

# 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
- GRANDIR AVEC L'EPILEPSIE 14 mars 2017 à Angers ..... 2
- ASSEMBLEE GENERALE ARIANE 24 mars 2017 à Nantes ..... 4
- Epilepsies & Situation de Handicap, 5 Avril 2017 à Paris ..... 6
- FORUM du BENEVOLAT 19-20-21 janvier 2017 à Nantes ..... 8
- Stands ARIANE Epilepsie chaque mois à Nantes ..... 9
- A vos agendas ..... 10

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

### L'éditorial

1997 2017 : ARIANE est active depuis 20 ans. Vingt ans d'Actions, de Rencontres, d'Informations pour Apporter une Nouvelle image des Epilepsies.

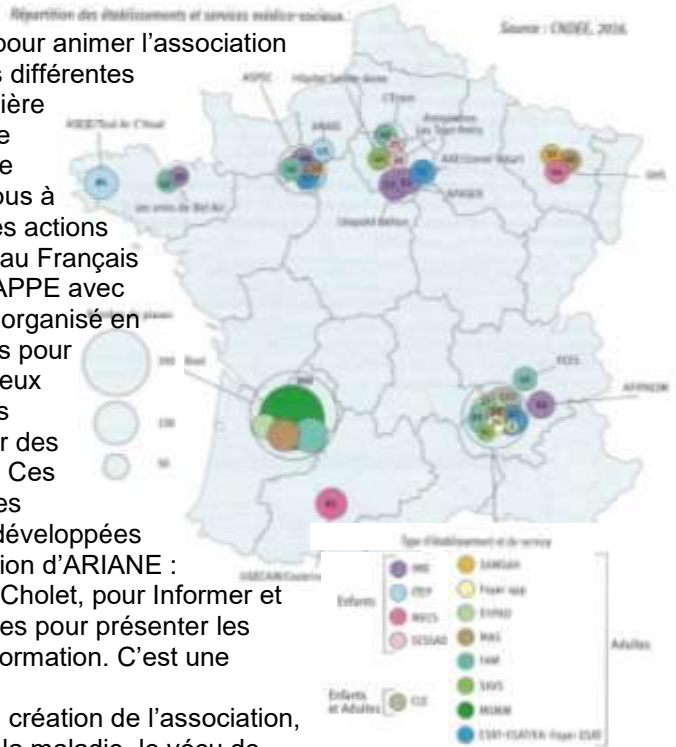
Au cours de ces 20 années, les bénévoles qui se sont succédés pour animer l'association n'ont pas ménagé leurs efforts. Efforts pour Agir et sensibiliser les différentes administrations (ARS, MDPH, MDA, CG, ...) à la situation particulière de la prise en charge de l'épilepsie dans la région Pays de la Loire comparée aux autres régions de France. Une structure spécialisée « épilepsie » fait cruellement défaut et contraint certains d'entre nous à vivre des situations d'éloignement qui ajoutent à la souffrance. Ces actions ont été relayées au plan national par une implication dans le Bureau Français de l'Épilepsie puis dans le Comité National pour l'Épilepsie et EFAPPE avec dernièrement le colloque « Epilepsies : situations de handicaps » organisé en partenariat avec l'association des départements de France. Efforts pour Rencontrer en proposant des permanences à Nantes et Angers deux fois par mois, en assurant la présence d'ARIANE dans des forums d'associations pour aller ouvertement à la rencontre des gens, par des animations à l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie. Ces manifestations sont une opportunité pour rencontrer des personnes concernées et pour Informer sur la maladie. Ces actions se sont développées au fil du temps et viennent compléter ce qui s'est fait dès la création d'ARIANE : l'organisation de conférences chaque année à Nantes, Angers et Cholet, pour Informer et permettre de se Rencontrer. La mobilisation d'éminents spécialistes pour présenter les thèmes traités dans ces conférences contribue à la qualité de l'information. C'est une reconnaissance de l'association. Nous les en remercions.

L'information, c'est aussi le rôle du « Fil d'ARIANE » qui depuis la création de l'association, permet à chacun des adhérents/sympathisants d'être informé sur la maladie, le vécu de certains d'entre nous par les témoignages, l'évolution de l'environnement comme la création des SAS-HR dans la région Pays de la Loire ... les activités de l'association. Le « Fil d'ARIANE » permet d'apporter l'information en s'affranchissant de l'éloignement. Depuis 2013, la création du site internet a élargi largement le périmètre de diffusion. L'information, c'est aussi les plaquettes proposées sur les questions les plus fréquemment posées.

Le projet associatif d'ARIANE contenu dans le développement de son acronyme, se termine par : Apporter une Nouvelle image des Epilepsies. L'appréciation dans ce domaine est plus subjective. Il est incontestable que l'image de l'épilepsie a évolué favorablement. Il reste regrettable que des enfants épileptiques rencontrent des difficultés pour l'intégration du système scolaire, qu'adultes, ils sont confrontés à un monde du travail réticent à leur intégration. En vingt ans, des avancées ont été réalisées au bénéfice des personnes épileptiques et de leur entourage.

Confrontés aux sollicitations quotidiennes des uns et des autres, nous sommes parfaitement conscients que si beaucoup de progrès ont été réalisés, beaucoup reste à faire. Ces actions sont conduites par des bénévoles. Votre adhésion à l'association marque votre intérêt et votre soutien pour le travail accompli. Vous pouvez aussi nous rejoindre, apporter votre énergie et vos idées continuer à Agir, Rencontrer Informer Apporter une Nouvelle image des Epilepsies.

