



Rapport d'activité
2015

Présentation de l'association	3
Le conseil d'administration	3
TOUT AU LONG DE L'ANNEE : écoute, information.	3
INFORMATIONS, RENCONTRES	4
Conférence agglomération Angevine	4
Conférence agglomération Nantaise	4
Journées International pour l'Epilepsie.....	4
Forums des associations	5
Rencontre conviviale	5
INFORMATION - FORMATION	5
ACTIONS AU PLAN NATIONAL ET EUROPEEN.	5
ACTIONS SPECIFIQUES	6
ARS	6
Projet Education Thérapeutique du Patient (ETP) service neurologie du CHD La Roche sur Yon	6
Equipe Relais Handicaps Rares (ER-HR)	6
Enquête REPEHRES (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères).....	6
Formation à l'ingénierie de formation organisée par Groupement National Coopération Handicaps Rares (GNCHR).....	7
Information vers les neurologues	7
Finances.	7
Projets 2016	7

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies



Présentation de l'association

L'association ARIANE est une association loi 1901 dont les statuts ont été déposés en 1997. Son siège est à Nantes 6 Place de la Manu. Un Bureau est implanté à Angers, 17 Rue de Jérusalem.

*Le projet associatif d'ARIANE est inscrit dans son acronyme :
Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle image des Épilepsies*

L'association regroupe des personnes concernées par l'épilepsie : patients, aidants (parents, enfants, conjoints), des professionnels de la santé.

Le nombre d'adhérents est relativement stable. Il s'élève à 130 en 2015. Plus de 600 sympathisants sont en relation avec l'association.

Pour atteindre ces objectifs, les actions d'ARIANE sont orientées vers :

- les personnes concernées directement par l'épilepsie ou accompagnant une personne épileptique (aidant).au niveau local et régional
- La société dans son ensemble au niveau local, régional mais aussi au niveau national et européen par l'intermédiaire du Comité National pour l'Épilepsie, dont ARIANE est membre associé. Pour renforcer son action sur le plan national, ARIANE est membre à part entière d'EFAPPE. EFAPPE : fédération d'associations agissant en faveur des personnes handicapées par l'épilepsie.

Ces actions sont coordonnées par le conseil d'administration. Elles sont mises en œuvre par les membres des Groupes de Travail Nantes et Angers. (plus de 25 bénévoles).

Le conseil d'administration

Il est composé de huit membres. Il se réunit trois fois par an. (4 février, 29 avril, 23 septembre 2015).

L'assemblée générale s'est tenue à Nantes le 25 avril 2015. Elle a été suivie d'une présentation de FAHRES (Fédération Associations Handicaps Rares Epilepsies Sévères). FAHRES est gestionnaire de Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères.

Le bureau se réunit une fois par mois.

TOUT AU LONG DE L'ANNEE : écoute, information.

- Il est possible de joindre un membre du conseil d'administration soit par le téléphone portable (06 26 53 65 99) soit par l'adresse messagerie (ariane-epilepsie@laposte.net) pour obtenir informations, conseils, soutien.
- Une permanence bimensuelle est assurée au siège 6 place de la Manu à Nantes, au bureau 22 Boulevard des deux Croix (17 Rue de Jérusalem depuis le 1^{er} septembre) à Angers, à St Nazaire.
L'écoute, le renseignement, sont assurés par des bénévoles pour permettre aux personnes confrontées à l'épilepsie, soit directement, soit à celle d'un proche, de partager les expériences mais aussi de trouver les renseignements.

Ces permanences sont annoncées dans infolocales des journaux Ouest-France, Courrier de l'Ouest et Presse Océan.

En cas de problèmes particuliers, des rendez-vous spécifiques sont organisés.

- Des groupes de paroles animés par des psychologues fonctionnent, un à Nantes un autre à Angers. Ils réunissent les personnes concernées.
- Le « Fil d'ARIANE », entièrement écrit et réalisé par des bénévoles de l'association apporte informations, témoignages, résumés des conférences, échos de la vie de l'association, trois fois par an à l'ensemble des 600 adhérents/sympathisants que compte l'association. C'est le principal lien entre les adhérents/sympathisants majoritairement répartis sur la région Pays de la Loire.
- Pour répondre aux questions les plus fréquentes, l'association a réalisé six plaquettes d'informations.

