

# LE FIL D'ARIANE

## L'épilepsie, parlons en ...

**A**gir  
**R**encontrer  
**I**nformer  
**A**pporter une  
**N**ouvelle image des  
**E**pilepsies

**SOMMAIRE :**

- L'éditorial ..... 1
- Conférence: EPILEPSIE, HYGIENE&DIETETIQUE - la MDPH La Chapelle sur Erdre, 15 novembre 2016 ..... 2
- JOURNEE DU CISS, Angers, 1<sup>er</sup> décembre 2016 sur le thème : Maladies Chroniques invalidantes, handicaps, les enjeux éthiques du vivre ensemble. .... 5
- Service Accompagnement Spécialisé pour des personnes présentant un Handicap Rare ..... 6
- Epilepsie et Handicap: Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes épileptiques ..... 7
- Partenariat avec la compagnie des R'culéens ..... 7
- PETITION pour un Plan National Epilepsie ..... 7
- A vos agendas ..... 8

**TELECHARGER LE FIL D'ARIANE  
 EN COULEUR  
 depuis le site [ARIANE-epilepsie.fr](http://ARIANE-epilepsie.fr)**

## L'éditorial

La féerie de NOËL et les festivités conviviales de fin d'année ont réuni les familles et amis.

En ce début d'Année Nouvelle 2017, je vous adresse avec les membres du CA et les bénévoles des vœux de Bonne et Heureuse ANNEE, remplie de belles choses, de lumière, de Paix, de respect sans oublier la santé à chacune et à chacun. Que chaque jour soit un jour de FETE

Pour ses 20 ans et la nouvelle Année, nous souhaitons à l'Association ARIANE une bonne santé pour poursuivre sa mission et voir ses projets aboutir.

A nouveau, nous avons franchi un pas de plus. Cette fin d'année 2016 a été importante pour ARIANE

A l'appel d'offre à candidature proposé par l'ARS, nous avons répondu positivement pour intégrer une réflexion sur la mise en place d'un SAS (service d'accompagnement spécialisé), piloté par l'APF pour les départements 49 et 85 et l'établissement Terre Neuve pour le 44 et 53.



C'est un lien important pour les personnes atteintes d'épilepsie sévère et leur famille, un réseau se met en place avec des établissements et des professionnels

Depuis quelques années, des élèves de lycée ont choisi de présenter un dossier de recherche sur l'épilepsie, c'est encourageant de voir les jeunes s'intéresser à cette maladie.

Vous trouverez dans les pages qui suivent les actions réalisées l'an passé et à venir pour 2017

Le Conseil d'Administration attend les bonnes volontés. Chaque adhérent a des capacités à mettre au service de votre association. Ensemble nous irons encore plus loin dans les actions. N'oubliez pas de renouveler votre adhésion.

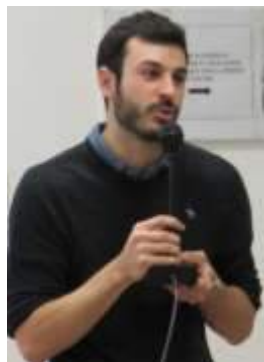
Thérèse COREAU

# Conférence: EPILEPSIE, HYGIENE&DIETETIQUE - la MDPH La Chapelle sur Erdre, 15 novembre 2016

Madame Thérèse COREAU, Présidente de l'association remercie Mme LE BERRE, représentant la municipalité de La Chapelle sur Erdre pour la mise à disposition de la salle et des moyens techniques, remercie l'assistance et présente les intervenants : le Dr Arnaud PEYRE, épiléptologue au CHU Nord, Mr Jean-Laurent PHELLIPPON, Référent insertion professionnelle Maison Départementale des Personnes Handicapées de Loire Atlantique.



Madame COREAU présente l'association, ses objectifs et les principales actions conduites depuis sa création en 1997. (Consulter le document « ARIANE depuis 1997 »)



Le Dr Arnaud PEYRE se présente. Jeune épiléptologue, il a pris ses fonctions de Chef de Clinique en exploration fonctionnelle au CHU Nord en 2015. Il travaille en collaboration avec le Dr Emmanuelle DOURY au plan local, avec le Dr BIRABEN du CHU de Rennes. Il souhaite améliorer la prise en charge des patients épiléptiques sur le département. Pour sa première présentation, Le Dr PEYRE propose un sujet sur lequel il travaille : « Les règles hygiéno-diététiques du patient épiléptique ». Dans son introduction, Le Dr PEYRE reprecise la prévalence de l'épilepsie, maladie polymorphe qui touche tous les âges soient plus de 600000 patients en France. C'est aussi une maladie peu connue. Encore 10% de la population pense que c'est une maladie « surnaturelle ». Cette maladie à la fois stigmatisée et stigmatisant impose une double peine aux patients. La Haute Autorité de la Santé (HAS) définit les maladies chroniques telles que l'épilepsie comme « une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses et susceptible de réduire la qualité de vie du patient ».

