

# LE FIL D'ARIANE

## L'épilepsie, parlons en ...

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

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

**SOMMAIRE :**

- L'éditorial ..... 1
- 1er Sommet National de l'Epilepsie 10 Février 2018 Paris..... 2
- 20 mars 2018 Conférence à Angers Centre Jean Vilar ..... 4
- Colloque sur l'habitat inclusif le 10 Avril 2018 à Nantes ..... 6
- Assemblée Générale 06 avril 2018 à Nantes ..... 7
- Vie Associative A.R.I.A.N.E. Epilepsie ..... 9
- Conseil Départemental Citoyenneté Autonomie. CDCA..... 9
- Bibliographie..... 9
- A vos agendas ..... 10

## L'éditorial

L'été est en chemin et nous promet de belles et longues journées, accueillons ces beaux moments ensoleillés, lumineux, qui vont nous permettre de riches découvertes et de vrai bonheurs

Les graines semées au printemps ont déjà germées, avec la chaleur de l'été et un peu d'eau, elles vont grandir c'est une merveille

Chaque année l'Association A.R.I.A.N.E. sème à travers ses actions, quelques graines qui vont germer, végéter, s'épanouir et arriver à maturité. Chacun fait son chemin à son rythme, c'est ainsi qu'à l'issue de l'Assemblée générale trois personnes ont accepté de rejoindre le Conseil d'Administration

Nous leur souhaitons la bienvenue avec leur nouveau regard, ils vont nous apporter la force et le courage de nouvelles orientations, d'autres motivations, ils sont tout neuf et plein d'ardeur. Nous, les plus anciens, il faudra sans doute nous adapter et canaliser cet élan d'énergie pour que A.R.I.A.N.E. reste fidèle à ses objectifs dont nous sommes très attachés.

A.R.I.A.N.E. a une identité, des compétences reconnues qui se sont construites au fil des années d'investissement des uns et des autres, nous devons préserver cette crédibilité près des instances où nous avons pris des engagements (ER-HR, Communauté de pratiques, SAS-HR, CDCA49, présence au CHU de Nantes etc....) sans oublier que nos actions visent avant tout à apporter aide et amélioration des conditions de vie aux personnes concernées et particulièrement aux plus atteintes par cette maladie qui handicap leur quotidien



Dans les pages qui suivent vous trouverez les informations et compte rendu sur diverses actions menées ces derniers mois et à venir

Même si la maladie ne prend pas de vacances, chers adhérents et amis profitez bien de l'été pour vous ressourcer.

Thérèse Coreau

# 1er Sommet National de l'Epilepsie 10 Février 2018

## Paris

A la veille de la Journée Internationale de l'épilepsie qui était cette année le 12 février 2018, Epilepsie France, sous l'égide du Comité National de l'Épilepsie, et la Fédération EFAPPE qui réunit 14 associations mobilisent l'ensemble des acteurs pour impulser une politique nationale de prise en charge et d'accompagnement des patients et familles. Patients actifs, patients acteurs, patients ressources, patients moteurs, c'est ce que l'on retiendra de cette journée du 10 février 2018, Ce rendez-vous donné aux intervenants de l'Epilepsie en France, à tous les niveaux : soignants, chercheurs, politiques et MDPH, Les attentes sont grandes et tous ont répondu présents.

Le **Dr Arnaud Biraben**, Neurologue, président du CNE a précisé que dans la vie quotidienne, 110 personnes par jour font une 1ère crise d'Epilepsie en France. Il a aussi constaté que autant d'épileptiques sont dépressives que de déprimés sont épileptiques, Une personne dépressive est amenée à faire des crises d'épilepsies. La personne ayant un traitement anti-épileptique rencontre des difficultés de contraception, Il faut donc bien en parler à la gynécologue, L'ostéoporose est aussi favorisée par les médicaments anti-épileptiques.

### Focus sur les Epilepsies Rares

Le **Professeur Rima Nabbut** a présenté le Centre de Référence des Epilepsies Rares – CréER – Il est membre fondateur du Réseau Européen des Epilepsies Rares (EPICARE) et Neuro-pédiatre à Necker à Paris,

Le but est : Comment peut-on faire mieux par un meilleur diagnostic et mettre en place un parcours de vie de l'enfant jusqu'à l'âge adulte, Un référent doit prendre les informations du spécialiste sur la répercussion de l'épilepsie sur le développement de l'enfant pour mettre en place des centres adaptés à ce type de personnes. Des nourrices ou des écoles ne veulent pas prendre des enfants épileptiques,

Ces organismes ont un besoin de formation pour l'intégration des enfants épileptiques, Il faut apporter des formations dans les différents établissements. Il faut développer l'autonomie et le médico-social,

A l'âge adulte, il sera dirigé vers une Institut Médicaux Epilepsies – IME de par ses troubles de développement.

### 1ère Table Ronde - Intégrer les Epilepsies dans les Politiques Publiques

Des Intervenants ont animé cette table ronde sur le Thème du Médico-Social

**Céline Poulet**, Déléguée Nationale de la Croix Rouge, Sanitaire, Territoire et Social précise l'importance de coordination par des solutions simples. Elle précise qu'il y a 2500 Neurologues pour toutes les pathologies neurologiques et seulement environ 250 spécialistes sur l'épilepsie.

Le **Docteur Michel Varroud Vial** dit qu'il faut travailler avec la DGS (Direction Générale de la Santé) et la DGOS ( Direction Générale de l'Offre de Soins) au Ministère de la Santé.

Il a cité que 53 plans spécifiques ont été effectués, mais n'ont pas pu répondre à la demande et au besoin des personnes. Toutefois, il y a bien une prise de conscience du besoin car :

- 1- L'Epilepsie va être développée dans les études d'infirmières
- 2- La Télé Médecine et la Téléconsultation pour expertise de consultations va se développer à distance,
- 3- La Communauté Professionnelle Territoire de Santé va prendre en charge par moyens coordonnés pour organiser le médico-social, Cela devrait se concrétiser dans les 2 prochaines années 2019- 2020, La Télémédecine va être une révolution. Il faut établir des règles avec la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS),

Le but est de bien diagnostiquer, donner le bon traitement, et sur le plan moteur, le Centre de Référence des Epilepsies Rares sera un moyen de coordonner à un prix moindre,

**Céline Poulet** de la Croix Rouge, responsable des résultats du Système, signale qu'il faut réinvestir les territoires. Elle constate que trop de personnes coordonnent, mais plus personne agit, Une évaluation bien montée, au bout de 3 ans, il faut faire un bilan de référence et mettre une équipe mobile pour l'ensemble des acteurs, Il faut faire une mobilisation sur chaque territoire et département, Il faut casser l'Economie et le Social. La DGS (Direction Générale de la Santé) et la DGOS ( Direction Générale de l'Offre de Soins) va vers les politiques pour avancer, mais pour une personne épileptique, on peut constater que rien n'est fait. Il faut que les ARS (Association Régionale de Santé) prennent en main et répondent au besoin de l'Epilepsie. En effet, il manque de stratégie pour les personnes épileptiques qui ne conduisent pas, qui coûteraient 2,00€ et non pas 10,00€, et de plus, il y aurait un mieux être simple, ce n'est pas compliqué à mettre en place et il faut favoriser la prévention, Il manque une cartographie pour savoir vers qui se tourner sur un territoire, c'est à l'ARS de développer cela,

**Delphine Corlay**, Secrétaire Générale des délégués du Comité Interministériel du Handicap a exprimé qu'il faut changer la peur des citoyens, Les épileptiques peuvent travailler en transversalité, L'enjeu est la formation de notre entourage proche, Elle demande aux associations de se faire entendre.



## 2ème Table Ronde - Adapter l'Accompagnement à tous les âges de la vie et types de besoin

**Marie-Christine Poulain** représente l'Association de Patients. La grande cause nationale doit vraiment être développée. Il faut faire une évaluation du besoin. A ce jour, il n'y a que 3 ESAT spécialisée Epilepsies en France.

La CNSA publie un guide d'appui méthodologique pour ses partenaires dans le cadre de l'accompagnement des proches aidants. (Informations sur : <https://www.cnsa.fr/.../accompagnement-des-proches-aidants-parution-dun-guide-dap>).

