



Agenda

19 janvier 2019

- Assemblée Générale

11 février 2019

- Journée Internationale de l'Épilepsie

07 au 10 octobre 2019

- JFE (Journées Françaises de l'Épilepsie organisées en IdF)

13 octobre 2019

- 20 kms de Paris

ÉDITO

L'année 2018 a été très dense pour notre Association, elle s'achève porteuse d'avancées.

Nous nous sommes mobilisés sans relâche afin de participer à plus de 20 réunions / groupes de travail / colloque / événements, tout au long de l'année. Gros challenge pour notre jeune Association !

Depuis deux ans, nous avons communiqué sur nos problématiques importantes de prises en charge sur l'Île de France. *Nous commençons à être entendus, reconnus comme Association experte sur la Région.*

Les Membres de notre Association ont largement participé au Diagnostic Territorial Partagé dans le cadre des handicaps rares (dont l'épilepsie sévère) organisé cet été par l'ARS IdF et le CREA (Centre Régional d'Études, d'Actions, d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité).

À la suite de ce diagnostic, et afin de développer l'offre sur le territoire francilien, un appel à manifestation d'intérêt (AMI) sera lancé afin de créer des places ou solutions nouvelles par extension non importante au sein des établissements médico-sociaux déjà existants ; l'objectif étant de créer des petites unités dédiées aux personnes en situation de handicaps rares, mais également de faire monter en compétence les équipes déjà existantes afin de créer des ressources et de partager le savoir-faire et l'expertise.

Nous sommes appelés à participer entre Janvier et Mars 2019 à 6 réunions de travail sur des thématiques avec l'ERHR (Équipe Relais Handicaps Rares) et le CREA. Une restitution devrait avoir lieu en Avril 2019. Ce sera l'occasion d'apporter notre expertise d'aidants familiaux autour de la bonne prise en charge nécessaire pour nos jeunes épileptiques sévères.

Notre mobilisation forte et incessante commence à porter ses premiers résultats concrets.

Il nous faut continuer ENSEMBLE sur 2019 pour travailler sur les différentes formes de prises en charge nécessaires pour l'avenir de nos jeunes.

Nous avons un réel besoin de forces vives, de soutiens, d'actions pour nous soutenir.

Alors rejoignez-nous pour que nous soyons plus forts et plus nombreux !

Claire Le Bras - Présidente

Nous contacter

ÉPI Île de France
4 rue de Lisbonne
78990 Élancourt

contact@epi-idf.com
www.epi-idf.com

ÉPI FLASHBACK

20 kms de Paris



14 Octobre 2018 : Pour la 2ème année de participation, Farid et Jean-Charles, pères de Nassim et Samuel, ont couru les 20 kms de Paris sous les couleurs ÉPI Ile de France. Ils étaient accompagnés de 3 autres courageux sportifs : Dounia, Rida et Kamel qui couraient pour leur nièce Ines.

À cette occasion un appel à dons pour l'association a été lancé. 68 généreux donateurs de France et d'ailleurs (Allemagne, Espagne, Grèce, Israël, Italie, Malte, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suisse, Roumanie, Russie,..... !) Formidable succès à nouveau, et nul doute que nous renouvellerons cette initiative lors des prochains 20 km de Paris le dimanche 13 octobre 2019.

A cette occasion, 2 984 € ont été collectés : Un grand merci à nos donateurs et encore Bravo à nos sportifs !



19, 21 et 26 Septembre : Stratégie pour l'autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND) - Groupe de travail « forfait précoce »

La fédération Efacep a largement participé à cette concertation. Fadila, de notre association, a participé aux groupes de travail « dépistage et forfait précoce ». Son rôle ici était de s'assurer et de mettre en avant les besoins spécifiques de jeunes enfants diagnostiqués épileptiques et dont on ne traiterait pas assez tôt les troubles associés et d'ainsi de leur permettre d'accéder à ces futures plateformes de dépistage et de débiter des prises en charge indispensables.

En effet, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles insistent fortement sur l'importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès suspicions d'un trouble du spectre de l'autisme. L'organisation actuelle du parcours, du repérage au diagnostic, ne permet pas ces interventions précoces, à moins d'avoir une assise financière personnelle suffisante pour recourir à des professions libérales non conventionnées.

Dans ce contexte, l'enjeu des mesures est d'assurer :

- un repérage aussi précoce que possible, par les professionnels et structures en charge de l'accueil de la petite enfance ;
- l'initiation d'une prise en charge rapide et la définition/l'organisation d'un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide ;
- une solvabilisation des familles quand ce parcours nécessite de recourir à une offre libérale non conventionnée.

L'ambition est de mettre en fonction ces plateformes début 2019.

12 septembre : Forum des associations à St-Germain-en-Laye

À l'occasion de cette journée, nous avons eu quelques contacts...

- Mme Valérie LAUDIER de l'Association Passerelles & Compétences - Délégation Yvelines. Passerelles & Compétences (P&C) est une association reconnue d'intérêt général qui a pour objet la promotion du bénévolat de compétences. Ils mettent ainsi en relation des bénévoles souhaitant partager leurs compétences professionnelles, avec des associations de solidarité prêtes à bénéficier d'un accompagnement ponctuel pour se développer. Les missions proposées concernent de nombreux domaines : RH, communication, marketing, stratégie, informatique, achats, ...



Nous avons convenu avec Valérie Laudier d'un contact (prévu en janvier 2019) et d'une éventuelle rencontre sur Versailles ou St Germain en Laye (où nous avons des salles gratuites via notre adhésion à la MAS). Ceci afin de voir ce qu'ils pourraient nous apporter, par ex. sur la dynamisation de notre Communication, d'une meilleure utilisation des réseaux sociaux, etc... et aussi de savoir quel type de missions sur quelle durée et à quel coût..

- M. François GAUDICHON, Directeur RH de EISAI S.A.S. (Groupe pharmaceutique et recherches, dont traitements pour l'épilepsie) :

Cette entreprise semblerait inciter son personnel à faire du bénévolat vers les Associations.

Ce RH va voir également pour une présentation de notre Association & de ses buts au sein de son entreprise.

- Philippe LOUMEAU (Groupe Politique NOUS-SGL) : Missions : "Interagir avec nos Elus et les Pouvoirs Publics" - Proposition de faire remonter les préoccupations vers les élus...
- Jonathan Hall, notre tout proche voisin de stand, Mari de Mme La Députée Natalia POUZYREFF (St Germain en Laye) à laquelle nous avons écrit avant l'été pour le 78, et avec laquelle nous allons reprendre contact.....



Morane est venue aussi nous faire une petite visite...

ERHR - FAHRES

23 octobre : réunion entre FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, et les représentants associatifs.

Présentation de leurs activités en 2017/2018, puis échange sur les actions en cours et à venir de FAHRES.

Obtention d'une étude REPEHRES (REcensement des Populations En situation de Handicap Rare et Épilepsies Sévères en établissements) qui sera réalisée courant 2019. C'est une étape importante qui permettra d'avoir (enfin !) des données actualisées sur l'Île de France.

Malheureusement cette étude ne prendra pas en compte les personnes à domicile qui ne sont intégrées dans aucune statistique.



Centre national
de ressources
handicaps rares
Épilepsies sévères

Necker

27 novembre : 4^{èmes} rencontres maladies rares et handicap à l'Hôpital Necker sur le thème "*La vie et rien d'autre*".

Organisée tous les deux ans afin de sensibiliser tous les publics aux problématiques des maladies rares, cette 4^{ème} édition des rencontres maladies rares tentait de mieux définir les difficultés d'inclusion sociale rencontrées par les patients et leurs familles ; ceci afin de réfléchir à des leviers d'action possibles sur lesquels nous pourrions travailler tous ensemble.



Cette journée était articulée autour de 3 thématiques :

- la vie familiale qui s'adapte,
- vie affective et désir de parentalité,
- image de soi, regard de l'autre

ARS / CREAI

12 décembre : Diagnostic territorial partagé dans le champs des handicaps rares

Depuis 1 an, ERHR (Équipes Relais Handicaps Rares) et le CREAI (Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations) ont travaillé sur le recensement des besoins du handicap rare, dont l'épilepsie sévère.

La mobilisation des familles de notre association, qui ont massivement répondu à cette enquête, a permis de faire ressortir dans les conclusions du diagnostic nos problématiques propres à l'IDF !

C'est donc un portrait fidèle de nos difficultés qui a été retranscrit par l'équipe de CREAI.

Nous entrons donc dans une 2^{ème} phase de travail afin de "répondre de manière quantitative" au besoin exprimé.

Il est ressorti de ce diagnostic débuté au printemps 2018 un manque de solutions adaptées pour les adolescents et adultes dans les ESMS.

En IdF, le Fahres a recensé 90 situations sans solution. La mobilisation des familles concernées en IdF a été importante, ce qui permet un recensement des besoins et de lisser le territoire.

Une attente d'accompagnement adapté pour les ESMS non spécialisés et la multiplication des réponses apportées feront l'objet une attention particulière.

C'est donc une prise en compte de nos besoins qui a clairement été apportée l'ARS Idf et l'ERHR lors de cette réunion.

Les préconisations ressortant de ce diagnostic :

- renforcer l'intégration
- renforcer l'Équipe Relais Handicap Rare (ERHR) par deux postes pour mieux soutenir les familles
- soutenir la triple expertise : expert familiaux / aidants / structures médico-sociales et sanitaires
- développer l'offre pour certaines situations complexes de handicap rare spécifique dont l'épilepsie sévère

Dès début 2019 : un appel à manifestation (AMI) d'intérêt sera lancé afin de créer des places ou solutions adaptées pour le public prioritaire ciblé par ce diagnostic : adolescent /adulte (16/25 ans) avec épilepsie sévère et déficiences associées et troubles du comportement.

