



Les fêtes de fin d'année arrivent à grand pas. Les membres du conseil d'administration d'A.R.I.A.N.E. Epilepsie s'unissent pour vous souhaiter un joyeux Noël et de bonnes fêtes de fin d'année.

Certes, ces fêtes de fin d'année seront bien particulières, marquées, comme l'année 2020, par l'invasion de ce virus! Nous ne reviendrons pas sur les conséquences de cette pandémie mondiale. Pandémie qui va nous contraindre à reconsidérer nos traditions, nos habitudes pour les fêtes de fin d'année. Si, adultes, à l'inverse des enfants, nous ne sommes jamais pressés de vieillir, il est quand même permis d'avoir hâte de tourner la page, d'espérer des jours meilleurs. En attendant la mise en œuvre de la vaccination, il nous faudra continuer à vivre avec ce virus, respecter les gestes barrières, limiter les rassemblements pour contenir la vague, éviter la submersion.

### Projet : développement d'un patch pour détecter les crises d'épilepsie

Le Docteur Patrick LATOUR neurologue à l'établissement médical de La TEPPE Centre de lutte contre l'épilepsie vous propose de participer à une enquête.

L'association AURA healthcare ([www.aura.healthcare](http://www.aura.healthcare)), développe une nouvelle solution technologique (un "patch connecté"), en collaboration avec [Etablissement médical de la TEPPE](#),

Ce dernier sera destiné à aider les personnes, qui sont atteintes de certaines formes d'épilepsie, à mieux détecter et à mieux suivre la fréquence de leurs crises d'épilepsie.

Il repose sur un algorithme d'analyse de la fréquence cardiaque et du mouvement basé sur des modèles issus de l'Intelligence artificielle.

Pourquoi ce type de développement?

Des sondages auprès des personnes épileptiques montrent que 60 à 70 % des personnes ayant une épilepsie pharmaco-résistante souhaitent que la recherche s'oriente vers des systèmes de prédiction de crises d'épilepsie (enquête epilepsy-fondation novembre 2016).

Mais avant d'arriver à de tels systèmes il faut comme première étape développer des systèmes de détection de crises d'épilepsie.

En parallèle de ce développement de type "ingénierie", il est primordial d'évaluer les perceptions des personnes souffrant d'épilepsie concernant les objets connectés (Évaluation des représentations, des facteurs d'acceptabilité, d'acceptation).

Avec l'Université Grenoble Alpes (laboratoire Inter-Universitaire de psychologie), nous souhaitons aujourd'hui en savoir plus sur votre vie et sur ce que vous pensez de ces solutions technologiques.

Les données de cette étude sont recueillies de façon anonyme et confidentielle (conformité avec la RGPD).

Si vous êtes concernés par l'épilepsie, merci de trouver un peu de temps pour répondre à cette enquête.

Vous pouvez aussi la diffuser le plus largement possible autour de vous, à toutes les personnes qui vivent avec l'épilepsie.

Vous pouvez accéder à cette enquête via le lien suivant :

[Un "patch" connecté pour détecter les crises d'épilepsie](#)

## Communauté de Pratique Epilepsie et Handicaps

Cette situation a conduit à revoir nos organisations en mettant en œuvre les moyens modernes de communication. C'est ainsi que l'assemblée de la Communauté Pratique Epilepsies et Handicap Bretagne Pays de la Loire programmée le 26 novembre s'est tenue en « ligne ». Quatre principaux thèmes étaient au programme de cette journée : Actualité épilepsie, habitat inclusif et épilepsie, plateforme numérique de la COP, découverte des travaux des membres dont la mallette pédagogique épilepsie destinée aux établissements scolaires.

Cette journée a permis d'entretenir les liens, d'entretenir la flamme.

Vous pouvez retrouver les principaux temps de cette journée en cliquant sur le lien suivant :

[assemblée de la Communauté Pratique Handicaps Epilepsie](#). Différents liens sont accessibles sur cette page.

## Habitat inclusif et épilepsie

### Vivre chez soi sans être seul. Anticiper sur les risques de ruptures d'accompagnement !

Concernant l'habitat inclusif, les bénévoles de l'association poursuivent les démarches à Nantes et Angers avec APF France Handicaps et les bailleurs sociaux PODELIHA à Angers et La Nantaise d'Habitation à Nantes.

Le sujet de l'habitat inclusif est régulièrement évoqué depuis 2013 dans «Le Fil d'ARIANE ». (N°67 janvier 2020, N°64 novembre 2018, N°62 janvier 2018;..... N°48 mai 2013; N° 47 janvier 2013).

### Particularité de la région Pays de la Loire :

Aucun établissement et service médicaux social (ESMS) spécialisé épilepsie.

Les besoins : révélés dans une enquête réalisée en 2011 près des adhérents sympathisants d'ARIANE (100 réponses, 25 attentes de solution)

Les démarches :

- 2012 : le projet habitat regroupé présenté au Conseil Général Maine et Loire à l'ARS P d L à un Bailleur social Maine et Loire: Seul le bailleur social est sensible à la demande
- 2018 : ARIANE, APF France Handicap s'associent à PODELIHA, bailleur social, démarches vers deux projets habitat inclusif sur le modèle de celui de St Cyr à Rennes en Loire Atlantique et Maine et Loire. Une enquête complémentaire réalisée en Loire Atlantique confirme les attentes
- 2019 – 2020 : Réponse aux appels à Manifestation d'intérêt en Loire Atlantique et Maine et Loire. Les projets avancent en fonction de la sensibilité des Conseils départementaux de chacun des 2 départements.
- 2021 : des rencontres entre candidats à ces projets et instances décisionnaires des départements de Loire Atlantique et Maine et Loire seront organisées.

En 2012, le concept habitat regroupé n'était pas commun dans les pratiques. Aujourd'hui, ce concept d'habitat est en émergence pour reprendre une expression du [Guide de l'habitat inclusif](#) édité en novembre 2017 par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Le rapport, [PIVETEAU et Wolfrom](#) paru en juin 2020 présente comme solution innovante l'habitat Accompagné, Partagé, Inséré, inclusif.

Pour caractériser l'habitat inclusif, solution «intermédiaire» entre l'accompagnement familial et les établissements médicaux sociaux, empruntons au rapport de Mrs Piveteau et Wolfrom la définition suivante : « L'habitat « Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale » (API), a pour projet de permettre de « vivre chez soi sans être seul », en organisant, dans des logements ordinaires aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille (5 à 10 personnes) , une solidarité de type familial, sécurisées en services, et ouvertes sur l'extérieur ».

Les mentalités comme la terminologie (regroupé, partagé, inclusif, inséré ... ) évoluent. Les caractéristiques de l'habitat inclusif offrent une solution pour les personnes limitées dans leur autonomie (handicapées) par une épilepsie pharmaco-résistante qui les oblige à compter sur les autres pour assurer leur sécurité pendant les crises. Alors continuons dans cette voie, soyons patients confiants et surtout persévérants.

## ASSOCIATION A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE