d'en avoir 6. On jouait à Croque-Carotte. Je n'ai pas de souvenirs plus anciens, comme si l'épilepsie avait été le premier élément de ma vie.

Magali, 24 ans, sœur de Lisa 18 ans, épileptique suite à un AVC à la naissance

À six ans, j'ai compris de quel mal souffrait ma petite sœur. J'ai grandi avec l'épilepsie.

Valentin, 21 ans, frère de Candice 19 ans, épilepsie multifocale

La première crise de Candice fut un traumatisme. Nous ne connaissons pas l'épilepsie, elle est devenue le centre de notre famille, notre combat depuis 14 ans.

Benjamin, 21 ans, frère de Maxime 24 ans, épilepsie sévère

J'ai su très vite que mon frère était « différent ». Quelque chose ne collait pas...

Magali : « Grandir avec l'épilepsie n'a pas été facile. Il a fallu laisser de la place à cette petite sœur qui avait besoin de plus d'attention, et apprendre à être autonome. Maintenant que je suis adulte, je suis forte de cette expérience, parce que j'ai appris que lorsque l'on est proche aidant, on n'est pas un infirmier qui voit tristement la personne épileptique souffrir. On doit vivre, l'encourager à faire passer la vie d'abord ».

Valentin : « C'est dur d'être propulsé, à 8 ans, dans le monde des hôpitaux. Malgré mon jeune âge, j'ai compris la lourdeur de sa maladie et j'ai essayé de la soutenir, elle et ma famille. Je me suis senti démuni, passant par la joie, la tristesse, la colère et le déni... On n'en peut plus des rendez-vous médicaux stériles et des promesses de traitements sans résultats, quand on voit sa sœur au plus mal, sans solution. Alors on fuit, on en veut à la terre entière. Je devais libérer l'attention de mes parents, ne pas ajouter de difficultés par mon comportement. Je me suis senti impuissant, le « frère de la petite fille handicapée » entendu trop de fois, ou pire « celui qui a de la chance ».

Marine : « En tant que sœur ou frère, nous vivons et subissons aussi l'épilepsie, à des degrés différents. La maladie altère le rapport que j'entretiens avec mon frère, et je suis passé par différentes phases : la peur face au caractère effrayant de la crise, la jalousie face à l'attention parentale davantage présente pour l'autre, la culpabilité d'être l'enfant valide ».

Benjamin : « Un frère aîné est censé être un modèle... Je n'ai pu m'appuyer sur ce modèle « désarticulé ». J'ai grandi en me faisant tout petit, afin de ne pas faire plus

de tort à mes parents. J'ai excellé en sport, en mathématiques et je me devais d'être celui qui ne poserait aucun problème. J'ai obtenu ces résultats au prix de souffrances psychiques considérables ».

DIFFÉRENTS SENTIMENTS DE LA FRATRIE

Les témoignages ci-dessus mettent un coup de projecteur sur les problématiques rencontrées par celles et ceux qui font partie de la fratrie :

- La découverte d'un enfant « différent », qui de fait, occupe une place particulière dans l'attention que lui portent ses parents et le temps qui lui est consacré
- Les questionnements sur la maladie et ses conséquences au quotidien (nature des symptômes, capacités, difficultés, etc.)





- ▶ La peur des crises, avec de façon sous-jacente la peur de la mort, et assez fréquemment un fort sentiment de responsabilité difficile à porter, obligeant l'enfant à prêter une attention particulière à l'enfant « fragile »
- ▶ La rivalité que crée le statut différent de l'enfant malade qui monopolise davantage l'attention des parents
- ▶ La perturbation des activités familiales, le refus parfois d'inviter les copains à la maison, avec un risque de percevoir l'enfant malade comme étant celui qui trouble et « gêne » (ce qui peut générer des comportements agressifs et créer, en retour, un fort sentiment de culpabilité).

QUELQUES PISTES

« Il me semble important de ne pas diaboliser l'agressivité que la fratrie peut ressentir et montrer. Elle est classique dans les relations fraternelles et il peut être parfois culpabilisant de la ressentir face au handicap. »
Julie Le Capitaine

- ▶ Prendre en charge les difficultés de la fratrie, les repérer et trouver des solutions :
 « Avec le recul, ce qui me paraît nécessaire, c'est une échappatoire : une passion, des amis, des activités, du temps pour soi, une parenthèse où la maladie n'existe plus. S'accorder ces pauses permet de se construire autrement que comme sœur d'un épileptique, de ne pas laisser la maladie me façonner entièrement. C'est aussi donner un bon exemple à l'enfant épileptique, qui peut lui aussi concevoir qu'il ne se définit pas uniquement par sa maladie, mais qu'il est au même titre que sa sœur valide, un être humain à part entière. » **(Marine)**

- ▶ Éviter l'isolement : « le grand danger pour ces familles est le retrait, l'isolement. Des amis peuvent s'éloigner par peur de cette pathologie, peur et culpabilité de ne pas se sentir capables de les aider. » **(Marie-Christine Clément, psychologue).**



IL FAUT SE MÉFIER DE L'EAU QUI DORT...

Les enfants peuvent être effacés, avec une tendance à vouloir se faire oublier alors qu'intérieurement, « la tempête gronde », vivant une profonde anxiété et des questionnements qu'ils n'osent pas exprimer.

UN IMPORTANT TRAVAIL DE PRÉVENTION

Prendre en considération le ressenti de la fratrie est une nécessité.

Il paraît important pour les frères et sœurs de pouvoir bénéficier de temps de rencontre, sans la présence des parents, avec les médecins ou les soignants pour se sentir entendus, pour exprimer leurs peurs au sujet de la survenue des crises, du pronostic ou de la crainte de la mort. Obtenir des réponses sur leurs ressentis et questionnements est fondamental pour qu'ils puissent vivre la maladie de leur frère ou leur sœur plus facilement et que le dialogue avec les parents puisse s'engager plus aisément au quotidien.



DOSSIER

Les groupes de paroles, les échanges ou les partages d'expérience communes avec des pairs au sein des associations par exemple peuvent permettre de verbaliser ou de porter un regard différent sur la maladie. Il faudrait aussi « trouver un lieu pour vivre d'autres expériences sociales et relationnelles : le rôle des copains (ne pas s'isoler et se replier dans le cercle familial), le rôle du sport, de l'art, de tous les supports sublimatoires permettent de développer la subjectivité du jeune (ne pas être seulement identifié comme frère ou sœur de...) » **(Julie Le Capitaine)**

Les parents doivent être en capacité de réserver du temps et de la disponibilité pour les frères et sœurs de l'enfant épileptique ; « ils doivent pouvoir parler de l'épilepsie à l'intérieur comme à l'extérieur de la famille, sans en faire un sujet tabou, facteur de honte, de culpabilité et, à terme, d'agressivité. Ils doivent permettre la circulation d'une parole simple et vraie autour de ce qui arrive, permettant le maintien de la cohésion et de la fonction contenante du groupe familial et reconstituer ainsi peu à peu un équilibre prenant en compte les besoins de chacun et non uniquement centré sur l'enfant malade » **(Marie-Christine Clément, psychologue).**



Il paraît essentiel de souligner l'importance du soutien thérapeutique pour les parents eux-mêmes. Une famille, pour qui la maladie peut être verbalisée, pour qui l'angoisse ne circule pas massivement sera plus armée pour répondre aux inquiétudes de la fratrie.

*François Latour
Hélène Gaudin
Marie-Céline Pestrinaux*

*Avec l'aide de
Julie Le Capitaine,
psychologue au centre de
Toul Ar'Choat à Chateaulin
(29)*

*Marie-Christine Clément,
psychologue,
extraits de son livre
« Avons-nous bien entendu ?
Vous avez dit « épilepsie » ?*

*Livret « Fratrie » édité par l'association AFSA
(syndrome d'Angelman) et disponible sur le site :
<https://www.livret-angelman-afsa.org/fiches-thematiques/la-fratrie>*



Formation des nouveaux bénévoles à Paris le 26 juin

Nos antennes couvrent plus des 3 quarts de la France. Et grâce à la motivation de bénévoles, de nouveaux départements s'ouvrent. Ici souvenir de la traditionnelle journée de formation organisée à Paris afin d'expliquer l'organisation et le fonctionnement d'Épilepsie-France.



RENCONTRE AVEC FRÉDÉRIC BOURALY, UN MERVEILLEUX SOUVENIR

Le 11 septembre dernier, Frédéric Bouraly était l'invité vedette à la foire du Creusot (71), avec un temps consacré aux photos et dédicaces.

J'ai eu envie de rencontrer l'homme généreux qui a accepté de devenir parrain de l'association, et de le remercier de mettre en lumière la maladie qui touche notre fils Jarod, 7 ans. Un ruban violet accroché à ma robe, nous nous sommes rendus sur place. Très gentiment, il a pris le temps d'échanger avec nous. À la question : « en quoi l'association a pu vous aider ? », j'ai expliqué qu'elle avait été d'un grand soutien parce que le parcours de soins de Jarod avait été compliqué durant 2 ans. Psychologiquement, c'était très difficile. Le forum de discussion de l'association avait été alors très aidant.

Il a encouragé Jarod et en guise d'au revoir, nous a lancé le slogan « **La Vie d'abord !** ».

Céline Dos Santos-Defoy



Rencontre délégués départementaux et correspondants locaux 30 et 31 octobre – Paris

Une fois par an, les représentants territoriaux se retrouvent pour faire connaissance ou rester en lien, partager les expériences et les bonnes pratiques.



LA CORRESPONDANCE LOCALE DU LOIRET (45) DEVIENT DÉLÉGATION DÉPARTEMENTALE

Philippe Moreau correspondant local depuis 2 ans, se réjouit de la création de la délégation grâce à l'investissement de Monique Maréchal, la trésorière et Jamila Tighadouini, en charge de la communication et du secteur orléanais.

Le Docteur Donia Mahjoub, neurologue au Centre Hospitalier de Gien, apporte quant à elle un éclairage scientifique. Yavanna, jeune artiste chanteuse orléanaise, vient de réaliser un clip sur la chanson « Possédée », dans laquelle elle évoque l'épilepsie dont elle souffre et décrit ce qu'elle ressent. Elle apporte son soutien comme marraine de la délégation.



FORUMS ASSOCIATIFS DE LA RENTRÉE : L'OCCASION DE RETROUVER DES ACTIVITÉS NORMALES

À La Rochelle Villeneuve-les-Salines (17)

M. Falorni, député, ne manque jamais l'occasion de venir saluer les membres de la délégation charentaise.



À Fontenay le Comte (85)

Il a permis de renouer les liens avec les Fontenaisiens et la mairie.

Il a permis de consolider nos liens.



À Soissons (02)

Un forum des associations dédié à la santé, au social et à la solidarité. Anaïs Gerbaud, correspondante locale dans l'Aisne.



À Sens (89) à la Fête des associations

Avec Christelle Guenot, correspondante locale.



Avis de tempête à St-Denis (93) au Village des associations

Au grand désespoir des exposants et de nos bénévoles, la météo a fait rapidement plier les stands dès 15h !

À Cergy (95), Forum des associations,

Sophie Perchais, correspondante locale, a répondu aux nombreuses questions sous le soleil. M. Le Maire et son équipe sont passés la saluer ainsi que les bénévoles de la sécurité civile.



À Rouen (76)

en photo avec la mascotte du CHAR, Charly, club de hockey amateur de Rouen.



À Villeteuse (93) au Forum des associations

Rencontre entre la correspondante locale, Laurène Abramovsky et Stéphane Peu, député de Seine-Saint-Denis, très impliqué dans la défense et la prise en charge des personnes handicapées.



ÉPILEPSIE-FRANCE A POUR MISSION DE CRÉER DU LIEN.
LES CAFÉS-RENCONTRE, LES RÉUNIONS ET GROUPE DE PAROLES,
LES SORTIES SONT DES MOMENTS PRIVILÉGIÉS POUR LES FAMILLES

15 ans d'existence, ça se fête !!! Champagne, ou plutôt Cognac pour la délégation 17 qui a fêté cet anniversaire en grande pompe. Au programme : exposition et vernissage des œuvres des participant(e)s aux ateliers, suivis d'un concert musical avec le talentueux Gaëtan Henrion, accompagné de Gérard Gabbay, les 2 compositeurs de la chanson La Vie d'abord.

Avec émotion, Hélène Gaudin et les bénévoles qui l'entourent depuis des années ont retracé ces 15 années en images, rétrospective du combat mené pour accompagner, aider, soutenir les patients et leurs familles à travers des actions de sensibilisations, des interventions, des conférences mais aussi des moments festifs afin de ne pas laisser la morosité due à la maladie nuire aux familles.



À Brest (29)

La crêperie « Chez Tata Flo », est le lieu choisi par la délégation du Finistère pour son dernier café-rencontre avant l'été. Satisfaction totale pour Marie-Hélène Jigourel et Frédéric Ballerín, les délégués du Finistère. Désormais, ce rendez-vous sera régulier.



À Rouen (76)

Ce fut une grande joie pour les adhérents de vivre cet après-midi de convivialité et d'échanges le 25 septembre.