La deuxième phase de travail se déroulera début 2019 avec trois groupes de travail où nous tenterons bien sûr de participer afin de poursuivre ce travail pour porter ce besoin essentiel.

Afin d'affiner le besoin et pour y répondre au plus juste des participants actifs seront conviés à ces groupes de réflexions : médico social, associations, sanitaire, centre ressource afin d'offrir un regard croisé. La restitution aura lieu courant avril

Notre mobilisation commence à porter ses fruits ; nous continuerons à nous mobiliser pour nos enfants !



ÉPI ACTUS

AGO 2018



Notre 2^{ème} AG se déroulera le Samedi 19 janvier 2019 prochain à Paris.

Vous êtes toutes et tous conviés. Même si notre motivation est toujours intacte, votre soutien nous est toujours plus que nécessaire pour continuer les actions en cours et avancer dans notre projet. Pour information nous avons 150 adhérents cette année contre 200 en 2017.

Notez bien la date - ce rdv est un moment incontournable avec nos adhérents, l'occasion de vous présenter les nombreuses actions qui se sont déroulées en 2018 et celles à venir, qui seront déterminantes pour l'avenir de nos enfants. Et l'occasion également de renouveler votre adhésion !



Projet de film sur le "Handicap rare"

Plusieurs familles ont rencontré le réalisateur Yves Aubrée Réalisateur de documentaires sur le thème social ou handicap dont « habiter-exister ». Son prochain projet portera sur le handicap rare.

Nous lui avons expliqué le parcours de vie de nos enfants, leurs difficultés, les nôtres...

Nous avons évoqué la difficulté de nos parcours, le manque crucial de structures à tout âge, en particulier à l'âge adulte, et l'épuisement qui en résulte.

Il a été très attentif, posant des questions, revenant sur des sujets, avec une très grande délicatesse et humanité.

Il est particulièrement interpellé par la rupture de parcours vécu à 14 ans environ pour les jeunes de St Maur, et à 20 ans environ pour les jeunes de Léopold Bellan...

Très interpellé par ce manque de projet d'avenir adulte pour nos jeunes !

Il a prévu de se rapprocher des institutions et des organismes gestionnaires, car il ne comprend pas que leur rôle n'ait pas été plus fort dans la volonté de créer la continuité de prise en charge en IdF.

Nous lui avons expliqué notre projet de places adaptées, et là où nous en étions fin Août.

Affaire à suivre !

21^{èmes} Journées Françaises de l'Epilepsie (JFE) - PARIS 2019

Sous l'égide de la LFCE (Ligue Française Contre l'Épilepsie), la 21^{ème} édition des JFE se déroulera à Issy-les-Moulineaux du 7 au 10 octobre 2019.

À cette occasion **c'est ÉPI IdF associée à la délégation IdF d'Épilepsie France qui organiseront la journée des associations du jeudi 10 octobre**. Tables rondes et débats au programme ; Notez d'ores et déjà cette date sur vos agendas.

PAROLES DE PARENTS

Après 4 mois de rupture de prise en charge, Maud (22 ans) a pu commencer 2 mois de stage au **Service Accueil de Jour La Rencontre** à Versailles.

Elle y a ensuite été admise 3 jours par semaine, puis depuis début Décembre 4 jours par semaine, entre 9 h et 16h.

"Je suis heureuse d'être au SAJ, d'avoir des amis adultes, de faire du basket tous les vendredis, de la relaxation, des sorties à la bibliothèque et au restaurant. C'est mon travail d'adulte !

Paroles de Maud sur son nouveau lieu de vie adulte

fur et à mesure l'impact de l'épilepsie sur la vie de tous les jours de Maud : pertes de mémoire, troubles de la concentration, troubles du comportement, difficultés de la gestion des émotions, difficultés à construire un discours compréhensible....

Le début de son intégration a été difficile, car sans aucun lien avec son établissement précédent, dans une structure adulte accueillant plusieurs types de handicaps mentaux et/ou moteurs.

Toutes les personnes accueillies ne sont pas là les mêmes les jours de la semaine, ce qui est perturbant pour un jeune épileptique, qui a besoin de repères constants.

Cette structure est très bienveillante, et composée d'éducatrices spécialisées inventives sur les ateliers proposés. Ils découvrent au

REMERCIEMENTS

- La MAS (Maison des Associations) de St-Germain-en-Laye pour notre intégration au forum des associations
- Alliance Maladies Rares (AMR) pour la mise à disposition de locaux
- Le Pr Rima Nabbout
- Françoise Thomas-Vialettes (expert Efappe)
- Aymeric Audiau (FAHRES)
- CREAL pour avoir rendu fidèlement nos inquiétudes et attentes
- Sandrine Carabeux (ERHR)
- Alliance Syndrome de Dravet de leur soutien logistique
- Toutes les personnes qui nous soutiennent de près ou de loin!

**Toute l'équipe d'ÉPI Île de France vous souhaite
un très beau Noël et de très bonnes fêtes de fin d'année !**