Roger Champion



# GRANDIR AVEC L'ÉPILEPSIE 14 mars 2017 à Angers

Cette conférence sur le thème « Grandir avec l'épilepsie de l'enfance à l'adulte » est ouverte par Thérèse Coreau, Présidente de l'association ARIANE. Elle remercie la mairie d'Angers, et les intervenants, Monsieur Patrick Van Bogaert, Professeur en neuropédiatrie au CHU d'Angers et Madame Brigitte Ricard-Mousnier, Docteur en Epileptologie au CHU d'Angers.

Thérèse Coreau présente ARIANE, association régionale des Pays de Loire, dont le but est d'aider et d'accompagner les personnes atteintes d'épilepsie, et de soutenir leur entourage. Elle propose des permanences dans ses bureaux à Nantes et à Angers, une écoute téléphonique, des groupes de paroles. Elle diffuse des dépliants sur des thèmes majeurs, ainsi qu'un diaporama et un bulletin « Le Fil d'ARIANE », trois fois/an. Elle organise des conférences-débats, accès libre et gratuit, à Nantes et à Angers.

## Impact de l'épilepsie sur l'apprentissage de l'enfant

( Pr Patrick Van Bogaert, Service de Neuropédiatrie au CHU d'Angers, Laboratoire angevin de recherche en ingénierie des Systèmes ( LARIS))

L'épilepsie est un trouble neurologique, dont la comorbidité présente des prédispositions durables aux crises d'épilepsie, ainsi que des conséquences neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales. L'épilepsie n'a pas une cause unique. Elles sont multiples :

- Génétiques, avec de nombreuses formes de prédispositions, par exemple les absences de l'enfant, où l'attention est suspendue. Elles sont repérables à l'EEG.
- Lésionnelles, par exemple une malformation cérébrale, ou des séquelles d'un manque d'oxygène (anoxie) à la naissance. Elles sont visualisables par imagerie cérébrale.

L'activité épileptique est, d'une part ce qui se voit (les crises) et ce que ressent le patient, d'autre part l'activité intercritique, qui ne se voit pas, que le patient ne ressent pas, mais qui est repérée à l'EEG. Cette activité épileptique peut avoir un impact négatif sur la cognition, si elle est très abondante à l'EEG, si elle débute tôt ( avant 5 ans), si l'épilepsie est réfractaire. Le syndrome de West, chez le nourrisson ( 3 mois- 1 an), avec de spasmes infantiles, est un exemple d'épilepsie à haut risque de déficit cognitif. A l'EEG l'activité épileptique intercritique est abondante. Les crises peuvent parfois passer inaperçues ( spasmes avec chute de tête, et mouvements arrière). Il y a souvent un arrêt du développement. Une autre forme d'épilepsie, le syndrome POCS ( pointes-ondes continues du sommeil), avec une activité épileptique intercritique très abondante pendant le sommeil, provoque une régression de la cognition ou du langage, et des problèmes d'apprentissage.

Pour pallier à ces défauts cognitifs liés à l'activité épileptique, nous avons des traitements possibles: médicaments, chirurgie, régime alimentaire ( cétoène). Il est important que le traitement soit établi sans tarder, car les déficits s'aggravent avec le temps. S'il y a non-réponse aux médicaments antiépileptiques classiques ( syndrome de West, POCS), les corticostéroïdes peuvent être une réponse, car ils abaissent l'activité épileptique. Le devenir cognitif à long terme est fonction de la réponse rapide au traitement.

En conclusion, l'épilepsie d'un certain nombre d'enfants est liée à des lésions cérébrales, et à des mutations génétiques. Mais, pour de nombreux enfants les causes demeurent inconnues. L'activité épileptique peut provoquer des déficits cognitifs. Les traitements ont pour but d'abaisser cette activité. Mais ils ne sont pas toujours efficaces, et, parfois aggravent les déficits cognitifs. Pour améliorer les apprentissages des enfants, il vaut parfois mieux diminuer les médicaments ( au risque d'une augmentation des crises), plutôt qu'une escalade des traitements.

## Préserver la qualité de vie de l'enfant

Dr Brigitte Ricard-Mousnier, Epileptologue CHU Angers)

La qualité de vie d'un individu est la perception de sa place dans l'existence, de son environnement culturel et du système de valeurs. Cette perception influence sa santé physique, son état psychique, son indépendance, ses relations sociales. L'état de santé implique les plans physique, psychologique, scolaire, social.

La qualité de vie de l'enfant doit être préservée, malgré la maladie, pour avoir la meilleure scolarité possible, un bon développement social, une insertion professionnelle, en évitant les difficultés psychologiques.

Les conséquences de l'épilepsie, chez les enfants, sont plus élevées que dans d'autres maladies chroniques, tel le diabète. La qualité de vie impacte aussi les parents, dont le stress est plus élevé. Le vécu des crises est un choc émotionnel. Elles sont imprévisibles. Les parents ont la sensation que le risque est immanent. Les échanges avec d'autres familles, sur le vécu des crises, montrent que le risque médical est faible, dans la plupart d'entre elles.

Environ 40000 enfants épileptiques sont scolarisés en France. La moitié est en déficit, et affectée par des troubles de l'attention, avec de la lenteur, et une fatigabilité qui augmente au cours de la journée. A noter, cependant, une hyperactivité chez 30 % des enfants épileptiques. Le médecin a un rôle important et complexe. Le diagnostic doit être précis. Il informe et communique avec l'enfant et la famille, sur les crises, leurs risques, leur gestion (intérêt de l'éducation thérapeutique du patient). Il évite de sur traiter, avec des poly thérapies.

La scolarité mérite toute l'attention. Elle génère des souffrances qui doivent être dépistées. Il faut interroger les parents, mais aussi l'enfant, ses résultats, ses relations avec les autres. Des conflits scolaires, des changements d'école doivent alerter. Les parents doivent demander une évaluation neuropsychologique : noter les alertes, comprendre les difficultés scolaires, s'orienter vers une rééducation et un aménagement pédagogique, et/ou un temps thérapeutique. Les entretiens psychologiques conduisent à une prise en charge rééducative et psychologique, auprès de neuropsychologues, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes.

Si la scolarité ordinaire ne convient pas, il faut une scolarité adaptée, avec un projet d'accueil individualisé (PAI). L'accès à une scolarité différente, en établissements spécialisés, est subordonné à la reconnaissance du handicap par la MDPH. Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet un aménagement pédagogique. Il est établi par les parents, mais rédigé par le médecin scolaire. Il note les caractères de la maladie, ainsi que les conseils d'usage (sommeil, prise des médicaments, conduite à tenir en cas de crises, accompagnement, sport à encourager ou à éviter).

La scolarité en milieu ordinaire comporte des limites, si l'épilepsie n'est pas contrôlée, et si les crises sont invalides, avec des troubles du comportement, des difficultés relationnelles, des troubles cognitifs spécifiques.

Des établissements spécialisés ont des structures adaptées. Exemple : Toul Ar C'hoat ( Finistère), pour 10-17 ans, avec une école primaire ( 2 classes), et un collège public ( 6 classes). Les petits effectifs sont favorables à un gain d'autonomie, et à la progression des apprentissages.

30 % des enfants épileptiques ont des absences, avec des lenteurs, des troubles de l'attention et de la mémoire. Ces troubles disparaissent souvent à l'adolescence. Mais il faut accompagner l'orientation professionnelle, en tenant compte du contexte psychologique de l'adolescent, qui peut être dans le déni, l'opposition, la provocation.

En conclusion, la scolarité doit être évaluée, avec ses souffrances et ses implications neuropsychologiques. Les familles doivent être suivies. La qualité de vie dépend de la capacité d'adaptation du malade, confronté, au plan psychologique et social, à des difficultés : stigmatisation, connotation, dépression, faible estime de soi, restrictions des activités sociales.

## Débat.

Des participants témoignent : parcours chaotiques, souffrances, épilepsie vécue comme une « maladie honteuse », relations non satisfaisantes avec des organismes sociaux. Des questions sont sans réponse, en l'absence du dossier médical. Il est malaisé de projeter le potentiel d'un enfant, puis d'un adolescent.

• Le régime alimentaire céto-gène utilise les graisses. Les aliments énergétiques du cerveau ne sont pas uniquement les sucres. Ce régime, non diététique, ne permet pas de guérison complète. Sa prolongation est difficile à supporter par le patient.

• La possibilité d'un traitement à base de cannabis est évoquée. Si de nombreux médicaments sont issus des plantes, il faut que leur efficacité, et leurs effets secondaires, soient établis. Actuellement, le cannabis ne peut être cautionné, en l'absence d'études sérieuses.

• Le cerveau intestinal est évoqué, ainsi que son action chez l'enfant autiste. Lors des crises, les manifestations digestives sont fréquentes. Mais le lien de l'intestin entérique avec l'épilepsie n'est pas établi. Il en est de même avec le microbiote ( flore intestinale), dont le rôle dans l'épilepsie n'est pas connu.

• Les espoirs de l'épilepsie sont dans la recherche. Le génie génétique permettra des actions ciblées sur certains gènes, pour des épilepsies rares, telles la sclérose tubéreuse de Bourneville ( STB). Les actions préventives s'attachent au suivi de la grossesse, et aux épilepsies lésionnelles.

- Des parents dont l'enfant a 30 ans, et épileptique depuis ses 16 ans, s'inquiètent des effets secondaires de la Dépakine : lenteur, fatigabilité, défauts d'attention. Pendant la grossesse, la toxicité de la Dépakine est avérée. Les effets secondaires décrits sont possibles. Selon le syndrome épileptique, il faut tenter de s'orienter vers une autre molécule. Mais si l'origine est lésionnelle, les crises vont persister. Selon le métabolisme spécifique à chaque patient, celui-ci a une sensibilité particulière à une molécule. L'information et la formation,

insuffisantes, des professionnels de santé, au sujet de l'épilepsie, est déplorée. Il y a des progrès. Des parents éprouvent des difficultés vis-à-vis d'enseignants, qui ne veulent pas recevoir de leçons. Dans d'autres cas, la documentation diffusée par ARIANE a facilité de bons contacts avec des équipes enseignantes.

- L'association ARIANE a fait de nombreuses démarches auprès du milieu enseignant, mais pas toujours avec succès. La structure PRIOR du CHU d'Angers, pour les maladies rares, peut aussi aider et accompagner. Etienne M.

## ASSEMBLEE GENERALE ARIANE 24 mars 2017 à Nantes

### Rapport moral présenté par Thérèse Coreau en tant que présidente

Thérèse Coreau présidente de l'association A.R.I.A.N.E. ouvre l'assemblée générale et présente le rapport moral.

En 2017 l'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie a 20 ans, A.R.I.A.N.E. a été créée en mars 1997 pour apporter une nouvelle image de l'Epilepsie.

Au cours de ces 20 ans A.R.I.A.N.E. Epilepsie a eu trois président (e)s :

- Mme Annick Van Roy de 1997 à 2008
- M Roger Augereau de 2008 à 2013
- Mme Thérèse Coreau depuis 2013.

A.R.I.A.N.E. Epilepsie a été créée par des parents d'enfants épileptiques soucieux de l'avenir de leurs enfants. L'association qui a débuté avec 93 adhérents-sympathisants a aujourd'hui 116 adhérents et quelques 600 sympathisants.

Les actions se sont diversifiées au fil du temps : l'écoute téléphonique, les groupes de parole à Nantes et Angers, les conférences, des formations/informations; les plaquettes, la messagerie et un site internet, le journal le fil d'ARIANE, et les permanences à Nantes et Angers.

L'association participe chaque année à la journée internationale de l'épilepsie qui a lieu en février.

### A l'occasion des 20 ans d'A.R.I.A.N.E. Epilepsie un petit rappel de quelques dates importantes :

#### en 2011 :

- L'ARS donne son agrément à A.R.I.A.N.E. Epilepsie pour représenter les usagers dans les établissements, cet agrément a été renouvelé en 2016.
- Le lancement d'une grande enquête pour le recensement des personnes épileptiques en établissements médicaux sociaux.
- Cinq informations /débat en Maine et Loire subventionnées par la CPAM de Maine et Loire.

#### en 2013

- Démarches vers la direction diocésaine de l'enseignement, les portes de l'éducation nationale ne se sont pas ouvertes à l'association,
- Ouverture du site internet et mise à jour régulière par Dominique, bénévole d'ARIANE, ce qui favorise le lien entre l'association et le public : [www.ARIANE-epilepsie.fr](http://www.ARIANE-epilepsie.fr)

#### En 2015

- Envoi à tous les neurologues de la région des Pays de Loire d'un dossier permettant de faire connaître l'association.
- Accompagnement du centre hospitalier de La Roche sur Yon pour la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient.

#### En 2016

- Les JIE confirment qu'il y a encore des tabous et des idées reçues à combattre .
- La journée de restitution de l'enquête REPEHRES (Recensement des Populations en situation de Handicaps Rares et Epilepsie Sévère) le 23 juin. L'association souhaite que les résultats de cette journée permettent aux personnes atteintes d'épilepsie sévère d'obtenir une prise en charge spécifique.

L'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie continue son chemin pour faire changer le regard de la société sur la maladie.

La présidente remercie les bénévoles qui déploient beaucoup d'énergie pour la promotion et le maintien de l'association, Il apparaît nécessaire de diversifier nos sources de financement en recherchant de nouveaux partenaires pour soutenir nos actions. L'association repose sur une poignée de bénévoles pas assez nombreux pour pouvoir augmenter la représentation de l'association et faire aboutir d'autres actions.

### Rapport d'activité présenté par Roger Champion en tant que secrétaire

En 2016 l'association a recueilli 116 adhésions soit une légère diminution, par contre les demandes d'informations et de soutien en cas de situation difficile ne diminue pas.

Les membres du conseil d'administration sont joignables sur le téléphone portable de l'association au 06 26 53 65 99 ou par la messagerie [ARIANE-epilepsie@laposte.net](mailto:ARIANE-epilepsie@laposte.net). Des bénévoles de l'association assurent des permanences bimensuelles au siège 6 place de la manu à Nantes et au bureau 17 rue de Jérusalem à Angers. Ces permanences sont annoncées dans la rubrique Infocale des quotidiens locaux. Si besoin à la suite d'un premier contact avec l'association un rendez vous spécifique avec un membre du conseil d'administration est organisé. Des groupes de paroles animés par des psychologues fonctionnent à Nantes et Angers pour les personnes concernées.

Le fil d'ARIANE, rédigé par des bénévoles, est diffusé par internet et par voie postale (sur demande).





# Epilepsies & Situation de Handicap, 5 Avril 2017 à Paris

Le 1<sup>er</sup> Colloque Epilepsies : Maladies Chroniques et Situation de Handicap a eu lieu à Paris le 5 avril 2017. Cette journée a été organisée par EFAPPE Epilepsies, Epilepsie France, La vie d'abord ainsi que par le CNE.

Marie-Christine Poulain Présidente EPI Bretagne membre, Co-Présidente d'EFAPPE a remercié Jean Pierre DENIS comme partenaire du Crédit Mutuel Arkea pour son soutien ainsi que les professionnels de la santé et les représentants des différentes Associations de France. Elle a précisé que l'épilepsie chronique pharmaco-résistante met en difficulté les personnes touchées par cette maladie à s'intégrer dans la société.

La Bretagne, en particulier l'Ille et Vilaine a l'esprit précurseur et des experts en neurologie avancent à Rennes. De même le centre de Châteaulin répond au besoin, mais l'on manque d'établissements dans beaucoup de régions de France.

80 personnes étaient présentes à cette journée dont 2 membres d'ARIANE Epilepsie.



Docteur Arnaud Biraben, neurologue au CHR de Rennes rappelle que dans la vie quotidienne, les crises ont leurs conséquences et provoquent des difficultés comme la lenteur, troubles de la mémoire, effets secondaires de médicaments, somnolence, manque d'attention, ralentissement, troubles du comportement, stigmatisations, voyage de classe, SAMU dans l'école. Une personne qui commence à faire des crises lors de son parcours professionnel va être contrainte à se mettre en arrêt de travail car la conduite automobile: trajet, utilité dans le travail, la personne n'aura pas de solution pour s'y rendre. Il va perdre son boulot c'est un sujet sur lequel il faut travailler.

Docteur Biraben indique que l'EEG rapporte 0,57€ aux professionnels, ce qui n'est pas intéressant pour se spécialiser en neurologie d'où cette spécialité en baisse. Il donne 1 an d'attente au patient pour un RDV. L'intracérébrale est à développer en France. Le neurologue Peyre à Nantes se spécialise en épileptologie.

Il faut essayer de modifier le traitement pour trouver le bon médicament (favoriser des séjours dans un centre de surveillance la TEPPE ou Toul Ar C'hoat). Il peut y avoir des effets secondaires par le médicament, il faut essayer d'équilibrer, parfois de le diminuer.

**Pour se faire entendre par tout le public, il faut travailler ensemble. Les associations et professionnels pourront mieux se faire entendre en s'unissant.**

## Vivre avec l'Epilepsie en 2017

Les personnes n'ont pas de prix. Les objectifs des associations sont de faire des campagnes dans les écoles. On peut constater que ce ne sont pas les jeunes qui rejettent, mais ce sont les adultes qui ne savent pas gérer la chose. Il faut informer tout le public.

Cette journée a été animée par des expériences de membre de bureau d'Epi Bretagne et/ou d'EFAPPE et/ou du CNE. Femmes de terrain par leur vécu avec l'épilepsie, leur opération quand celle-ci est possible ou l'épilepsie d'un proche, enfants, frère, et tout ce que cela comporte, etc....

Ces expériences très diverses ramènent toutes ces personnes à un besoin d'aide à l'intégration dans la société d'aujourd'hui. Elles décrivent le travail d'assistante sociale aux personnes handicapées qui ont besoin d'une meilleure prise en charge. Elles partagent leur inquiétude.

Lorsqu'une jeune de 17 ans, intégrée à l'ITEP de Toul ar C'Hoat a une épilepsie non stabilisée, la famille s'interroge sur les modalités d'accompagnement pour la poursuite de ses études, puis dans le monde du travail et plus généralement au quotidien. Comment mener une vie normale tout en intégrant les risques inhérents à la maladie ? Quelles prises en charge sont envisageables ? Comment favoriser ses études et quelle va être la solution au moyen de transport ?

Une membre de l'Association Paratonnerre et d'EFAPPE, représentante des malades atteints du syndrome de FIRES. Son fils atteint à l'âge de 7 ans d'une encéphalopathie classée depuis 8 ans comme le syndrome du FIRES. Aujourd'hui, à 28 ans, il est atteint d'une épilepsie lourde avec troubles associés et résident de FAM de LAPAJH à Paris XVII. Elle constate une énorme demande d'établissements qui voudraient proposer des sorties à l'extérieur. C'est la MDPH qui a permis de rester à la FAM. Il aurait besoin d'un service de personne : 1 personne dans le médical pour 1 personne épileptique. Une autre membre d'EFAPPE et du CNE a 33 ans d'expérience d'une épilepsie de sa fille aînée. L'Epilepsie, il faut le dire ou pas (dans sa scolarité ou pour le permis de conduire). Refus de la maîtresse d'effectuer une injection à l'enfant en primaire, ne fait pas de sorties, sauf si la maman était présente pour l'accompagner. Sa fille rencontre des troubles de l'apprentissage.

## Inégalités nationales.

Le plan Autisme a une organisation territoriale. Pour les Epilepsies, on doit organiser une solution territoriale dans chaque région. Ce ne doit plus être à la personne épileptique d'aller dans un organisme éloigné. Pour l'instant, on peut constater un blocage pour le financement au niveau départemental et/ou Régional. Il faut faire bouger la politique et utiliser le crédit public en ce sens. Quand on soigne mieux la personne, on évite que le handicap s'installe et cela coûtera moins cher à l'État.

Les personnes épileptiques qui manquent d'établissements adaptés sont mis dans des Hôpitaux Psychiatriques. Il faut créer des foyers de vie où l'infirmier serait présents à 50 % du temps. Il faut chercher des pistes et solutions pour une meilleure qualité de vie. Le service médical et médico-social doit proposer un plan.

On soigne aussi pour maintenir l'autonomie. Nous constatons un manque de formation pour les éducateurs. Les professionnels des Centres Médico-social ainsi que l'Education Nationale Inter-ministérielle sont aussi en besoin de formation.

## MDPH & Epilepsie

Docteur Frédéric Tallier, expert médical  
Direction de la Compensation de la CNSA,  
travaille avec la MDPH, Maison  
Départementale des Personnes Handicapées  
Il exprime la répercussion de l'Epilepsie dans  
l'handicap, la déficience que cela engendre et  
l'importance de l'environnement personnel. Il  
signale qu'il ne s'agit pas d'une mauvaise  
analyse de la part de la MDPH mais d'un  
manque d'informations pour le personnel de  
la MDPH. Il faut sensibiliser et rappeler le  
besoin social et environnemental. Il est  
nécessaire de le projeter concrètement. Pour  
l'instant, c'est une approche à intégrer dans  
les formations nationales MDPH. L'enjeu le  
plus important est de signifier le besoin  
d'avoir ce document à donner par les  
médecins aux patients pour avancer plus vite.  
Il y a eu 1 700 000 dossiers déposés à la  
MDPH en 2016. Il va falloir réfléchir à  
comment travailler en partenariat avec les  
différents maillons et comment  
responsabiliser chaque personne. Les  
maladies et handicaps sont de mises. Nous  
constatons 10 fois plus de suicides  
aujourd'hui de personnes épileptiques. Il est  
urgent de faire évoluer la chose. La vie de  
l'épileptique est compliquée et il faut ce  
service médico-social aux usagers. 10 % des  
personnes épileptiques ont un dossier à la  
MDPH. 99000 personnes sur 110000 n'ont  
pas de dossier MDPH. Il faudrait un budget à  
136000000 € et il n'est que de 35000000€

Pistes pour une meilleure qualité de vie

La télé-médecine est à développer. Voir plusieurs spécialistes le même jour permettrait d'accélérer la communication entre les spécialistes, un meilleur échange et limiterait les difficultés que rencontre un patient pour se déplacer. Ce serait aussi un moyen de faire des économies aussi bien pour le patient qui doit faire appel aux taxis ou ambulances que pour la sécurité sociale. L'Inter-Relation entre infirmiers, médecins et patients doit évoluer.

APF (Association Paralysés de France) et Epi Bretagne se sont pacsés au bout de 4 ans de combat. Avec le soutien des élus, des familles ont contribué à la réalisation de ce projet. 10 logements pour 5 personnes épileptiques et 5 personnes de l'APF avec un accompagnement adapté a été mis en place dans le Département 35 Indre et Loire , Dans Rennes Métropole, un service à domicile SAD de l'ADMR , se trouvent beaucoup d'acteurs, locataires du département dans un centre de 112 ménages. Un budget de 20 000€ pour APF et 20 000 € pour Epi Bretagne, permettent de financer la surveillance médicale. La région de Rennes est le leader en France de l'habitat adapté.

Il est indispensable de favoriser l'intégration des personnes épileptiques en privilégiant l'autonomie comme des habitats groupés. Des besoins d'une meilleure évaluation et des réponses sanitaires, médico-sociales, sociales et aussi associatives au sein du parcours de la santé seront examinés. L'accès à une prise en charge adaptée dans tout le territoire par le biais d'un recours à un centre de ressource national serait à mettre en place. Un lieu de vie avec un apport de soins pour une meilleure autonomie : les personnes âgées et les personnes en situation de handicap devraient avoir le choix de vie de rester à domicile. L'appartement dans un logement collectif avec une cuisine centralisée serait l'une des solutions.

Il faudrait mettre un mobilier arrondi dans les angles pour limiter les blessures. Un moyen de détection qui ne fonctionnerait que la nuit de par un capteur de lit (comprendre certaines crises dans la nuit) qui permettrait d'adapter le traitement avec le neurologue.

La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) encadre pour faciliter le logement aux personnes épileptiques.

## La réflexion sur un plan national et une prise en charge globale des personnes épileptiques

Les associations de patients EFAPPE Epilepsies Sévères et Epilepsie-France ainsi que tous les acteurs du parcours de santé représentés au sein du Comité National pour l'Epilepsie (CNE) dont ARIANE-Epilepsie, demandent urgemment l'établissement d'un Plan National Epilepsies, reflétant l'hétérogénéité de cette maladie chronique et de ses retentissements. Un constat est qu'il n'existe pas de structuration nationale pour l'Epilepsie. Sur 600 000 personnes épileptiques en France, plus de 30 % des personnes, soit 200 000 personnes ont une épilepsie qui résiste aux traitements et nécessitent un suivi rapproché. Pourtant, l'Epilepsie reste la grande absente de la structuration nationale des soins et de l'accompagnement à l'autonomie. Le drame de la Dépakine est la triste illustration des failles de l'organisation générale actuelle et de l'iniquité de la prise en charge des malades épileptiques.

Pour avancer pour une meilleure prise en charge de la personne épileptique, il y a un besoin de moyens dédiés pour recueillir des données, organiser des consultations et préparer un plan d'actions. La solution est multidimensionnelle et doit refléter la chronicité de la maladie ainsi que les situations de handicap qu'elle peut créer. Elle peut s'inspirer et même mutualiser des mesures de mise en place pour les maladies neuro-dégénératives ou d'autres maladies chroniques (problèmes d'évaluation d'autonomie, besoins d'accompagnement, établissement de réseaux de proximité). Cette démarche qui doit être transversale pour prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes, peut s'appuyer sur les réflexions déjà engagées au sein du CNE et présentées dans ce document ainsi qu'avec les initiatives existantes concernant la filière de soins, le champ du médico-social et l'articulation entre filières (initiatives régionales avec les ARS). Le besoin est urgent. L'objectif de cet accompagnement global bien organisé est de réduire la mortalité et les conséquences sociales des épilepsies. Différentes études soulignent l'importance de la prévention pour contrôler les crises afin de réduire les coûts d'hospitalisation et de recours aux urgences et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. On peut constater qu'un parcours de santé chaotique crée des situations plus coûteuses à la collectivité. La qualité de vie du patient et de ses proches est fortement altérée, la perte de chance scolaire, la perte d'emploi du malade ou de son proche les sur-handicapent.

CREAI Pays de Loire a conduit en 2014 - 2016 l'enquête REPHERES (Recensement des Populations En Situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) dans les ESMS (Etablissements et Services Médicaux-Sociaux) de la Région Pays de la Loire- L'achèvement de cette enquête amorce un investissement de FAHRES et de ses partenaires pour apporter les réponses aux attentes exprimées par les ESMS et pour contribuer ainsi à l'amélioration continue de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap à composante épilepsie sévère.

Chantal M.



## Jeudi 19 soirée, soirée inaugurale avec Conférence : « Le bénévolat à travers l'Europe »



Michel RELANDEAU, (photo de gauche) président de France Bénévolat accueille les participants pour ce temps fort en faveur de l'engagement bénévole pour une citoyenneté active. Il remercie la ville de Nantes et en particulier Mme BASSAL adjointe à la Vie associative qui absente pour raison de santé adresse un message d'encouragement au bien vivre ensemble.

M Hervé SERIEYX, (photo de droite) Vice président « international » à France Bénévolat prend ensuite la parole pour évoquer le bénévolat à travers l'Europe.



### **En France très forte évolution quantitative du bénévolat :**

De 2010 à 2016, le nombre de bénévoles engagés dans les associations passe de 1100000 à 1350000, soit une augmentation de 18%. En 2010, on comptait 1200000 associations, en 2016 il y en a 1450000, un différentiel de 350000 en tenant compte des associations qui disparaissent. L'engagement des jeunes entre 18 et 35 ans est en augmentation et représente 33% des bénévoles. Les personnes de 35 à 65ans s'investissent plutôt au sein des entreprises RSE ou en dehors pour donner du sens à leur vie. Le nombre de bénévoles de plus de 65 ans stagne. Globalement le nombre de bénévoles engagés augmente car les français sont de plus en plus conscients d'une impuissance publique pour traiter les problèmes là où ils sont.

### **En France évolution qualitative qui pose problème :**

On ne s'engage plus pour changer la société mais pour résoudre des problèmes concrets avec une multiplication d'engagements courts. Les bénévoles recherchent une utilité immédiate, un épanouissement personnel, du lien social mais sans vouloir prendre de responsabilités. Cette évolution pose problème aux associations qui ont besoin de bénévoles réguliers, de pilotage de projet.

## Différences entre les pays européens

### **Clivage juridique**

En France on a un outil fantastique avec la loi de 1901, 40% des associations allemandes ressemblent à notre système. Dans le reste de l'Europe ce sont plutôt des OSC (organisation de la société civile) qui sont des collectifs informels.

### **Culture d'état ou pas**

La France est un pays d'état. Dans la quasi-totalité des pays fédéraux (Grande Bretagne, Allemagne) les problèmes de solidarité sont traités au plus près du terrain. Au niveau de l'état il y a des organisations perçues comme acteurs politiques en plein exercice. Dans les pays scandinaves (en particulier en Suède) on a connu la révolution copernicienne, les opérations publiques sont organisées en termes d'agence avec des délégués ministériels. Les associations se rattachent à des collectivités locales dont le rôle est de les faire vivre ensemble. C'est un rôle politique. Dans les pays latins (Italie, Grèce, pays en voie de déstructuration politique), l'état n'est plus là, il n'en a plus les moyens. Se sont multipliées une foule d'organisations qui ne sont plus tenues et qui subissent de grands risques d'infiltration mafieuse.

### **Sens du mot bénévole**

En Europe, bénévole se dit « Volontaring » ce qui sous-entend Bénévolat et Volontariat. En France, il s'agit seulement d'un engagement libre et gratuit. En Italie, le bénévolat c'est ce qu'on fait pour aider sa famille. Le terme de bénévole n'a pas la même signification selon les pays.

### **Perception du Bénévolat**

Dans les pays anglo-saxons, il est anormal de ne pas s'engager, il y a une culture de la citoyenneté, il y a aussi une culture d'évaluation quantitative, l'association doit faire régulièrement un bilan de son apport à la société. En Europe, on parle de management du bénévolat. Dans les pays de l'Est, il y avait une foule d'organisations sociales charitables dans lesquelles il était de bon ton d'y participer mais maintenant, elles sont imprégnées du régime, on s'y sent « fliqué ». L'image du bénévolat évolue négativement.

### **Convergences en Europe**

Dans tous les pays d'Europe, il y a de moins en moins de subventions publiques, il y a obligation de faire des bilans de la valeur ajoutée sociétale de l'association. Les entreprises contribuent de plus en plus dans le cadre des RSE. La demande publique augmente vis-à-vis des associations pour demander des missions qui devraient entrer dans le statut salariat. Les associations doivent s'en prémunir via des chartes. Le bénévolat des salariés se développe via du mécénat ou du bénévolat de compétence. Les engagements se font de plus en plus autour des thèmes : Nourrir, Loger, Education, Décrochage, Insertion, Solitude, Accueil migrants... Un accent considérable est mis sur la formation des bénévoles.

### **Défis de toutes les associations**

Les grands défis de toutes les associations sont : le partage, la communication, le projet de l'association, l'efficacité territoriale (pour traiter les problèmes locaux il faut connaître les autres pour tisser des relations), la pédagogie, l'engagement (comment garder des bénévoles qui viennent pour des missions ponctuelles, avoir des bénévoles rayonnant leur investissement), la gouvernance (faire prendre des responsabilités sans brusquer), l'économie (être efficace et ne pas s'épuiser dans la recherche de fonds).





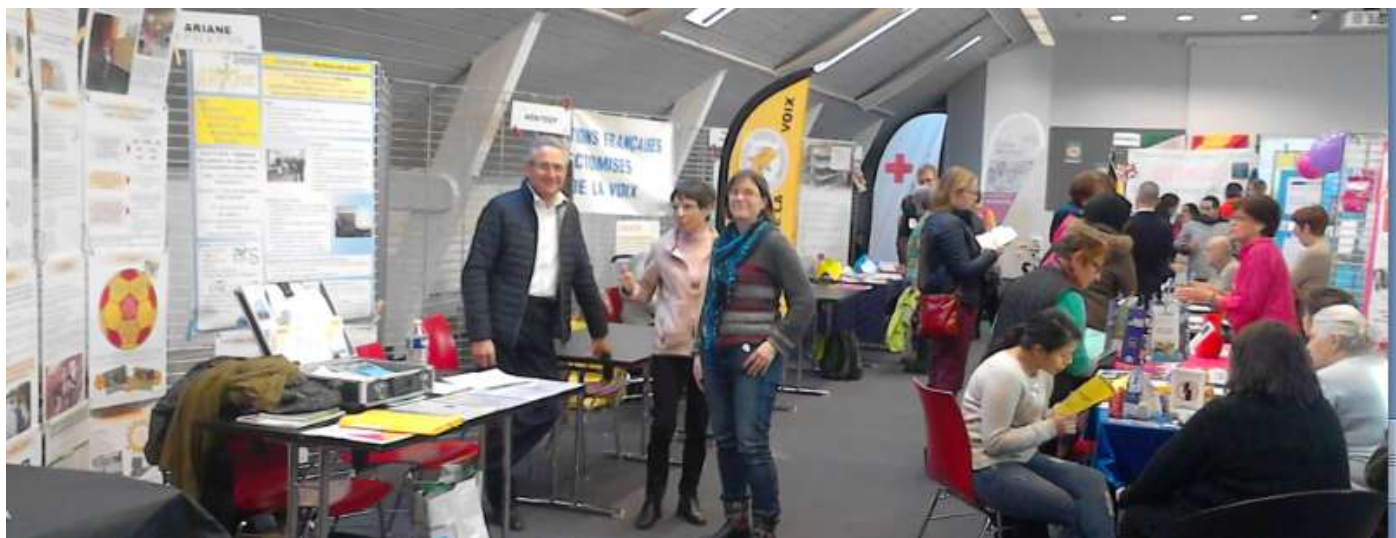
## Les demandes du centre du bénévolat d'Europe

- Essayer de faire évoluer le cadre juridique pour se rapprocher partout de la loi 1901
- Se battre auprès des collectivités publiques pour montrer le rôle politique des associations et avoir des financements fixés sur trois ans
- Faire reconnaître le travail des bénévoles
- Simplifier l'administratif pour des missions demandées par les pouvoirs publics
- Harmoniser les règles européennes pour la valeur sociétale ajoutée des associations
- On vit une révolution, le phénomène associatif devient un véritable pouvoir qui commence à être reconnu.
- Règle des six E pour les bénévoles
- Etoile (briller, être convainquant et contagieux)
- Enthousiasme (on positive sur ses convictions)
- Ecouter (être à l'écoute des bénévoles, partenaires, bénéficiaires...)
- Endurance (garder courage)
- Ethique (croire en ce qu'on fait, ne pas tricher)
- Exemplarité (faire ce que l'on dit)

Les deux devises de France Bénévolat : « Du cœur dans l'action » et « Marier exigence et tendresse »

## Stand ARIANE Epilepsie au Forum du bénévolat de Nantes les 20 et 21 janvier 2017

Le vendredi et le samedi, Chantal, Sophie, Marie-Christine, Brigitte et Dominique, bénévoles de l'association ARIANE Epilepsie ont tenu le stand ARIANE sur le forum du bénévolat. Cette présence a permis de faire connaître l'association auprès des visiteurs mais aussi de rencontrer et lier des contacts avec d'autres associations.



## Bénévole à l'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie. Pourquoi pas vous ?

Nous vous rappelons que l'association recrute des bénévoles. Chacun, selon ses capacités et ses disponibilités, peut trouver sa place au sein de notre association. Les missions sont diverses :

- Rencontrer, Informer, Faire connaître l'Epilepsie
- Gérer les dossiers administratifs
- Aider à mettre sous plis les différents courriers aux adhérents
- Participer aux permanences d'accueil et d'écoute de personnes concernées par l'épilepsie
- Partager sa connaissance de l'épilepsie

N'hésitez pas à prendre contact, c'est avec plaisir que toute l'équipe vous accueillera.

Brigitte D.

## Stands ARIANE Epilepsie chaque mois à Nantes

Le 23 février 2017, l'association ARIANE Epilepsie a adhéré à l'association Espace des Usagers du CHU de Nantes.

Grâce à cette adhésion, l'association ARIANE Epilepsie se rapproche de vous malades ou aidants ou non concernés par l'épilepsie pour vous apporter écoute, aide et soutien et pour faire connaître l'épilepsie.

En effet, des bénévoles d'ARIANE Epilepsie assurent un après midi chaque mois une présence sur les stands permanences « Grand large » organisées par l'AEU du CHU de Nantes sur l'un des sites du CHU de Nantes : hôpital Nord Laënnec, hôpital de la mère et l'enfant, centre de rééducation de St Jacques, Hôtel Dieu et cinq autres centres à partir de septembre 2017..

Les dates des permanences Grand Large sont notées dans l'agenda du Fil d'ARIANE, sont publiées sur le site de l'association [www.ARIANE-epilepsie.fr](http://www.ARIANE-epilepsie.fr), ainsi que sur Infocale Nantes et dans la presse nantaise.



Brigitte D.

## A vos agendas

Le 14 novembre 2017 à 18h30  
Conférence sur le thème :

« Nouvelles technologies pour  
soigner l'épilepsie »

Animée par le Dr Doury

Salle Sèvre et Maine VERTOOU

Rue du Sèvre et Maine (près du collège Jean Monnet)

Bus 42

Le 22 juin 2017 de 14h à 17h

Permanence **ARIANE** CHU Nantes

Permanence « Prend le large » de l'AEU CHU Nantes

Hall d'accueil CHU NORD LAENNEC

### ERRATUM

Une erreur de frappe dans le FIL D'ARIANE n°59  
page 2, Gestion des médicaments, 4<sup>ème</sup> ligne,  
vous avez pu lire « Lycra » il fallait lire « **Lyrice** »

## 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.A.R.I.A.N.E.Epilepsie-epilepsie.fr](http://www.A.R.I.A.N.E.Epilepsie-epilepsie.fr)

## L'association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

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'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

Responsable de publication : Thérèse COREAU  
Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION  
Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens 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 A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE par un don de la somme de : .....

Montant total de ..... € réglé le .... / .... / 2017 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE EPILEPSIE

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.  
 Je souhaite recevoir le fil d'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE couleur version électronique par messagerie  
 Je souhaite recevoir le fil d'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE 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 : [A.R.I.A.N.E.Epilepsie-epilepsie@laposte.net](mailto:A.R.I.A.N.E.Epilepsie-epilepsie@laposte.net) Site : [A.R.I.A.N.E.Epilepsie-epilepsie.fr](http://www.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.