À Strasbourg (67), un goûter au parc de l'Orangerie a réuni les familles du Bas-Rhin

Un café-rencontre à Strasbourg a offert aux nouveaux participants une belle opportunité d'échange et de partage.



À Tréport et Mer-les-Bains (60)

Très belle journée pour les adhérents de l'Oise accompagnés de Sophie Peltot, leur correspondante locale.



Un pique-nique aux Herbiers (85)

le 25 juillet pour les membres de la délégation 85 et les familles.



Pique-nique entre terre et océan, sous les pins en Charente-Maritime, le 11 juillet

Après les mois de confinement, la délégation charentaise a choisi Saint Georges-de-Didonne pour réunir ses adhérents au bord de l'océan. Après un pique-nique sous les pins, balades, jeux de carte et échanges ont rempli cette journée ensoleillée !



Enfin un groupe de paroles en présentiel

pour les adhérents de la Gironde (33) au sein de Cap Sciences, le 16 octobre ! Après presque 2 ans d'attente, anciens et nouveaux adhérents, parents, aidants, patients ont apprécié la reprise de ce moment, toujours attendu et apprécié.



Carnet rose en Isère

Les membres de la délégation ont eu la joie d'assister au mariage d'Élisabeth et Luc. Élisabeth, toujours à l'écoute des patients pour lesquels une chirurgie est envisagée est une fidèle adhérente depuis son adolescence.



Premier café-rencontre à Nantes (44), sous le soleil !



Sortie dominicale en forêt et découverte mycologique dans le Nord (59)

Les membres de la délégation et les familles remercient M. Mélard, membre de la société de mycologie du Nord, qui les a fait profiter de ses compétences et de ses connaissances.



Au centre M. Melard, mycologue, notre guide que nous remercions chaleureusement

À Grenoble (38)

Quelle satisfaction pour les membres de la délégation Iséroise et de Haute-Savoie de reprendre les réunions mensuelles, en commençant par un pique-nique le 26 juin au bord du lac de Fiancéy à St Égrève.



Malgré une météo peu clémente, sortie aux Près-du-Hem (62)

au Bowling du Tennessee, frontière du Bizet Armentières, associant balade et goûter offert par l'association.



INFORMER ET MIEUX FAIRE CONNAÎTRE L'ÉPILEPSIE

Pour la 2^e année consécutive (photo ci-contre)

Gilles Vincent, délégué du Rhône (69) est intervenu en visio-conférence, pour sensibiliser une trentaine de jeunes en service civique, qui interviennent auprès de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap, puis est intervenu dans l'entreprise Charles Rivers auprès de 60 salariés et chercheurs.

La conférence annuelle de la délégation 85 s'est invitée pour la première fois aux Sables-d'Olonne.

Les D^r Penchet, neurochirurgien au CHU de Bordeaux-Pellegrin, et Biraben, neurologue au CHU Pontchaillou de Rennes ont expliqué les causes, les conséquences de l'épilepsie, et ont abordé la neurochirurgie.



Gilles Vincent, délégué du Rhône

Le Village des Épilepsies de retour à La Rochelle le 23 octobre



Le Pr Patrick Van Bogaert

Grâce au soutien du Conseil Départemental de Charente-Maritime et d'Harmonie Mutuelle, la 2^e édition, deux fois reportée, a enfin réuni en un seul lieu tous les acteurs susceptibles d'intervenir pour accompagner les patients et leurs familles, mettant en évidence la force du réseau des partenaires et la capacité à aider les patients dans tous les domaines : travail, scolarité, vie quotidienne... De nombreux organismes ou associations étaient présents : gestionnaires d'établissements spécialisés en épilepsie ou non, acteurs de l'insertion ou du maintien dans l'emploi, etc.

L'association Handi'Chiens a été très prisée grâce la présence de 4 merveilleux compagnons à 4 pattes.

Danièle Bizet-Billaudeau, écrivain des Deux-Sèvres, a dédié son roman autobiographique « À l'envers des sens ». Les tables rondes de l'après-midi ont traité des épilepsies de l'enfant (Pr Patrick Van Bogaert CHU d'Angers), de l'épilepsie de la femme (Dr Nathalie Ayrivié, La Rochelle) et de l'accidentologie en épilepsie (Dr Aude Schneider, La Rochelle).

Les élus de La Rochelle, du département et de l'Assemblée Nationale qui ont honoré de leur présence cette manifestation, ont réaffirmé leur soutien indéfectible.



Delphine Charier, Véronique Richez-Lerouge et Olivier Falorni, député

Coup de projecteur pour Épilepsie-France en Normandie, autour du colloque : « L'épilepsie à l'école »

Le 16 juin, invitée par M^{mes} Énard et Legendre du dispositif Normandie-Pédiatrie, Marie-Céline Pestrinaux, déléguée départementale, a présenté les missions et actions de notre association. Des thématiques telles qu'épilepsie et apprentissages, scolarité et aménagements, sport et épilepsie, épilepsie et insertion ont su retenir toutes les attentions. Cette journée a permis de rencontrer des professionnels, d'écouter des témoignages et d'établir de nouvelles relations. Autant d'occasions pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs familles.



Dr Nathalie Chastan et Marie-Céline Pestrinaux

OPÉRATION SENSIBILISATION DANS LE BAS-RHIN

Les énergiques bénévoles du Bas-Rhin enchaînent les sensibilisations dans de nombreuses entreprises :

- **L'AFPA de Colmar**, centre de formation pour adulte au métier d'auxiliaire de vie.
- Accueil très agréable pour une sensibilisation attendue à **Vitaliance**, entreprise d'aide à domicile, à **Colmar et à Strasbourg**, qui a accueilli nos bénévoles à bras ouverts.
- **Oragly**, centre de formation des auxiliaires de vie, à **Strasbourg** où des élèves ont montré un intérêt jamais égalé selon leur directeur.
- **Les Papillons Blancs (ADAPEI), un ESAT de Colmar** : intervention auprès du personnel administratif composé essentiellement d'assistances sociales et d'éducateurs.



Sensibilisation au sein de Vitaliance à Strasbourg



JFE 2021 : 23^{es} Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) à Strasbourg du 12 au 15 octobre 2021

Pourquoi des Journées Françaises de l'Épilepsie ?

Chaque année rassemblés dans une ville différente, et grâce à La Ligue Française contre l'Épilepsie, les professionnels de santé, spécialistes de l'épilepsie, mettent en lumière cette pathologie multifacettes. Ils partagent leurs découvertes récentes des multiples mécanismes qui génèrent les crises et contribuent à changer l'image du patient épileptique.

Clap de fin vendredi 15 octobre

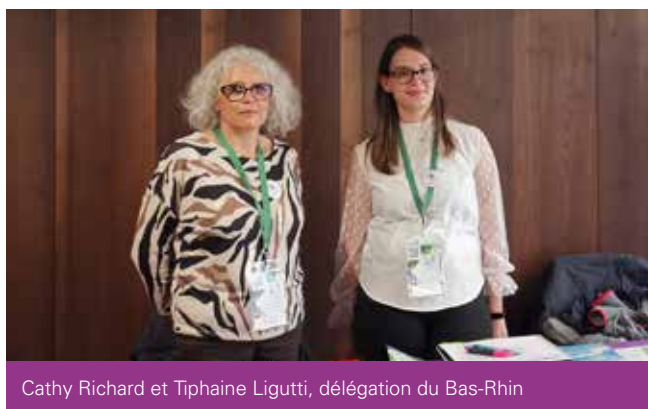
Pour la première fois en présentiel et à distance, la journée des associations a clôturé l'événement. Cathy, Tiphaine et Angélique, de la délégation du Bas-Rhin, sont

très fières d'avoir organisé ces journées et du soutien et de l'enthousiasme manifesté par les professionnels de santé.

Le Professeur Sophie Dupont, présidente de la Ligue Française Contre l'Épilepsie leur a fait l'honneur d'ouvrir la journée consacrée aux associations.

Des thèmes comme l'emploi, les droits MDPH, la fratrie, la génétique, les habitats inclusifs ont largement été abordés... Grâce à ces journées, des projets et des actions vont être proposés.

Rendez-vous à Grenoble en 2022 !



Cathy Richard et Tiphaine Ligutti, délégation du Bas-Rhin



Ouverture de la Journée par le Pr Sophie Dupont

UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) S'OUVRE À CHAMBÉRY (73) !

Vinciane Ouvriez, représentante territoriale en Savoie (73), a rencontré les professionnels de santé du service neurologie de l'hôpital de Chambéry.

Le service a mis à l'essai le programme d'information « Parlons épilepsie », visant à aider les patients à acquérir les connaissances nécessaires pour vivre au mieux avec cette maladie chronique.

Ce programme englobe idéalement un entretien avec l'infirmière et une séance de groupe, mais il est possible de faire l'un ou l'autre.

Le Dr Barré, neurologue, et Ghislaine, infirmière, sont toutes les deux formées à l'ETP et adhèrent à l'association EduNeurol qui regroupe les professionnels participant aux programmes d'Éducation Thérapeutique en neurologie. Une neuropsychologue du centre hospitalier, également formée à l'ETP, participe ponctuellement au projet.

La démarche a pour but d'élargir les échanges avec le patient au-delà des aspects médicaux, pour améliorer sa santé (physique, mentale et sociale), sa qualité de vie et celle de ses proches. Le projet de vie du patient est pris en compte afin de répondre au mieux à ses besoins. C'est une démarche complémentaire à sa prise en charge thérapeutique.

Suite aux résultats très positifs, le service va demander la validation du programme d'éducation thérapeutique auprès de l'agence régionale de la santé (ARS). L'équipe d'intervenants va aussi se diversifier (médecins, infirmières et patients experts tous formés à l'ETP).

Ce programme est proposé à tous les patients, qu'ils soient ou non suivis à l'hôpital de Chambéry. Il peut accueillir de nouveaux patients en plus du suivi des patients déjà connus, information importante compte tenu des délais parfois très longs dans certains cabinets de ville ou centres hospitaliers.

Jullia Boivin et Marc Blin

100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance

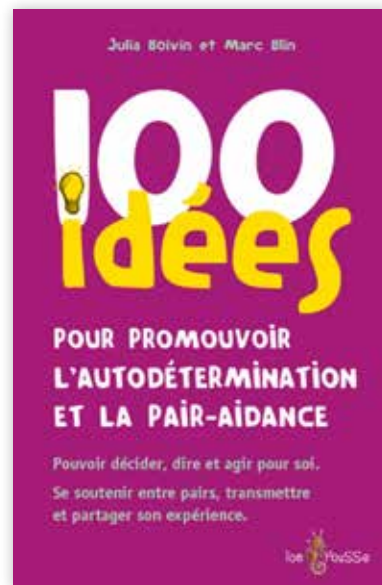
Éditions Tom Pousse, 2021

Dans ce livre sérieux, 100 chapitres répondent à nos interrogations par de nombreux exemples pratiques et avec une grande cohérence sur le sujet. Fidèles aux principes modernes de la définition et de la perception du handicap, et avec des références à la loi de 2005, au rapport Piveteau, à la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), les auteurs explorent les différentes facettes de la difficulté à promouvoir l'autodétermination et à comprendre les enjeux et les subtilités de la pair-aidance.

Permettre à la personne en difficulté de développer son pouvoir d'agir et de dire, la respecter, reconnaître ses droits, trouver le bon angle de communication pour favoriser l'autonomie la plus petite soit-elle, autant de sujets difficiles, notamment chez des personnes avec déficit intellectuel. Et c'est justement cette notion de déficit qui pose question, l'important étant de voir et d'encourager les capacités et non les incapacités.

Le pair-accompagnement, ou la pair-aidance, fait entrevoir qu'un savoir collectif, relevant de l'expérience individuelle mais aussi de la formation, permet à une personne ayant réussi à gérer au mieux sa maladie, d'accompagner une autre personne qui n'en est pas au même stade. Et le partage d'expériences amène un progrès, aussi bien de la personne aidée que de l'aidant : « si le pair-accompagné reprend conscience de ses capacités [...] le pair-accompagnant devient également plus conscient de lui-même [...] ». Le pair-accompagnement trouve sa réalisation dans cette transformation de la relation où la limite entre celui qui est aidé et celui qui aide n'est plus aussi évidente. Il y a alors seulement deux personnes qui se sont rencontrées et qui cheminent ensemble, en se soutenant mutuellement ».

Pour aller plus loin, sont abordées les questions du rôle des associations gestionnaires et des professionnels, celle de la formation, le principe de la « formation à deux voix » ou le rôle possible de la pair-aidance sur l'évolution du système de soins.



Cyril Desjeux

Les troubles cognitifs et du comportement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises

Handéo, comprendre le Handicap pour mieux l'accompagner

Ce guide réalisé par l'association Handéo, traite principalement des particularités de communication et d'accompagnement des personnes cérébro-lésées.

On y trouve bien évidemment des traits communs à de nombreuses pathologies cérébrales et bien des personnes ayant une épilepsie « idiopathique » avec troubles cognitifs présentent des troubles décrits dans ce travail : lenteur, troubles de la mémoire, difficultés à planifier une action et à organiser sa vie quotidienne, par exemple.

Au-delà de l'analyse des différents signes, on lira avec intérêt la critique de nombreuses idées reçues et de précieux conseils sur la manière de communiquer avec la personne : l'aider sans prendre sa place. De nombreux outils pédagogiques sont proposés, facilement accessibles aux parents et aux proches-aidants, même si certains processus sont plus spécifiquement destinés aux professionnels de l'accompagnement de ces personnes.

Clair et bien écrit, illustré de façon originale, ce document est recommandé aux parents et proches se trouvant face à des difficultés cognitives et comportementales dont souffrent en silence les personnes ayant une épilepsie la plus souvent sévère.

Document téléchargeable sur www.handeo.fr





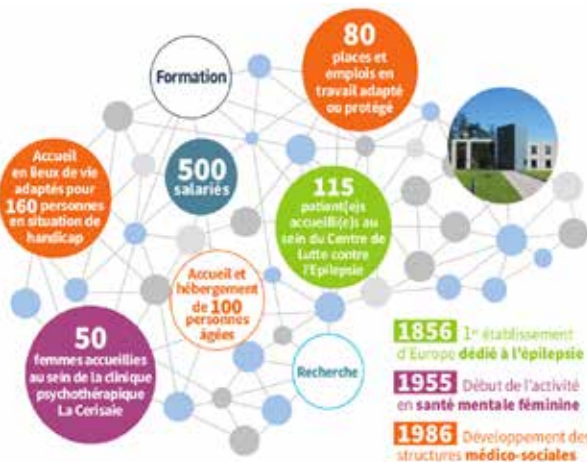
ZOOM SUR ...

LA TEPPE - UN ÉTABLISSEMENT UNIQUE EN SON GENRE

Premier établissement d'Europe à proposer un accueil spécifique pour les personnes ayant une épilepsie, l'institut de La Teppe, situé dans la Drôme entre Lyon et Valence, accueille des patients de la France entière et collabore activement avec de nombreux acteurs du secteur (hôpitaux, médecins, chercheurs...).

En 2012, ses équipes ont créé le Centre national de ressources sur les handicaps rares associés à une épilepsie sévère.

En réponse aux besoins du territoire, le champ d'intervention de La Teppe s'est élargi. Un pôle psychiatrie dédié à la santé mentale des femmes a été créé, ainsi que des structures médico-sociales assurant un lieu de vie adapté à des personnes handicapées et épileptiques. La création de deux maisons de retraite complète ces activités.



Tous les adultes présentant une épilepsie peuvent être hospitalisés à la demande de leur médecin pour un séjour court ou long, et bénéficier d'un accompagnement lié à son épilepsie, d'éventuels handicaps associés ou troubles psychiques, ainsi que des difficultés d'insertion sociale et professionnelle.

LE CENTRE DE LA LUTTE CONTRE L'ÉPILEPSIE - CLÉ

Le Clé accueille en hospitalisation les patients dans l'impasse de leur prise en charge (médicale, sociale, professionnelle, psychologie...). Cette unité de soins a pour objectif de proposer « une deuxième chance » aux personnes dont les problématiques liées à l'épilepsie sont en réelle difficulté dans le domaine médical, personnel, familial et professionnel.

LA TEPPE PERMET UNE VISION GLOBALE DES PROJETS PROFESSIONNELS

À travers une prise en charge globale, le Clé vise à faire le constat de toutes ces problématiques et propose des solutions. 16 ateliers de mise en situation professionnelle sont ainsi proposés :

- **des bilans médicaux-sociaux** : diagnostic, équilibrage de traitement, bilans pré-chirurgicaux, EEG pré-chirurgicaux, évaluation psychologique, évaluation des capacités cognitives et sociales
- **un plateau technique spécialisé** : chambres d'enregistrement EEG, vidéo standard et longue durée
- **des ateliers thérapeutiques de mise en situation professionnelle** : horticulture, sous-traitance industrielle, espace vert, cuisine...
- **une recherche clinique et expertises spécifiques** : épilepsie et sommeil, épilepsie et travail, éducation thérapeutique,...

Beaucoup de services complémentaires sont offerts. La capacité d'accueil de séjours de courte durée est de 20 lits, et 90 lits sont disponibles pour des séjours de longue durée.

Pour contacter La Teppe et connaître les places disponibles un seul numéro : 04 75 07 59 59 ou email à admissions@teppe.org





4 QUESTIONS POSÉES PAR FLORENCE DEZEUZES, CORRESPONDANTE LOCALE DANS LE VAL-DE-MARNE, À MICHELINE DORRYHEE, ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE À L'IME LÉOPOLD BELLAN DE BRY-SUR-MARNE

Micheline a 47 ans et travaille, depuis 1997, à l'Institut Médico-Éducatif Léopold Bellan de Bry-Sur-Marne. Cet institut accueille des jeunes de 6 à 20 ans avec une épilepsie associée à des troubles du comportement et de la personnalité.

POURQUOI AVOIR CHOISI CE MÉTIER ET CETTE SPÉCIALISATION EN ÉPILEPSIE ?

Très jeune, j'étais attirée par les métiers d'aide à la personne auprès d'enfants ou de personnes vieillissantes.

C'est naturellement que je me suis orientée vers le secteur médico-social, évoluant d'aide médico-psychologique à éducatrice spécialisée.

CONNAISSIEZ-VOUS L'ÉPILEPSIE AVANT VOTRE ENTRÉE À L'IME ?

Je connaissais l'épilepsie dans mon milieu familial, mais pas sous une forme grave et lourde. J'ai découvert les difficultés liées à l'apprentissage, à la socialisation, la fatigabilité et la fréquence des crises à répétition, mais aussi que l'épilepsie peut se cumuler avec d'autres pathologies. À l'IME Léopold Bellan, j'ai approfondi mes connaissances grâce au travail en équipe pluridisciplinaire.

Curieuse et soucieuse d'apporter une aide adaptée à chacun, je me suis nourrie de lectures, de conférences et de mes observations au quotidien. Sans a priori sur cette maladie, j'ai surtout eu envie de sensibiliser mon entourage aux formes graves de l'épilepsie par des actions solidaires.

VOTRE REPRÉSENTATION DE L'ÉPILEPSIE A-T-ELLE ÉVOLUÉ ?

J'ai compris que chaque manifestation épileptique est propre à chaque individu. Les crises sont douloureuses pour celui qui les vit (dans son corps), pour les proches et pour les accompagnants (les professionnels).

Je vois l'épilepsie comme un handicap invisible qui ne se montre qu'au moment de la crise, un espace-temps vide, une rupture dans l'action.

QUELLE SATISFACTION ÉPROUVEZ-VOUS ET QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS À CEUX QUI SOUHAITENT TRAVAILLER EN IME ?