Les sujets traités sont :

- Mieux connaître l'épilepsie, premiers gestes en cas de crise généralisée,
- Epilepsie : premiers secours
- Scolarité épilepsie.

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies

- Scolarité : intégration d'un enfant épileptique
- Travail et épilepsie.
- Indépendance et autonomie dans les déplacements, Permis de conduire et épilepsie.

En 2015, 4000 plaquettes ont été imprimées. Elles sont distribuées au cours des différentes manifestations. Ces plaquettes, au format PDF, peuvent être transmises par messagerie.

Plaquettes d'information, « Fil d'ARIANE » et de nombreuses autres informations sont disponibles sur le site internet de l'association : ariane-epilepsie.fr.

Ces services sont accessibles à toute personne sans obligation d'adhésion.

INFORMATIONS, RENCONTRES

L'association a organisé des conférences débats, une à Avrillé pour l'agglomération Angevine, l'autre à St Herblain pour l'agglomération Nantaise.

Conférence agglomération Angevine



Elle a eu lieu à Avrillé mardi 24 mars à 19 heures. Le thème « Vivre avec son épilepsie » ont été traité par Mme le Dr Brigitte RICARD-MOUSNIER, épiléptologue au CHU d'Angers et Mme Sophie GUEDEN neuro-pédiatre au CHU Angers.



Conférence agglomération Nantaise

Elle a eu lieu le mardi 3 novembre à 19 heures, à St Herblain. Le thème « Et si l'épilepsie frappait à votre porte » a été traité par Mme le Dr DOURY, neurologue au CHU de St Herblain et CH de Châteaubriant.

Ces conférences sont gratuites et accessibles tout public : personnes concernées, aidants, ainsi que personnel de santé.

La fréquentation oscille entre 70 et 150 personnes.

Les échanges qui suivent les exposés des intervenants permettent à chacun d'obtenir réponses à ses interrogations concernant l'épilepsie, ses traitements, son incidence, sur la scolarité, la vie professionnelle, le quotidien du patient et de son entourage.



Ces conférences font l'objet d'un compte rendu publié dans « Le fil d'ARIANE ». Il est ainsi adressé aux 600 adhérents/sympathisants leur permettant ainsi de bénéficier des informations.

Journées International pour l'Epilepsie

A l'occasion de la Journée Internationale de l'Epilepsie, (JIE) le 9 février 2015, ARIANE a assuré une action de sensibilisation dans les halls De Larrey et Robert Debré au CHU d'Angers où les bénévoles de l'association



se sont relayés pour l'animation de 10h à 18heures. La distribution d'un quiz sur l'épilepsie réalisé à cette occasion permettait d'entamer le dialogue avec les personnes empruntant le hall : Patient se rendant en consultation, étudiant en médecine, élèves infirmier, personnel soignant se rendant au travail....

Cette action a fait l'objet d'une conférence de presse organisée par le service de communication du CHU Angers. L'événement a été annoncé dans la presse en amont et relayé par Angers TV et France 3.



Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies

A.R.I.A.N.E. est une association loi 1901 - Membre associé du Comité National des Épilepsies - Agréée par l'Agence Régionale de Santé
Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES - Bureau : 17 Rue de Jérusalem 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 courriel : ariane-epilepsie@laposte.net site internet : www.ariane-epilepsie.fr



Forums des associations

L'association ARIANE était présente pour informer au forum du bénévolat organisé les 23 et 24 janvier par France Bénévolat à Nantes. Forum précédé de la soirée d'inauguration le 22 janvier.

ARIANE a participé au forum des associations de la ville d'ANGERS : AGORA les 7 et 8 novembre.

Les participations aux manifestations locales et régionales, l'organisation des conférences ont pour objectif **d'informer sur l'épilepsie et de faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société : apporter une nouvelle image des épilepsies.**

Rencontre conviviale

Comme chaque année, une rencontre conviviale a été proposée aux adhérents à Angers le 20 septembre. Elle leur a permis de partager autour d'un pique-nique, de jeux, dans des échanges informels.

INFORMATION - FORMATION

Initiées en 2008, ces actions information-formation ont pour objectif de favoriser l'intégration des enfants dans le système scolaire, des adultes dans le monde du travail, mais aussi de contribuer à la formation des stagiaires ou élèves destinés aux professions de santé.

Dans ce cadre, nous avons répondu à la demande :

- de Direction des ressources humaine de la DDE Loire Atlantique en janvier pour le maintien dans l'emploi d'une personne confrontée à l'épilepsie,
- Du service d'animation périscolaire de la municipalité de St Herblain pour la formation du personnel encadrant ces activités.
- Du directeur de l'école maternelle « Les Lys de la Vallée » à St Julien de Concelles (44) qui, en accord avec la maman, souhaitait informer l'ensemble de ses collaborateurs pour faciliter l'accueil d'un enfant.
- Du responsable de l'équipe animation périscolaire des écoles de St Barthélemy d'Anjou souhaitant expliquer aux enfants ce qu'était l'épilepsie suite au vécu d'une première crise d'un animateur devant des élèves de CP CE1. .

ACTIONS AU PLAN NATIONAL ET EUROPEEN.

Membre de l'association EFAPPE, ARIANE a participé à l'assemblée générale le 1^{er} février.

ARIANE était représentée à l'assemblée générale EPI Bretagne, association membre d'EFAPPE.

Le Comité National pour l'Épilepsie, présidé par le Professeur Bertrand de TOFFOL agit au plan national et européen près des instances gouvernantes pour faire avancer la reconnaissance de l'épilepsie. ARIANE, membre associé du CNE participe, à l'ensemble des réunions du conseil d'administration.

ARIANE a participé à la tenue du stand du CNE aux Journées Françaises de l'Épilepsie organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie à Montpellier du 4 au 6 novembre. .

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies

ACTIONS SPECIFIQUES

ARS & CISS

Deux bénévoles de l'association ont participé à « la journée des représentants des usagers du système de santé » organisée par l'ARS à l'école supérieure des sciences à Angers le 31 Mars 2015.

Deux bénévoles de l'association ont participé par le CISS régional le 16 octobre 2015 sur l'étude du rapport du CRUCQ PC.

Projet Education Thérapeutique du Patient (ETP) service neurologie du CHD La Roche sur Yon

Une première rencontre avait eu lieu à la demande du Dr DEVOS, neurologue au CHD de la Roche sur Yon, en 2014 entre son équipe soignante en neurologie et une délégation d'ARIANE. Un projet ETP. et une conférence avaient été abordés.

Une délégation d'ARIANE a participé aux travaux sur le projet ETP le 6 février et le 20 novembre 2015 avec l'équipe du Dr DEVOS au CHD de La Roche sur YON.

Equipe Relais Handicaps Rares (ER-HR)

PRIOR (Plateforme Régionale Information Orientation pour les maladies Rares) avait sollicité le partenariat d'ARIANE pour répondre à l'appel d'offre « Equipe Relais Handicaps Rares » (ER-HR) de l'ARS Pays de la Loire en 2014. Le projet de PRIOR a été retenu par l'ARS. Dans ce projet ARIANE apporte aux 23 partenaires de l'ER-HR les expériences d'aidants de ses bénévoles ainsi que leurs connaissances du vécu des personnes concernées. ARIANE est liée à l'Equipe Relais Handicaps Rares par une convention signée en 2015.

Ce partenariat s'est concrétisé par la participation aux comités de pilotage des 22 janvier et 19 juin ainsi qu'à la rencontre des référents « Equipe mobile d'Evaluation et Réseau ER-HR le 11 décembre 2015.

Au cours de ces différentes rencontres les référents des Etablissements Médicaux Sociaux partenaires ER-HR ont souvent évoqués les problèmes posés par l'accompagnement des personnes épileptiques, enfants comme adultes.

Enquête REPEHRES (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères)

L'enquête réalisée entre juin et décembre 2011 près des adhérents/sympathisants d'ARIANE avait pour objectif de cerner les situations et attentes des personnes concernées par l'épilepsie. Les résultats consignés dans un document de synthèse ont fait l'objet d'un « poster » synthétisant les résultats réalisés par le Dr LATOUR et présenté aux Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) à St Malo du 7 au 10 décembre 2012. Ces résultats ont été présentés au cours du colloque « Épilepsies sévères de l'enfant et de l'adulte » organisé par PRIOR (Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation pour les maladies Rares) le 18 décembre 2012.

Cette enquête, œuvre de bénévoles, révélait l'existence d'un réel besoin dans la région Pays de la Loire.

Une suite a été donnée dans le cadre d'une étude intitulée « REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères). – Pays de la Loire » réalisée par le CREA (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) à la demande de FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères). Cette enquête est orientée vers les établissements accueillant enfants et adultes **ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux)**. Elle a pour objectif de recenser les personnes concernées par l'épilepsie accueillies dans les établissements de la région et de faire le point sur les besoins en accompagnement médical de ces établissements pour accueillir les personnes, enfants ou adultes, souffrant d'épilepsie. Cette démarche est en cohérence avec le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour Handicap de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). ARIANE est impliquée dans le Comité de pilotage dont la première réunion s'est tenue le 23 octobre 2014 à Nantes. Un premier bilan a été présenté au cours du COPIL le 20 novembre 2015.

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies

Formation à l'ingénierie de formation organisée par Groupement National Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Engagée dans des actions d'information sur l'épilepsie dans les écoles, dans les entreprises pour favoriser l'intégration des personnes, enfant et adultes, souffrant d'épilepsie, l'association s'est donné les moyens d'assurer ces actions d'information-formation en concevant un diaporama utilisé comme support pour ces actions.

La formation à l'ingénierie pédagogique du GNCHR d'une durée de 6x1 jour (3/02, 17/03,14/04,12/05, 9/06,7/07) suivie par un bénévole de l'association permettra de développer de nouveaux supports et de s'outiller pour répondre aux besoins de formation dans la région.

Information vers les neurologues

Vivre avec l'épilepsie est plus ou moins handicapant pour les personnes directement concernées, présente une difficulté pour les aidants, qu'ils soient parent d'un enfant ou compagnon d'un patient. Partager avec d'autres personnes dans la même situation au sein d'une association aide à passer les moments difficiles.

Pour permettre aux neurologues qui souhaitent aider leurs patients en les informant des activités proposées par l'association, un envoi de documents à tous les neurologues de la région Pays de la Loire a été réalisé en 2015. Il est composé d'un résumé des activités de l'association et des différentes plaquettes d'information réalisées par l'association.

Finances.

Bien qu'étant le résultat du travail de bénévoles l'ensemble de ces actions à un coût non négligeable. Ces actions sont financées majoritairement par les cotisations et les dons des adhérents (137 en 2015) ainsi que par les organismes qui, sensibles à la cause défendue par l'association : l'Épilepsie et ses impacts pour les patients ainsi que pour les aidants, soutiennent nos actions par leurs subventions.

Conscients que le déficit d'information de l'ensemble des acteurs de la société alourdit largement le quotidien des personnes concernées et de leurs aidants, les membres de l'association ont souhaité **contribuer au recul de ces limites financières en organisant des vides greniers**. Ce type d'action a été initié en 2010. En 2015, c'est le vide grenier de **Sorges** qui a été organisé.

Projets 2016

Poursuivre le combat visant à faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société pour améliorer le quotidien des patients, leur intégration, par la participation aux manifestations locales et régionales, l'organisation des conférences.

Suivre et contribuer dans la mesure de nos moyens l'évolution du projet ETP au CHD de La Roche sur Yon.

Poursuivre l'effort de formation en permettant à d'autres bénévoles de suivre la formation à l'ingénierie de formation proposée par le GNCHR.

Tous ces éléments tendent à démontrer la raison d'être de l'association : Agir Rencontrer Informer Apporter une Nouvelle image des Epilepsies.

Rédacteur : Roger CHAMPION secrétaire

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies