

• COLLOQUE •

ÉPILEPSIES ET SITUATIONS DE HANDICAP

BIOGRAPHIES DES INTERVENANTS

Discours d'ouverture



Jean-Pierre DENIS, *Président du Crédit Mutuel Arkéa*

Ancien élève d'HEC, de l'IEP de Paris et de l'ENA, Inspecteur des Finances, Jean-Pierre DENIS a été Secrétaire Général adjoint de l'Elysée, sous la présidence de Jacques Chirac. En 1997, Jean-Pierre DENIS quitte la fonction publique et rejoint le monde de l'entreprise (Vivendi, Dalkia, OSEO). Depuis 2008, il est Président du Crédit Mutuel Arkéa.

Groupe bancaire coopératif et territorial, le Crédit Mutuel Arkéa intègre le développement responsable au cœur de sa stratégie d'entreprise. Avec, entre autres priorités, la volonté d'accompagner les publics les plus fragilisés en vue de favoriser leur intégration sociale et professionnelle. Cet engagement trouve une nouvelle expression dans le partenariat noué avec EPI Bretagne et l'Association des Département de France, qui est à l'initiative de ce premier colloque en France sur les épilepsies.



Marie-Christine POULAIN, *Présidente EPI Bretagne, Co-Présidente EFAPPE et Administratrice du CNE, Conseillère et administratrice*

Sœur d'un grand frère de 61 ans concerné par l'épilepsie depuis 50 ans. Co-fondatrice EPI Bretagne, Marie-Christine POULAIN est la créatrice du premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France avec l'APF.

Elle crée ERASME, une équipe régionale d'accompagnement multidisciplinaire sur l'épilepsie, lauréate d'un appel à projets du Ministère de la Santé, avec l'association Neuro-Bretagne. Membre de la Comex de la

MDPH35 et membre du Comité restreint de l'Équipe Relais Handicap Rare Bretagne, elle œuvre au développement de partenariats et réseaux, stratégies, nouveaux projets, évaluation et performance, liens britanniques NHS et médico-social, qu'elle base sur une carrière internationale en Europe et en Asie au sein de groupes financiers et de fondations. Marie-Christine POULAIN est également titulaire d'un MBA de la London Business School.

Conférence – Épilepsies : Maladies ou handicaps ?



Dr Arnaud BIRABEN, *Neurologue CHU de Rennes, Administrateur du CNE, Président sortant de la Ligue Française Contre l'Épilepsie*

Ancien élève du Lycée Louis le Grand à Paris, le Dr Arnaud BIRABEN fait ses études de Médecine à Paris V et oriente sa thèse de doctorat en médecine sur le thème de l'épilepsie en 1993. Il reçoit un prix de thèse avec attribution d'une médaille. Reçu à l'internat des hôpitaux de Paris en 1989, il y fait son internat à Paris puis son clinicat. Il est qualifié en Neurologie en 1993 et devient compétent en Neurochirurgie en 1994. Il est responsable de l'unité d'épileptologie du CHU de Rennes depuis 2000.

Il a été Secrétaire général de la Ligue Française contre l'épilepsie de 2005 à 2009 puis Président élu de la Ligue Française contre l'épilepsie de 2012 à 2016. Il est membre de l'American Epilepsy Society depuis 2009 et Chairman au Congrès de l'Académie Américaine de Neurologie 2014-2015-2016.

TR 1 – Vivre avec une épilepsie en 2017



Aymeric AUDIAU, *Directeur de FAHRES, Centre national de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères*

Juriste de formation, c'est après avoir été responsable du service juridique d'une ONG internationale, qu'Aymeric AUDIAU intègre l'UNAPEI. Durant dix années, il a été en charge pour cette Fédération du plaidoyer international pour l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles ainsi que de la promotion en Europe des dispositifs médico-sociaux innovants. Dans le même temps, il a assuré le coaching de l'Association Française des Auto-représentants, « Nous Aussi ». Il a ensuite été en charge durant quatre années de la Direction générale de l'Alliance Maladies Rares, collectif de 200 associations de personnes atteintes de maladies rares. Enfin, en 2013, il se lançait dans l'aventure de la création de FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère qu'il dirige aujourd'hui.



Delphine DANNECKER, *Présidente Épilepsie France*

Directrice de la Communication et originaire de Bourgogne-Franche-Comté.

Présidente de l'association nationale Épilepsie France depuis juin 2016, Delphine DANNECKER est Présidente de l'association Enfance Epilepsie de Bourgogne-Franche-Comté depuis 2011.

Mère de 3 enfants dont l'aînée déclare une épilepsie à l'âge de deux ans et demi. Aujourd'hui âgée de 15 ans, la jeune fille connaît encore des difficultés d'apprentissage importantes et est scolarisée dans le seul

collège spécialisé dans l'épilepsie, à Châteaulin près de Brest (Collège de Toul Ar C Hoat).



Annie HAEMMERLIN, *Parente, Membre de l'association Paratonnerre*

Administrateur et membre du Bureau de l'Association Paratonnerre, représentative des malades atteints du syndrome de FIRES (Fever Induced Refractory Epileptic Encephalopathy in School age children) et membre d'EFAPPE.

Annie HAEMMERLIN est administrateur depuis 2010 du Fonds de Dotation des Papillons Blancs de Paris.

Diplômée de l'Institut d'Études Politiques de Grenoble, elle est titulaire d'une maîtrise de Droit des Affaires. Institut d'Administration des Entreprises.

Mère de 4 enfants dont le dernier, aujourd'hui âgé de 28 ans, a été atteint à l'âge de 7 ans, alors qu'il était en CE1, d'une encéphalopathie classée il y a 8 ans comme relevant probablement du syndrome de FIRES. Il est atteint aujourd'hui d'une épilepsie lourde avec troubles associés et réside d'un FAM de LAPAJH à Paris 17ème.



Véronique MOREL-BUTAUD, *Personne concernée, Membre du Bureau EPI Bretagne*

Assistante sociale en Centre Hospitalier Psychiatrique.

Concernée par l'épilepsie depuis ses 5 ans, Véronique MOREL-BUTAUD a été opérée avec succès en 2003 à près de 41 ans. Elle a donc vécu avec cette maladie, particulièrement à partir de ses 25 ans, et a eu à faire face à des fluctuations et des situations de handicap qui l'ont contrainte à accepter une opération. Sa deuxième vie sans l'épilepsie présente un fort contraste, c'est pourquoi elle souhaite partager son expérience et son

vécu. Son métier d'assistante sociale venant en soutien de personnes handicapées lui offre de plus une perspective professionnelle sur la maladie, le handicap et le besoin de meilleures prises en charge.



Elisabeth QUELLEC, *Parente*

Adhérente à l'association EPI Bretagne, Directrice du pilotage financier dans une banque

Mère de 3 enfants. Épilepsie diagnostiquée pour sa fille ainée à 11 ans, Pharmaco-résistante. Elisabeth QUELLEC a intégré l'ITEP de Toul ar C'hoat (à Châteaulin près de Brest) pour accompagner la scolarité de sa fille en lycée général dès l'âge de 15 ans et poursuivre la recherche du traitement idoine. Aujourd'hui âgée de 17 ans, l'épilepsie de cette dernière n'est pas stabilisée. La famille s'interroge sur les modalités d'accompagnement

pour la poursuite des études post bac, puis dans le monde du travail et plus généralement au quotidien. Comment conquérir plus d'autonomie ? Quelles prises en charge envisageables ? Comment mener une vie normale tout en intégrant les risques inhérents à la maladie ?



Dr Frédéric TALLIER, *Expert médical Direction de la Compensation de la CNSA*

Après une formation de médecin généraliste, à la faculté de médecine de Limoges, le Dr Frédéric TALLIER a initialement exercé en libéral pendant quelques années. A partir de 2001, il a quitté cette activité pour travailler dans le domaine du handicap à la COTOREP de la Creuse, en tant que médecin puis médecin coordonnateur, avant de devenir coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH de la Creuse de 2006 à mars 2014. En parallèle, il a également mené une activité de formateur pour les professionnels des MDPH. En mars 2014, il rejoint l'équipe de la Direction de la compensation de la CNSA où il est expert médical secteur personnes handicapées au sein du pôle expertise et appui métiers.

professionnels des MDPH. En mars 2014, il rejoint l'équipe de la Direction de la compensation de la CNSA où il est expert médical secteur personnes handicapées au sein du pôle expertise et appui métiers.

Présentation des enjeux



Anne-Sophie HALLET, *Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet, Co-présidente EFAPPE et Trésorière d'EPI IDF*

Cadre en charge d'un service Planification, Approvisionnement.

Maman d'une petite fille porteuse du Syndrome de Dravet, épilepsie pharmaco-résistante rare et sévère associée à des troubles du développement.

Aujourd'hui, Anne-Sophie HALLET est Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet, dont les missions sont de communiquer sur cette maladie, d'être à l'écoute et en appui auprès des familles et de soutenir la recherche.

Consciente du manque crucial de places pour les adultes et souhaitant que sa fille vive comme tout le monde (avoir un logement par exemple), elle s'est investie dans la Fédération EFAPPE en tant que Co-Présidente. Elle est également trésorière d'EPI IDF, association nouvelle créée pour militer à la création de structures innovantes pour les adultes épileptiques.



Anne-Françoise COURTEILLE, *1^{ère} Vice-présidente du Département de l'Ille-et-Vilaine déléguée aux Solidarités, aux Personnes Agées et au Handicap*

Conseillère technique en travail social de profession et élue dans sa Commune depuis 1995, Anne-Françoise COURTEILLE a été Maire de Treffendel (Ille-et-Vilaine) de 2001 à 2014. Durant ces deux mandats, elle a été Vice-présidente de la Communauté de Communes de Brocéliande en charge du tourisme et de la culture. Anne-Françoise COURTEILLE a également été Vice-présidente du Pays de Brocéliande entre 2008 et 2014.

Durant son mandat, elle a notamment fait ouvrir un groupe scolaire sur sa Commune, contribué activement à la réflexion sur la petite enfance dès 2008 « Grandir en Brocéliande » et travaillé au développement de services à la population, notamment en créant le réseau de lecture publique entre les bibliothèques de la Communauté de Communes de Brocéliande.

En mars 2015, elle est devenue 1^{ère} Vice-présidente du Conseil départemental en charge des Solidarités, des Personnes Agées et du Handicap.



Annie COLETTA, *Présidente de l'association des MDPH*

Annie COLETTA préside l'Association des Directeurs de Maisons Départementales des Personnes Handicapées (ADMDPH) depuis juillet 2016. Elle dirige le groupement d'intérêt public MDPH du Calvados depuis plus de dix ans (2006).

L'ADMDPH est un acteur incontournable du débat public en matière de handicap. Depuis la création de l'association des directeurs de MDPH, elle a œuvré au sein du conseil d'administration, en qualité de trésorière puis de vice-présidente. Elle dispose ainsi d'une connaissance fine et historique du réseau des MDPH dont elle a suivi de très près la mise en place et le développement.

Annie COLETTA a occupé des fonctions de conseillère auprès des ministres Marie-Anne MONTCHAMP et Philippe BAS, entre 2004 et décembre 2005. Elle était auparavant Directrice d'établissement médico-social public autonome.



Olivier GENIN, *Directeur, Filière Épilepsie de l'OHS, Meurthe-et-Moselle*

Après des études commerciales, Olivier GENIN a choisi de réorienter sa carrière professionnelle en passant un DESS Droit des établissements de Santé en 2005. Il a été responsable d'un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation pendant dix ans, géré par une mutuelle régionale. Passionné par le secteur sanitaire et médico-social, il a intégré l'OHS Lorraine en qualité de responsable de la filière épilepsie de cette association depuis 2014. A ce titre, il gère trois établissements et services : un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation pour enfants épileptiques, un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et une Maison d'Accueil Spécialisée. Enfin, il est membre du CNDEE.



Jean-Paul NAUREILS, *Président du Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques (CNDEE)*

Ancien élève de l'Institut d'Études Politiques de Bordeaux et de l'École Nationale Supérieure de la Sécurité Sociale, attaché de Direction à la CRAM Midi-Pyrénées de 1900 à 1994, Jean-Paul NAUREILS dirige depuis 1994 la Maison d'Enfant à Caractère Sanitaire et le Lycée Professionnel spécialisé de Castelnouvel à Lègevin (31), institution évoluant à la charnière des dimensions sanitaires, médico-sociales et scolaires. Il anime depuis 2006 le réseau du CNDEE. Dans ce cadre, il organise notamment tous les deux ans les Journées d'échange inter-établissements réunissant toutes les catégories professionnelles.



Dr Patrick LATOUR, *Centre National de Ressources Handicap Rares Épilepsie Sévères (FAHRES)*

Le Dr Patrick LATOUR a fait ses études de Médecine à Brest. Il a consacré sa thèse de doctorat en médecine à l'épilepsie sous la direction du Dr Arnaud BIRABEN en 2001. Il a fait son clinicat au CHU Brest puis poursuit une formation en neurophysiologie clinique à l'Hôpital Universitaire de Genève. En 2005, il devient praticien hospitalier au CHU de Nantes (centre de compétence épilepsies sévères – sclérose tubéreuse de Bourneville). Depuis 2012, il est médecin spécialiste à FAHRES et au CLE à Tain l'Hermitage. Il réalise en 2015, sous l'égide de FAHRES, l'étude REPEHRES (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) dans les ESMS de la région des Pays de la Loire et participe en 2016 à la réalisation du dossier technique de la CNSA : « Épilepsies et handicap ».



Anne-Katell QUENTRIC-ROTH, *Crédit Mutuel Arkéa, Responsable Responsabilité Sociétale Entreprise*

Actuaire, Anne-Katell QUENTRIC-ROTH a une expérience internationale dans la gestion et le financement des risques d'entreprises (Marsh, LVMH, etc.). Stratégiste à la Salle des marchés du Crédit Mutuel Arkéa, elle pilote la Responsabilité Sociétale d'Entreprise du Crédit Mutuel Arkéa. Elle gère également le partenariat avec l'association EPI Bretagne. Cette coopération vise à consolider et diffuser la dynamique créée en Bretagne autour de la prise en charge des personnes épileptiques. Son objectif est de mieux faire connaître les épilepsies auprès des salariés et parties prenantes du Crédit Mutuel Arkéa, d'une part, et d'aider l'association EPI Bretagne à trouver des solutions pour faciliter l'intégration et l'autonomie des personnes épileptiques, d'autre part.



Françoise THOMAS VIALETES, *Experte EFAPPE, Secrétaire générale du Comité National pour l'Épilepsie*

Ingénieur en micro-électronique.

33 ans d'expérience d'une épilepsie, celle de sa fille aînée. Fondatrice d'EPI en Rhône-Alpes en 2003, EPI qui a obtenu la création de deux FAM pour adultes et en reste partenaire. En Isère, Françoise THOMAS VIALETES participe avec l'ODPHI aux travaux du schéma autonomie. En Auvergne-Rhône-Alpes avec le Collectif Épilepsie, elle participe aux actions innovantes soutenues par l'ARS : infirmiers cliniciens, télémédecine en FAM, infirmiers case-managers et numéro vert épilepsie, SESSAD épilepsie sévère.

Présidente d'EFAPPE pendant 6 ans, elle a contribué aux schémas handicaps rares et travaillé avec la CNSA sur le Dossier Technique Epilepsies et Handicap. Elle est aujourd'hui membre du bureau du GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) et Secrétaire générale du Comité National pour l'Épilepsie.

Éléments de Conclusion



Pierre MONZANI, *Préfet, Directeur général de l'ADF*

Préfet (hors classe), Pierre MONZANI est depuis juin 2015 Directeur général de l'Assemblée des Départements de France, présidée par Dominique BUSSEREAU.

Normalien, agrégé d'histoire et élève à l'École nationale d'administration (promotion Condorcet, 1990-92), il a d'abord été Directeur de cabinet du Préfet de la région Centre, Préfet du Loiret (1992-94). Par la suite, il rejoint le cabinet de Charles Pasqua, Ministre d'État, Ministre de l'Intérieur et de l'Aménagement du Territoire comme Conseiller technique pour la sécurité (1994-95). En 1995, il devient Conseiller au cabinet de Philippe MASSONI alors Préfet de police de Paris. Directeur de cabinet d'Henri GUAINO, Commissaire général au Plan en 1996-97, il revient aux côtés de Charles PASQUA au Conseil général des Hauts-de-Seine (1998-99). De 1999 à 2001, il part pour Bruxelles comme Secrétaire général adjoint du groupe Union pour l'Europe des nations au Parlement européen. De retour dans les Hauts-de-Seine, il est nommé Directeur général du pôle universitaire Léonard de Vinci et Président du groupe Léonard de Vinci (2001-2006).

De 2006 à 2009 il est Directeur de l'Institut national des hautes études de sécurité (INHES) avant de devenir successivement Préfet de l'Allier (2009-2011) puis de Seine-et-Marne (2011-2012). Il quitte la préfectorale en 2012 et devient Directeur de cabinet de Maurice LEROY, Président du Conseil général de Loir-et-Cher, puis il est conseiller spécial auprès d'Édouard COURTIAL, Président du Département de l'Oise.

Depuis 2013, il est également Directeur de l'ASERDEL (Association de Soutien pour l'Exercice des Responsabilités Départementales et Locales) et de l'association « Départements et Communes ».