Ma satisfaction est de proposer un accompagnement individualisé. J'adapte la prise en charge aux capacités du jeune.

Je veille à ce que les difficultés rencontrées ne soient pas ressenties comme un échec, mais comme source d'améliorations. Je souhaite rendre l'extérieur accessible par la socialisation pour que le handicap ne soit plus un obstacle, et ouvrir notre structure à la société pour une meilleure connaissance de l'épilepsie.

L'IME est ouvert à ceux qui s'orientent vers l'accompagnement de la personne handicapée : « Vous êtes soucieux, bienveillant et avez le sens de l'observation, vous pourrez prendre en charge des jeunes ayant besoin d'un accompagnement individuel. Vous saurez remettre en question vos pratiques professionnelles pour ne pas rentrer dans une routine et être force de propositions. N'hésitez plus, sautez le pas ! »



la vie d'abord

MESSAGE À L'ATTENTION DES PARENTS D'ENFANTS ÉPILEPTIQUES

Je suis épileptique depuis ma naissance. Au collège, j'avais des absences que ni le médecin, ni ma famille n'avaient détectées. C'est seulement au lycée, suite aux premières crises tonico-cloniques, que le diagnostic de l'épilepsie est tombé, et avec lui, les premiers traitements. Évoluer au collège sans savoir ce que j'avais fut très difficile.

Je dois mon autonomie à mes parents.

Grâce à eux j'ai reçu la même éducation que les autres dans le parcours scolaire classique (collège/lycée général), à la différence près que j'étais très lent. Le soutien familial pour l'apprentissage des leçons tous les soirs jusqu'en seconde a été vital. Grâce à eux, j'ai réussi un bac scientifique et une licence. J'ai obtenu un CDI accompagné d'un bon salaire et je suis aujourd'hui propriétaire.

Pourtant, il m'a manqué des liens. J'aurais aimé connaître d'autres épileptiques durant mon enfance, pour mettre des mots sur mes maux.

J'ai pu trouver satisfaction lorsque j'ai adhéré à Épilepsie-France. J'ai rencontré des amis, des confidents qui me sont chers. Grâce à eux, petit à petit, ma vie personnelle a pris bien plus d'importance que ma vie



Sylvain, bénévole au sein de la délégation Rhône-Alpes

professionnelle. Je ne souhaitais pas que ma réussite ne se mesure qu'à ma fiche de paie. Grâce à ces 6 belles années, ce n'est heureusement plus le cas. Il n'y a rien de plus beau que d'être solidaire, prévenant, à l'écoute des amis qui nous sont chers.



MATHIAS NOUS A QUITTÉS LE 15 MAI DERNIER, IL ÉTAIT ÂGÉ DE 21 ANS

Nous avons déjà évoqué sa vie, ses talents d'écrivain. Il était passionné de littérature et avait notamment écrit « Les 4 éléments ». Il avait de nombreux projets. Notre peine est immense et nous sommes nombreux à ressentir une nouvelle fois cette injustice face à l'épilepsie qui a eu le dernier mot.

Son papa Yannick, correspondant local de l'Allier remercie toutes celles et ceux qui lui ont témoigné des marques de sympathie.

la vie d'abord

HOMMAGE À MERYL

Des milliers d'étoiles brillent dans le ciel. Elles nous font réaliser à quel point l'épilepsie peut être sournoise et dépourvue d'empathie.

Meryl Harris (Mimine) née le 18 avril 1989, est décédée le 8 juillet 2021, à l'âge de 32 ans, suite à une crise d'épilepsie. Mimine a souffert d'épilepsie toute sa vie. Enfant, elle présentait des petites crises, des absences passagères, des maux de ventre et des hallucinations visuelles (elle voyait des monstres).

Elle a été opérée, sans résultat probant.

Adolescente, les crises ont muté : pertes de conscience, chutes brutales... Un temps, elles ont été maîtrisées par la très décriée Dépakine. Ce médicament la fatiguait beaucoup, mais Meryl a néanmoins réussi un diplôme de Licence Pro en communication, lui permettant de parvenir à des postes d'assistante de direction.

Adulte, Meryl a tracé sa propre vie : achat d'appartement, histoires d'amour, changement de médicaments...

Ses dernières années étaient ponctuées de crises quasi mensuelles, totalement imprévisibles. La dernière crise, à la sortie de sa douche, lui a été fatale.

Savait-elle ces derniers temps que sa fin approchait ? Nous, parents, le pensons. Mais nous ne saurons jamais. Ce que nous savons c'est que Meryl était une belle femme courageuse, face à cette inconnue venant du fond d'elle-même et contre laquelle elle ne pouvait pas faire grand-chose, sauf attendre la prochaine crise, souriante, comme si de rien n'était.

Pour supporter ces attentes, Meryl a apprécié d'avoir pu bénéficier de l'accompagnement des bénévoles d'Épilepsie-France lorsqu'elle en a ressenti le besoin.

Nous les remercions pour ce havre de paix dans sa vie si brève.

Ses parents, James et Dominique



Épilepsie-France

près de chez vous



Épilepsie-France ouvre de nouveaux départements !

Avec 78 représentations locales, Epilepsie-France est à votre écoute près de chez vous !

Contactez votre représentant territorial pour connaître les horaires des permanences et les différentes manifestations, groupes de parole, programmes d'Éducation Thérapeutique, réunions, etc. Vous pouvez vous aussi devenir correspondant ou rejoindre une délégation, avec une formation préalable au siège de notre association.

Rejoignez-nous en contactant Hélène Gaudin au 06 42 21 88 26 ou par email à helene.gaudin@epilepsie-france.fr

Concernant les départements non couverts par un correspondant territorial, s'adresser au siège national parisien : 01 53 80 66 64 - siege@epilepsie-france.fr

01 voir 69

02 Correspondante locale • Aisne

Mme Anaïs GERBAUD

02@epilepsie-france.fr

06 60 62 91 16 le lundi de 20h30 à 22h

03 Correspondant local • Allier

M. Yannick FRELAT

03@epilepsie-france.fr

06 82 13 83 55 le jeudi de 18h à 20h

07 voir 26

08 Correspondante locale • Ardennes

Mme Karine LENFANT

08@epilepsie-france.fr

Accueil téléphonique :

sur RDV pris en envoyant un SMS au 06 26 26 01 72

12 Correspondante locale • Aveyron

Mme Éloïse AUBRIÈRE

12@epilepsie-france.fr

06 70 52 06 10

13 Épilepsie-France • Bouches-du-Rhône

Départements rattachés 06/20/83

Mme Corinne MORINET

13@epilepsie-france.fr

07 66 65 18 80 le vendredi de 18h à 20h

06 48 78 40 94 le jeudi de de 14h à 19h

14 voir 76

16 voir 17

17 Épilepsie-France • Charente-Maritime

Départements rattachés 16/79

Mme Hélène GAUDIN

17@epilepsie-france.fr

06 42 21 88 26

18 Correspondante locale • Cher

Mme Charlotte SILVERT

18@epilepsie-france.fr

06 20 74 67 77 les lundi, mercredi, vendredi

19 voir 87

20 Correspondante locale • Corse

Mme Jahida VALORIS

20@epilepsie-france.fr

06 11 82 94 76 les lundi et mercredi de 18h à 20h

22 voir 29

23 voir 87

24 voir 33

25 Épilepsie-France • Finistère

Départements rattachés : 39/90

Mme Sandrine SIMMINI

25@epilepsie-france.fr

Appel sur RDV par email ou après l'envoi d'un SMS au 06 83 25 36 97

(Anne-Sophie Maire) ou au 07 82 74 49 63 (Sandrine Simmini)

26 Épilepsie-France • Drôme

Département rattaché : 07

M. Jean-François AUDOUARD

26@epilepsie-france.fr

Sur RDV après envoi d'un SMS :

06 18 99 89 85 ou 06 23 91 74 65

27 voir 76

28 Correspondante locale • Eure-et-Loir

Mme Angélique THIBAUT

28@epilepsie-france.fr

02 37 22 38 41

29 Épilepsie-France • Finistère

Départements rattachés : 22/56

M. Frédéric BALLERIN

29@epilepsie-france.fr

06 82 19 59 79

31 Épilepsie-France • Haute-Garonne

Département rattaché : 81 et 82

Mme Sophie FLEUTIAUX

31@epilepsie-france.fr

Nancy : 06 24 36 14 15 le jeudi de 18h à 20h,

ou sur RDV après envoi d'un SMS

32 Correspondant local • Gers

M. Christophe MUNDA

32@epilepsie-france.fr

06 40 81 72 76 prise de RDV par SMS

33 Épilepsie-France • Gironde

Départements rattachés : 24/40

M. Gilles GUIBERT

33@epilepsie-france.fr

07 68 58 04 26

34 Épilepsie-France • Hérault

Mme Ludivine NAULT

34@epilepsie-france.fr

06 70 56 35 30 le mardi de 19h à 21h RDV par SMS

37 Correspondante locale • Indre-et-Loire

Mme Magalie VILLETTE

37@epilepsie-france.fr

06 22 73 99 83 le jeudi de 18h à 20h

38 Épilepsie-France • Isère

Département rattaché : 26/74

M. Jean-Paul GOUTTENOIRE

38@epilepsie-france.fr

Madame Francine Plaussu au 06 71 61 08 75

sauf les mardi et mercredi

39 Correspondant local • Jura

M. Sébastien BIANCHI

39@epilepsie-france.fr

06 50 55 70 00 du lundi au vendredi de 17h à 20h

40 Correspondant local • Landes

M. Rémi DUEROS

40@epilepsie-france.fr

06 67 47 02 80

42 voir 69

44 Correspondante locale • Loire Atlantique

Mme Rozenn MOREL

44@epilepsie-france.fr

06 11 75 02 51 le lundi de 12h à 14h

Et le jeudi de 10h à 12h

45 Épilepsie-France • Loiret

M. Philippe MOREAU

45@epilepsie-france.fr

01 53 80 66 64 en semaine de 10h à 13h et de 14h à 17h

49 Correspondante locale • Maine-et-Loire

Mme Florinda CRIHAN

49@epilepsie-france.fr

09 53 57 97 72 les lundi, mardi, jeudi, vendredi de 9h à 15h

50 Correspondante locale • Manche

Mme Gaëlle PILET

50@epilepsie-france.fr

06 99 42 21 44

54 Correspondante locale • Meurthe-et-Moselle

Mme Sabrina WENTZINGER

54@epilepsie-france.fr

07 70 67 16 23 du lundi au vendredi de 13h à 16h

55 Correspondant local • Meuse

M. Fabien PICARD

55@epilepsie-france.fr

06 16 86 22 40 le mercredi de 10h à 12h

56 Correspondante locale • Morbihan

Mme Nathalie TISSERONT

56@epilepsie-france.fr

06 46 24 69 40

57 voir 67

58 Correspondante locale • Nièvre

Mme Mélanie GENEVOIS

58@epilepsie-france.fr

06 61 09 64 23 le vendredi de 17h à 19h

59 Épilepsie-France • Nord

Mme Simone FORTIER

59300 VALENCIENNES

59@epilepsie-france.fr

03 26 47 06 82 du lundi au vendredi de 18h à 20h

Permanences physiques Valenciennes / Lille / Arras

59 Correspondante locale • Nord

Mme Thérèse TRENTSESAUX

59@epilepsie-france.fr

Tél. : 06 06 66 24 27 les mardi et jeudi de 17h à 19h

60 Correspondante locale • Oise

Mme Sophie PELTOT

60@epilepsie-france.fr

06 88 70 17 86

62 Correspondante locale • Pas-de-Calais

Mme Rolande PAYELLEVILLE

62@epilepsie-france.fr

03 21 65 27 84 du lundi au vendredi de 18h à 20h

63 Correspondante locale • Puy-de-Dôme

Mme Nelly DESSERRE

63@epilepsie-france.fr

06 89 02 38 77 le mardi et jeudi de 12h30 à 13h30

64 Épilepsie-France • Pyrénées-Atlantiques

Mme Anna-Louise LAVIGNE

64@epilepsie-france.fr

06 71 48 26 32

66 Correspondante locale • Pyrénées-Orientales

Mme Cathy BILLES

66@epilepsie-france.fr

06 11 62 62 65

67 Épilepsie-France • Bas-Rhin

Départements rattachés 54/57/68/88

Mme Tiphaine LIGUTTI

67@epilepsie-france.fr

57 et 88 : Tiphaine Ligutti au 06 45 21 65 69

67 et 68 : Cathy Richard au 06 30 97 17 71

68 voir 67

69 Épilepsie-France • Rhône

Départements rattachés : 01/42/71

M. Gilles VINCENT

69@epilepsie-france.fr

06 36 15 20 18 le jeudi de 14h à 17h

Ou sur RDV après envoi d'un SMS

71 voir 69

**72 Association conventionnée • Sarthe
Association "Épilepsie-France Pôle 72"**

M. Sébastien DUBREIL

72@epilepsie-france.fr
07 82 96 15 60

73 Correspondante locale • Savoie

Mme Vinciane OUVRIER-BONNAZ

73@epilepsie-france.fr
06 29 53 59 85 les lundi, mercredi et vendredi de 10h à 21h