La diversité des épilépsies conduit à nuancer cette définition. Des recommandations générales, non exhaustives contribuent à améliorer le quotidien du patient. Elles sont à adapter au cas par cas, en fonction de la sensibilité du patient. L'épilepsie complique la vie (plus ou moins selon les cas). Dans ce contexte, **le patient est acteur principal de son « bien-être »**. **Les règles HYGIENODIETETIQUES et les MEDICAMENTS. ANTIPILEPTIQUES contribuent à parts égales à l'EQUILIBRE de cette MALADIE CHRONIQUE qu'est l'EPILEPSIE.**

## Gestion des médicaments.

**Les antiépiléptiques.** La prise du médicament doit être régulière. On fera tout particulièrement attention avec les formes « non LP » (libération prolongée) comme le Trileptal®, le Lyrica®, la Dépakine® (la Dépakine existe en forme LP)... Des médicaments tels que le Lamictal®, le Fycompa® sont plus souples. Les prises pourront être adaptées en fonction des habitudes. De nouvelles molécules sont disponibles. Elles apportent une réduction des effets secondaires, une amélioration de la compliance (souplesse). Un changement de traitement se fera par croisement augmentation d'une molécule et décroissance de l'autre.

Le valproate de sodium, présent dans la Dépakine®, Micropakine®, Dépakine® chrono, Dépakote®, il rend ces médicaments très efficaces. Arrivés sur le marché dans les 80, Ils présentaient la première alternative au Gardéna. Aux effets secondaires « classiques », sont venus s'ajouter des risques pour la femme en âge de procréer. (malformations du fœtus, troubles du développement des enfants exposés in utéro). De très nombreuses femmes ont été exposées. Cette situation révèle un échec de la prise en charge et un défaut d'information à différents niveaux : laboratoires, autorité de santé, médecins (neurologues, psychiatres, généralistes). **Cette situation met le doigt sur le fait qu'il manque cruellement de médecins formés pour suivre les patients épiléptiques.**

**Les pro-convulsivants abaissent le seuil épiléptogène.**

Dans cette catégorie, on trouve les médicaments contre la douleur, Tramadol, morphine, certains antidépresseurs, certains psychotropes, certains antihistaminiques.



## Les Règles Hygiéno-diététiques.

Si le besoin de sommeil est très différent d'un individu à l'autre, sa qualité est un facteur déterminant pour les personnes épileptiques. Les changements de rythmes sont à éviter. Il faut s'écouter, se faire confiance, adapter son temps de travail en fonction de ses possibilités. La sieste peut s'avérer nécessaire pour certains. L'apnée du sommeil est à surveiller.



### **L'alcool :**

Omniprésent dans la société française, l'alcool ne fait pas l'objet d'interdiction formelle. Différents cas de figure existent : consommation massive, période de sevrage. Il faudra faire attention au cumul alcool dette de sommeil, à l'interaction alcool médicaments.

### **Les drogues :**

Il n'y a pas de place pour l'héroïne, cocaïne, méthamphétamine, LSD qui sont toutes pro-convulsivantes. Le cannabis, plus controversé, ne fait pas l'objet de recommandations actuellement. Il présenterait un intérêt anticonvulsivant s'il est fumé.

### **Les régimes alimentaires**

Il n'y a pas de recommandations particulières pour l'adulte. Le régime cétogène est bénéfique dans certains cas pour l'enfant. Il impose des contraintes difficiles à supporter. Il n'existe pas de preuve concernant le régime sans gluten.

### **Photosensibilité et écrans**

Certaines épilepsies sont dites photosensibles aux fréquences de scintillement de l'ordre 50hz et moins. Il n'y a pas de risque avec les écrans nouvelle génération. Il faudra se mettre assez loin de l'écran et éventuellement porter des lunettes de protection.

Une attention particulière sera portée à l'effet stroboscopique projecteurs stroboscopes dans les spectacles, soleil à travers les arbres ....

En résumé, la consommation d'alcool, la dette de sommeil, la fièvre, le stress, les émotions, les médicaments pro convulsivants, certaines stimulations lumineuses sont des facteurs favorisants.

### **Les risques liés à l'épilepsie.**

Chez certains patients, les crises d'épilepsies sont à l'origine de traumatismes crâniens, traumatismes dentaires, fractures, luxation des épaules, brûlures, noyades, accidents de la route. Se pose alors la question du permis de conduire. « Nul n'est censé ignorer la loi ». Le médecin, le neurologue, tenu au secret professionnel, doit informer le patient sur les risques liés à la conduite. Le patient reste le décideur. Sa démarche se fera sur la base du volontariat.

Statistiquement, il est reconnu que les maladies chroniques entraînent une légère diminution de l'espérance. Dans le cas de l'épilepsie, cette diminution est liée aux accidents, noyades, chutes et risques de suicides.

### **Le sport**

Certes, il est permis de s'interroger sur l'influence de la fatigue, du stress lors de grandes compétitions, sur les troubles ioniques liés à une réhydratation massive, l'hypoglycémie, l'hyperventilation, la raréfaction de l'oxygène en montagne..... mais la pratique sportive présente de gros avantages. Elle réduit le stress, améliore la qualité de vie, favorise l'interaction sociale, relève le seuil épileptogène.

La pratique sportive sera choisie en fonction de l'équilibre de la maladie, du type de crise, de leur fréquence. C'est une décision individuelle qui devra prendre en compte la gestion du risque. **Sont conseillés** : les sports collectifs, la course à pied, la gym au sol, le judo, le karaté, la danse. **Présentent un risque modéré** : la natation en piscine, les sports aquatiques, l'équitation, le vélo. Sont au nombre des **pratiques sportives à éviter** : la boxe, les sports mécaniques, l'aviation, le parachutisme, l'alpinisme, l'escalade, la plongée, la natation en mer.

La gestion du stress est importante pour tous mais plus particulièrement pour une personne épileptique. Stress et anxiété ont un impact négatif sur la qualité de vie et favorisent les crises d'épilepsie alors faites du sport, de la méditation, du yoga .... de la sophrologie.

**Une idée pas si intuitive** : « les patients qui vont le mieux ne sont pas forcément ceux qui ne font pas de crise, mais plutôt ceux qui ont accepté de vivre avec leur maladie »

**Conclusion** : bien se connaître, bien connaître SES facteurs favorisants, bien connaître les risques domestiques, vivre le plus normalement possible, gestion du stress, pratique sportive, **du bon sens plus que tout interdire !!!**

## Rôle de la MDPH

Mr Jean-Laurent PHELLIPPON, Référent insertion professionnelle Maison Départementale des Personnes Handicapées de Loire Atlantique présente les différents dispositifs destinés aux personnes handicapées.

### La Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé : RQTH

L'article L. 5213-1 du code du Travail précise : « Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ».

L'appréciation se base sur l'existence d'une altération et sur les répercussions éventuelles de cette altération sur les capacités de la personne à obtenir ou à conserver un emploi (données médicales, possibilités d'emploi, nature du poste).

**Conditions d'âges :** Le demandeur de la RQTH doit être dégage de toute obligation scolaire. Aujourd'hui l'école est obligatoire jusqu'à 16 ans. Pour les jeunes apprentis handicapés l'âge est de 15 ans. La limite d'âge maximum est généralement la retraite. La RQTH est attribuée pour 1 an pour une pathologie légère, pour 5 ans pour une pathologie lourde.

Légalement, une RQTH entraîne une décision d'orientation professionnelle et réciproquement. Elle ne peut être refusée à des personnes au motif qu'elles sont inaptes au travail.

**Les bénéficiaires de l'obligation d'emploi** (Article L5212-13 du code du Travail). Sont bénéficiaires de l'obligation d'emploi (BOE), les travailleurs reconnus handicapés par la CDAPH, les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles (IPP au moins égale à 10 %) et titulaires d'une rente, les titulaires d'une pension d'invalidité, les titulaires de la carte d'invalidité, les titulaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

**L'orientation professionnelle.** L'orientation professionnelle peut se faire vers le milieu ordinaire de travail (MOT), vers un centre de réadaptation professionnelle (CRP), vers un établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

En fonction de leur situation, l'orientation est assurée par Pôle emploi, Cap emploi ou la Mission locale. Pôle Emploi assure le suivi des demandeurs d'emplois percevant une indemnité journalière et bénéficiaire d'une RQTH. Cap Emploi assure le suivi des bénéficiaires de seulement une RQTH (sans indemnité journalière). Il existe une structure Cap emploi par département avec des antennes par bassin d'emplois. La Mission locale prend en charge le public jeune (de 16 à 25 ans). Elle apporte en plus un accompagnement professionnel, un accompagnement social en fonction des situations.

**Milieu ordinaire de travail :** Le demandeur d'emploi peut bénéficier d'un suivi direct pour la recherche d'emploi. Un accompagnement pour l'élaboration, la validation du projet professionnel peut être mis en place par un organisme de formation. Une préconisation en entreprise adaptée (EA) peut accompagner l'orientation en milieu ordinaire de travail.



### Centre de Réadaptation Professionnelle (CRP) :

Organismes de formation professionnelle, les CRP proposent des formations adaptées aux handicaps, de durée plus longues et apportent en plus un accompagnement Médical, Psychologique et Social (MPS).

Une notification MDPH du lieu de résidence du demandeur est nécessaire pour intégrer un CRP. Un bilan psychotechnique permet de vérifier les prérequis exigés. En fonction des résultats, le demandeur peut bénéficier d'une période d'évaluation, d'une pré-orientation lui permettant d'affiner son projet professionnel, d'une remise à niveau lui permettant d'accéder à la formation.

Si le MPS n'est pas nécessaire, la formation peut se faire en établissement de formation « classique » (formation de droit commun).

### Etablissement et Services et d'Aide par le Travail (ESAT).

Les ESAT font partie du milieu de travail protégé. Les bénéficiaires sont des « usagers » au sens du code de la protection sociale et non des travailleurs au sens du code du travail. L'intégration, la sortie d'un ESAT se font sur décision de la CDAPH. Cette orientation peut être ESAT ou SAESAT (Section annexe).

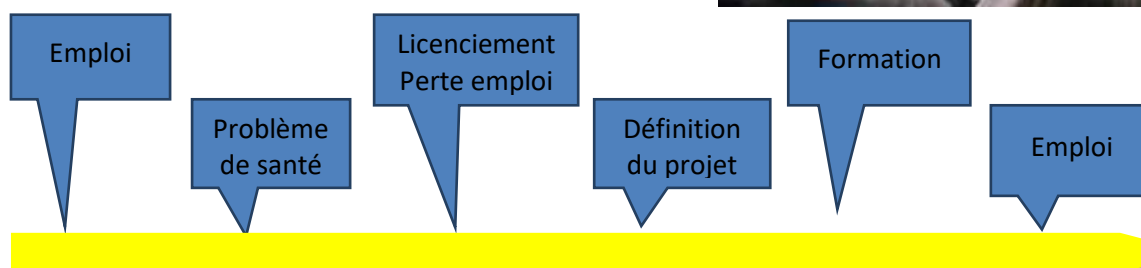
### Autres orientations :

Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation UEROS.

Unité Fonctionnelle de Formation et de Réinsertion UFFORE



### La notion de parcours



Roger Champion

# JOURNEE DU CISS, Angers, 1<sup>er</sup> décembre 2016

## sur le thème : Maladies Chroniques invalidantes, handicaps, les enjeux éthiques du vivre ensemble.

Le CISS des Pays de la Loire, (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire, ont organisé les 7<sup>ème</sup> Assises Régionales le 1<sup>er</sup> décembre à Terra Botanica Angers. Ces assises avaient pour thème « Maladies Chroniques invalidantes, handicaps : les enjeux éthiques du vivre ensemble ».

Le programme proposé débutait par les traditionnelles allocutions d'ouverture des autorités. Les thèmes « Vivre au quotidien, vivre en famille : quelle place pour l'autonomie ? », « La vie intime face à la norme » constituaient les temps forts de ces assises. Chacun d'eux faisant l'objet d'une conférence suivie d'une table ronde.

**Les allocutions d'ouverture.** Bien connue pour ses convictions, Mme Véronique POZZA, Présidente du CISS Pays de la Loire, a remercié les autorités ou leurs représentants et la nombreuse assistance. De son point de vue, le CISS est un espace de réflexion éthique. Des allocutions qui ont suivi, il faut principalement retenir : la nécessité de changer la perception du handicap, les enjeux et défis de l'accès aux soins, la prise en compte de la parole des usagers. Collectivement, il faut apporter une réponse adaptée au bénéfice des usagers.

### « Vivre au quotidien, vivre en famille : quelle place pour l'autonomie ? »

La conférence était présentée par Mr Frédéric REICHHART, maître de conférences en sociologie. Autonome : (étymologie : du grec *autos*, soi-même et *nomos* loi).

Autonomie : choisir ce que l'on veut faire et faire ce que l'on a choisi. Concept qui met en évidence deux types d'autonomie, l'autonomie de décision, le vouloir faire, l'autonomie d'exécution, le pouvoir faire. Le vouloir faire comme le pouvoir faire font appel aux capacités physiques et intellectuelles de l'individu. Le handicap peut intervenir sur l'une ou l'autre de ces capacités, sur les deux. La société peut, doit contribuer à l'amélioration du pouvoir faire, et contribue à l'autonomie de l'individu. Il faut considérer l'accessibilité sous l'aspect physique et sous l'aspect « intellectuel » avec la lisibilité des procédures, des informations. La loi de 2005 a engendré de gros progrès dans le domaine des déplacements au quotidien. Elle facilite l'aspect physique. L'aspect intellectuel impose ses limites dans les domaines administratifs, gestion financière de son quotidien par exemple.

La table ronde réunissait des personnes aidées, des professionnels, des parents ou aidants. Pour tous, le plus difficile est de trouver le juste équilibre entre l'autonomie et la surprotection qui conduit souvent à faire ou décider à la place de la personne concernée.

Le déjeuner partagé en compagnie de quatre représentants des usagers chevronnés nous a permis d'échanger sur leur mission nous éclairant sur la réalité de la mission.

### « La vie intime face à la norme »

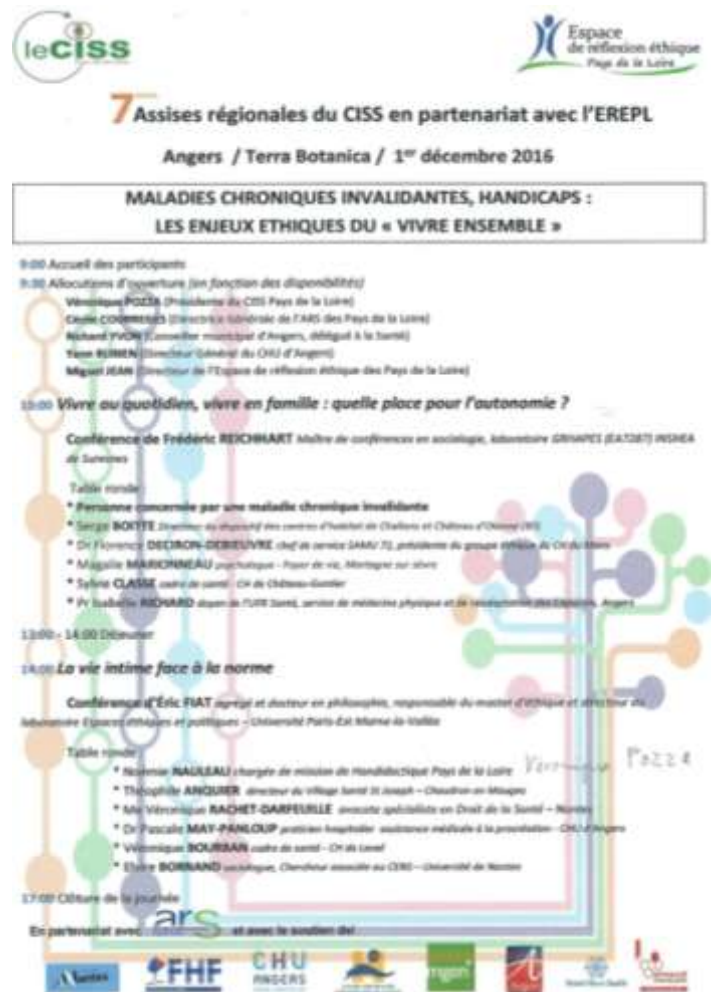
La conférence était présentée par Mr Éric Fiat, agrégé et docteur en philosophie.

La vie intime est un vaste sujet. Mr Fiat a choisi la vie de Pauline et Angelo dans « Le Hussard sur le toit » de Jean Giono pour introduire le sujet. L'homme n'est pas fait pour vivre en toute obscurité, pas plus que pour vivre en pleine lumière. Nous avons besoin de normes pour soigner mais aussi de singularité, pas de prêt à porter mais du sur mesure.

L'acte de soin touche à la vie intime. Ce qui rend l'acte délicat d'où la nécessité de cadrer. Un autre aspect concerne la sexualité. Même si les mentalités ont évolué, elle fait partie de la vie intime. Toute personne a droit à une vie sexuelle. Cependant, le désir n'est pas un droit. Là intervient la notion d'autonomie de décision. Il n'y a pas de solution idéale. Il faut chercher la juste solution entre sexualité taboue et sexualité libre.

Les conférences et débats de ces 7<sup>ème</sup> assises ont permis d'aborder différents enjeux du vivre ensemble pour les personnes handicapées. Il n'y a pas de solution idéale, pas de recette miracle. Chaque handicapé est différent. Le handicap est une variable qui ne doit pas occulter le personnalité.

Roger Champion



# Service Accompagnement Spécialisé pour des personnes présentant un Handicap Rare

Le 7 juillet 2016, l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire publiait un appel à candidature intitulé « Service Accompagnement Spécialisé pour des personnes présentant un Handicap Rare » (SAS-HR).

**Petits rappels** Le concept d'handicap rare est une notion récente introduite dans les années 90. Il caractérisait alors le plurihandicap. La définition publiée en 2000 (D312-194 du CASF) s'appuie sur une double condition : prévalence (moins de 1 pour 10000, 340 en Pays de la Loire selon ces critères) et l'appartenance à l'association de déficiences définies dont l'**épilepsie sévère**. En 2008, le Conseil Scientifique de la CNSA a introduit « la rareté de l'expertise » comme variable complémentaire. « Schéma national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares 2014-2018 » édité par la CNSA en novembre 2015 (page 125).

**La volonté est de ne laisser personne au bord du chemin.**

## Caractéristiques du projet

**Le projet est un encouragement à la coopération entre acteurs.**

**Population cible** Les SAS-HR s'adressent à toute personne atteinte d'un handicap rare et disposant d'une orientation de la CDAPH vers ce service. La priorité sera donnée aux enfants et aux jeunes adultes âgés de 16 à 25 ans à domicile. (Les adultes ne sont pas écartés.)

**Territoire** : afin de répondre à l'enjeu de proximité de maillage territorial, l'appel est lancé sur les 5 territoires de santé (départements). Toutefois, chaque service territorial sera impliqué dans l'organisation régionale en lien avec l'équipe relais handicaps rares. (ER-HR dans laquelle ARIANE est impliqué)

**Objectif et organisation du SAS-HR** Le SAS-HR a pour objectif de garantir la continuité d'un parcours de vie adapté et la qualité d'un accompagnement, la continuité des soins, de **permettre le maintien de la personne dans son environnement** ou l'orienter vers un accompagnement plus adapté.

Le SAS-HR n'a pas vocation à se substituer aux intervenants habituels. Il doit principalement assurer des prestations spécialisées en coordination avec ces derniers. L'intervention auprès de la personne ne devra pas excéder une année (sauf situation le justifiant)

**Cadrement budgétaire** : le projet prévoit « une file active » de 9 à 10 places en Loire Atlantique, de 6 à 7 places en Maine et Loire, de 2 à 3 places en Mayenne, de 4 à 5 places en Sarthe, de 4 à 5 places en Vendée.

## Question ? Epilepsie handicap ? Handicap rare ?

Cette question est récurrente. La réponse est très nuancée. C'est au cas par cas. L'épilepsie de Pierre n'a pas les mêmes conséquences, le même impact sur la vie, que celle de Jeanne.

Une première différence se trouve dans la réponse au traitement. La majorité des épilepsies (environ 75%, 3 sur 4) sont contrôlées par le traitement. Respect d'une hygiène de vie, respect du traitement libèrent le patient des crises. L'épilepsie est presque sans incidence sur la vie. Reste que 1 patient sur 4 continue de subir **ses** crises malgré le respect d'une hygiène de vie, respect du traitement. L'épilepsie est « classée » pharmaco-résistante. Dans ces cas, l'impact de l'épilepsie sur le quotidien du patient, sur sa vie en général, est lié à la nature des crises, à leur fréquence au temps de récupération post crise. **La nature des crises.** Une absence brève n'a pas les mêmes répercussions qu'une crise généralisée tonico-clonique. **La fréquence des crises.** Entre une crise par mois, par an et plusieurs crises par jour, par heure, l'impact est très différent. Le temps de récupération post crise est lui aussi très variable (de quelques secondes à plusieurs heures). C'est le grand écart et force est d'admettre que certaines épilepsies sont handicapantes voire même sévèrement handicapantes, d'où cette appellation épilepsie sévère. Une épilepsie sévère, associée à un autre handicap conduit à une situation de handicap rare. (Prévalence inférieure à 1/10 000).

Au sein d'ARIANE, nous rencontrons toutes cette diversité de situations. Nous nous devons de répondre à toutes les attentes. L'enquête REPEHRES (2015-2016) a mis en évidence l'existence de ces situations en ESMS.

ARIANE a répondu à ces interrogations en choisissant d'apporter sa contribution à l'équipe relais handicaps rares en 2014.

Concernant l'appel à candidature SAS-HR, deux structures ont sollicité la contribution d'ARIANE pour la prise en compte de l'épilepsie dans leur projet, Voire Ensemble qui répond pour la Loire Atlantique, l'APF pour le Maine et Loire et la Vendée.

**Voire Ensemble pour la Loire Atlantique** : Quatre représentants d'ARIANE ont participé à un séminaire Voire Ensemble qui s'est tenu au Foyer Terre Neuve le 08 Novembre 2016. ARIANE a concrétisé par une lettre d'intention en vue d'un partenariat. Les autres partenaires sont Prader Willi, ADAPEI 44 Les Hauts Thébaudières, La Persagotière, SRAE Sensoriel, PRIOR 44, France Fondation St Jean de Dieu, Association des Paralysés de France, Equipe Relais Handicaps Rares, ART.

**APF pour le Maine et Loire et la Vendée.** La réponse est le résultat de plusieurs réunions. ARIANE a concrétisé par une lettre d'intention. Les autres partenaires de ce projet pour le Maine et Loire l'Adapei 49, L'ALAHMI, L'association Les Recollets\_ La Tremblaye, La Mutualité Française Anjou Mayenne, la Vendée, l'Adapei-Aria de Vendée, Handi Espoir, Les résidences de Mortagne, Phinéas pour la région, ERHR, , AFM téléthon, Alliance Maladies rares, Le centre régional « dys », Le CREPSY

**La contribution proposée par ARIANE :** Aidants, nous avons par la force des choses acquis des compétences d'accompagnement. Dans un premier temps, nous avons proposé à nos partenaires un transfert de ces compétences vers leurs équipes. Convaincu que les ressources de chacun d'entre nous, individuelle et familiale constituent une ressource à explorer au sein de l'association, nous adapterons la réponse à la demande. Ce mode de fonctionnement répond aux orientations exprimées dans le « Schéma national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares 2014-2018 » édité par la CNSA en novembre 2015 (page 45).

Ce projet SAS-HR concerne un ensemble de handicaps. La prise en compte de l'épilepsie devrait présenter une avancée pour les personnes concernées dans la région. Le cap du dépôt de candidature vient d'être franchi. Attendons maintenant les choix de l'ARS.

A consulter pour complément d'information :

Appel à candidature (<http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Creation-de-services-d-accompa.192340.0.html>)

Schéma national d'organisation sociale et médico-social handicap rare [http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4\\_26-11-2015\\_web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf)

Roger Champion

## Epilepsie et Handicap: Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes épileptiques

Quand l'épilepsie fait de la résistance...

Les estimations de la prévalence de l'épilepsie se situent dans une fourchette comprise entre 0,7 et 1,1% de la population. Soient environ 600 000 personnes concernées en France, 29 000 en région Pays de la Loire. Ces estimations évaluent à environ 75% le nombre de patients « libérés de crise » par le traitement. Pour les autres, 25%, environ 150 000 en France, 5 à 7000 en région Pays de la Loire l'épilepsie fait de la résistance. Aux contraintes du traitement de l'hygiène de vie viennent s'ajouter les crises, pas forcément nombreuses, pas forcément dangereuses mais entraînant certaines privations, un certain handicap. C'est une situation qui est mieux vécue quand elle est acceptée. C'est une situation qui peut justifier certaines demandes à la MDPH. Demande de reconnaissance, demande de compensation .... Les particularités de l'épilepsie, la diversité de ses conséquences sur le quotidien du patient, compliquent l'évaluation par les MDPH. C'est pour leur venir en aide que la CNSA, en collaboration avec les professionnels, les associations a publié ce dossier technique en septembre 2016. Si vous êtes concerné, vous pouvez le consulter sur le site de l'association : <http://www.ARIANE-epilepsie.fr/documents/AssociationsEpilepsie/201610-CNSA-GuideMDPHEvaluationEpilepsie.pdf> ou sur le site de la CNSA : <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>



Roger Champion

## Partenariat avec la compagnie des R'culéens

La compagnie des R'culéens d'Angers aide les associations humanitaires et caritatives.

Cette équipe théâtrale a joué au profit de l'Association ARIANE le 6 janvier 2017, une pièce de Didier Caron, intitulée « L'huitre »

En résumé, l'histoire de la pièce :

Un homme tout juste retraité, passe beaucoup de temps sur son vélo et délaisse un peu son couple. Il se demande si sa femme, encore en activité, l'aime toujours. Il la soupçonne d'avoir une liaison avec un de ses collègues....

Une perle de comédie à la fois vivifiante et drôle où se mêlent quiproquos, complications et émotions subtiles, un super divertissement où l'assemblée a exprimé beaucoup d'enthousiasme.

L'association ARIANE EPILEPSIE remercie la Compagnie pour leur dévouement et leur générosité  
Thérèse COREAU



## PETITION pour un Plan National Epilepsie

EFAPPE, dont ARIANE est membre, et Epilepsie France s'associent pour lancer une [PETITION](#) pour un Plan National Epilepsie. Son objectif : demander des moyens supplémentaires dédiés à la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale des personnes concernées.

Merci de signer cette [PETITION](#) et de la diffuser afin de montrer notre force ! Ensemble AGISSONS!  
<https://www.change.org/p/marisol-touraine-mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie>

# A vos agendas

Le 13 février 2017

## Journées Internationales Epilepsie

Au CHU Nord Hopital Laennec à ST HERBLAIN

Au CHU LARREY à ANGERS

Le 14 mars 2017 à 19h00

## GRANDIR AVEC L'EPILEPSIE

Conférence animée par un neurologue

Cité des Associations

58 bd du Doyenné, 49100 ANGERS

Le 24 mars 2017 à 19h00

## A.G. ARIANE EPILEPSIE

Salle municipale de la Manu

10 bis bd Stalingrad, 44000 NANTES

## Séances de Sophrologie

le jeudi tous les 15 jours à 18h à Haute Goulaine

tel 06.20.48.17.01

## Infos pratiques

### Permanences à Nantes :

Les 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> vendredis de chaque mois de 15h à 17h  
6 place de la Manu, près de la Maison des Associations  
Téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

### Permanences à Angers :

Les 2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> vendredis de chaque mois de 15h à 17h  
(sauf pendant les vacances scolaires)  
17 rue Jérusalem à Angers.

### Ecoute téléphonique St Nazaire:

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

### Documentation Téléchargeable :

Sur le site de l'association : [www.ARIANE-epilepsie.fr](http://www.ARIANE-epilepsie.fr)

## L'association ARIANE

Association loi 1901,

Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,

Membre d'EFAPPE

Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

## Le Fil d'ARIANE

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutien de :



**Votre adhésion renforce la représentativité de l'association. C'est un engagement de soutien à son activité.**

ASSOCIATION  
ARIANE EPILEPSIE

## BULLETIN d'ADHESION

à découper, photocopier ou télécharger sur le site et à retourner au siège de l'association



Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : ..... Téléphone : .....

Adresse Mail : .....@ .....

Adhésion pour l'année 2017 :  Adhésion minimum 28 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,52 € si imposable)  
 Adhésion normale 35 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 11,90 € si imposable)  
 Adhésion de soutien 50 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 17 € si imposable)

En plus de mon adhésion, je souhaite soutenir ARIANE EPILEPSIE par un don d'un montant de : .....€

Montant total de ..... € réglé le .... / .... / 2017 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.  
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE couleur version électronique par messagerie  
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE noir&blanc version papier par voie postale

**Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Epilepsies**

association loi 1901 : Membre associé du Comité National pour l'Épilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau : 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : [ARIANE-epilepsie@laposte.net](mailto:ARIANE-epilepsie@laposte.net) Site : [ARIANE-epilepsie.fr](http://ARIANE-epilepsie.fr)

Conformément à la loi « informatique et libertés » n°78-17 du 1/01/1978,

vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.