74 voir 38

75 Correspondant local • Paris

M. Christophe LUCAS

75@epilepsie-france.fr
06 88 61 61 60 le mercredi de 19h à 21h30

76 Épilepsie-France • Seine-Maritime

Départements rattachés 14/27

Mme Marie-Céline PESTRINAUX

76@epilepsie-france.fr
06 16 53 28 36 le mardi de 19h à 21h
Et sur RDV après envoi d'un SMS

77 voir 92

78 Correspondante locale • Yvelines

Mme Isabelle MÉLINE

78@epilepsie-france.fr
07 82 85 48 83 le lundi de 10h à 18h

79 Correspondante locale • Deux-Sèvres

Mme Céline AIMON

79@epilepsie-france.fr
09 80 62 13 42

79 Correspondante locale • Nord Deux-Sèvres

Mme Élise HEMERY

79@epilepsie-france.fr
07 61 70 65 50 du lundi au vendredi

81 Correspondante locale • Tarn

Mme Laetitia ARNAUD

81@epilepsie-france.fr
06 44 28 84 47

82 Correspondante locale • Tarn-et-Garonne

Mme Brigitte GUÉRIN

82@epilepsie-france.fr
07 67 63 00 24 le mercredi de 10h à 12h

83 Correspondant local • Var

M. François LATOUR

83@epilepsie-france.fr
06 48 78 40 94 le jeudi de 14h à 19h

84 Épilepsie-France • Vaucluse

M. Denis MORANDEAU

84@epilepsie-france.fr
07 87 38 77 19 de 9h à 11h du lundi au samedi
06 10 41 07 71 en dehors des heures de bureau

85 Épilepsie-France • Vendée

Mme Christiane ROUSTEAU

85@epilepsie-france.fr
02 51 50 28 56 le mercredi de 8h à 12h

86 Épilepsie-France • Vienne

Mme Amélie FITOUR

86@epilepsie-france.fr
06 19 24 08 64

87 Association conventionnée Épilepsie-France • Limousin

Départements rattachés 19 et 23

M. Bernard MALEYRE

87@epilepsie-france.fr
06 26 30 81 90 entre 12 et 14 h et de 19 à 20h

88 voir 67

89 Correspondante locale • Yonne

Mme Christelle GUENOT

89@epilepsie-france.fr
09 63 54 38 43 le mercredi à partir de 14h le vendredi à partir de 17h30

90 Correspondant local • Territoire de Belfort

M. Jean-François DONZE

90@epilepsie-france.fr
07 67 63 00 24 prise de RDV par SMS

91 Correspondante locale • Essonne

Mme Marlyse PLAGNARD

91@epilepsie-france.fr
06 85 63 75 04 les 1er et 3e lundis de chaque mois de 20h à 22h

92 Épilepsie-France • Hauts-de-Seine

Départements rattachés : 75/77/78/91/93/94/95

M. Patrick BAUDRU

92@epilepsie-france.fr
06 77 85 61 96 le mercredi de 20h à 23h

93 Correspondante locale • Seine-Saint-Denis

Mme Laurène ABRAMOVSKY

93@epilepsie-france.fr
06 27 96 48 72 le mercredi de 10h à 14h

94 Correspondante locale • Val-de-Marne

Mme Florence DEZEUZES

94@epilepsie-france.fr
06 50 51 44 05 le mercredi de 19h à 22h

95 Correspondante locale • Val d'Oise

Mme Sophie PERCHAI

95@epilepsie-france.fr
07 67 08 95 13 ou 09 82 35 08 31
du lundi au samedi en soirée sauf le mardi

974 Correspondante locale • Réunion

Mme Leila AMOR

974@epilepsie-france.fr
06 92 02 01 53

978 Épilepsie-France • Polynésie française

Mme Nohoura RURA

978@epilepsie-france.fr
689 89 560 662

Monsieur Madame (rayer la mention inutile)

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

E-mail : Tél. :

Je désire : adhérer renouveler mon adhésion à Épilepsie-France

En qualité de :

Personne épileptique

Parent / Grand-parent d'une personne épileptique Conjoint d'une personne épileptique

Proche / Ami(e) ou proche d'une personne épileptique

Professionnel Association

Je souhaite recevoir le magazine des adhérents : par voie postale sous format électronique

Je souhaite être contacté(e) afin d'apporter une aide aux activités organisées dans mon département :

Oui Non

Je joins le montant de ma cotisation par chèque à l'ordre d'Épilepsie-France

Tarif membre actif : 30 € Tarif membre bienfaiteur : 40 € et plus

Date : Signature :

Tarif famille destiné aux membres d'une **même famille** (parents, conjoints, enfants) lorsqu'une adhésion a déjà été prise en tant que membre actif / bienfaiteur : 10 € par personne supplémentaire, ou plus si vous le souhaitez.

Nom et prénom de la personne déjà adhérente :

Votre nom : Votre prénom :

Lien de parenté avec la personne déjà adhérente : Père Mère Conjoint(e) Fils Fille

Adresse :

Code Postal : Ville :

E-mail : Tél. :

Je désire recevoir le magazine des adhérents : par voie postale sous format électronique

Si vous êtes imposable, désirez-vous recevoir un reçu fiscal ? Oui Non

Désirez-vous être contacté(e) afin d'apporter une aide aux activités organisées dans mon département :

Oui Non

Date : Signature :

Siège social :

13, rue Frémicourt,
75015 Paris

Tél. : + 33 (0) 1 53 80 66 64

N° SIRET : 394 365 993 00077

www.Épilepsie-france.fr

@ : siege@Épilepsie-france.fr

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion et font l'objet d'un traitement informatique destinées au secrétariat du Siège. En application de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Pour exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat du Siège.

Association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 4 novembre 2004, publication aux J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et du 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480.

Association Reconnue d'Utilité Publique, publication au J.O du 30/07/2014 page 12533, texte n° 33, NOR INTD1309673D

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N°200807500001529. Arrêté du 26/06/2017 parution au JO du 05/07/2017 texte n°17 page 42.



Social : 13, rue Frémicourt - 75015 PARIS

Tél./fax : + 33 (0) 1 53 80 66 64 - N° SIRET : 394 365 993 00077

Site : www.epilepsie-france.fr - Mail : siege@epilepsie-france.fr

Association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 4 novembre 2004, publication au J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et le 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480. Association Reconnue d'Utilité Publique, publication au J.O du 30/07/2014 page 12533, texte n° 33, NOR INTD1309673D

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N°200807500001529. Arrêté du 26/06/2017 parution au JO du 05/07/2017 texte n°17 page 42.