**Docteur Frédéric Tallier** – Epi Emploi effectue une évaluation complète sur ses capacités et effectue l'accompagnement pour l'intégration normale d'un emploi. Cela nécessite un tutorat pour une insertion dans la durée de la même façon pour une personne épileptique qui a pu se faire opérer, car c'est un nouveau tournant pour cette personne et il faut qu'elle apprenne et que son employeur accepte et reconnaisse ses difficultés d'intégration et les dépasse. C'est financé par l'AGEFIPH (l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées).

**Marielle Provost** de l'Institut des Epilepsies Europe IDEE, Centre de Lutte contre l'Epilepsie "La Teppe", infirmière spécialisée dans la gestion des traitements, Le protocole a été validé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) en 2017, avec le soutien de la Ligue Française de l'Epilepsie, Elle s'occupe de 170 personnes épileptiques dans la région lyonnaise des enfants et des adultes. Les infirmières ne se déplacent pas. Les personnes téléphonent ou viennent en consultation. Pour répondre au besoin des patients, elle serait favorable à aller dans les Etablissements scolaires.



## 3ème Table Ronde - Changer le regard sur les épilepsies et le handicap

**Laurent Bezin** de l'Institut des Epilepsies Europe IDEE, Centre de Lutte contre l'Epilepsie "La Teppe" a décrit l'objectif de ces professionnels qui est de réunir patient, paramédical, médecin et chercheur sur le handicap. Il veut enrichir l'environnement sur l'exercice physique, Le développement d'un programme sur une dizaine de patients pour le développement de ses capacités quelque soit son niveau de crise.

**Michèle Vidal**, professeur de sport au centre spécialisé de la Teppe, à Tain l'Hermitage propose à toute personne, épileptique ou pas de faire du sport, Elle accueille plus de 400 personnes épileptiques sévères, les séances d'activités sportives font partie du traitement. Elle accompagne de jeunes patients tous sports confondus depuis 30 ans, 1 à 3 fois par semaine. "Pour le moment peu d'études scientifiques viennent valider les bienfaits du sport pour le patient épileptique, mais sur le terrain on observe une réelle diminution de la fréquence et de l'intensité des crises lors de la pratique. En augmentant les seuils de vigilance, en diminuant le stress, en redonnant une dimension valorisante à l'individu, le sport agit réellement et activement sur l'épilepsie. Il n'y a aucune contre-indication à la pratique du sport pour les épileptiques si les patients respectent bien leur traitement et que leur médecin les y autorise. Le but est de choisir des activités moins à risque, éviter par exemple la natation ou l'équitation et s'assurer qu'un professionnel encadre et sécurise l'enseignement.

**Phintip PICHIT** Neurologue à Paris nous parle des montres qui détectent les crises en ayant mis les applications pour prévenir les proches et des professionnels de santé pouvant venir en aide. Ce dispositif n'est pas pris en charge et représente un coût de 200,00 € à 500,00 €.

**Laurence Tréhen** en recherche de solution pour les personnes épileptiques pharmaco-résistantes a présenté l'Habitat Regroupé à Rennes, 1ère en France, Il s'agit de logement inclusif à proximité de commerces, du paramédical et des transports en commun, 10 % de ces appartements T2 sont pris par Associations Paralysés de France ou Epi Bretagne, avec l'intervention d'un aidant permanent ou d'un aidant intermittent. Un service ADMR intervient 24h/24h, Choix individuel de chacun des locataires de porter une montre d'alerte, Il est nécessaire de faire des formations au personnel et régulièrement en raison du turnover.

**Laurent THOMAS** directeur du réseau Loisirs pluriel, qu'il a fondé en 1992 à Rennes, a pour but de développer l'accès aux loisirs et vacances des enfants handicapés, comme les autres et surtout avec les autres. La relation à l'autre est importante pour pouvoir se développer. Organisé en fédération, Loisirs Pluriel regroupe 11 associations locales implantées en Bretagne, Pays de Loire, Normandie et Ile de France, qui accueillent chaque année, plus de 1000 enfants, dont près de la moitié vivent une situation de handicap.

**Docteur Norbert Khayat**, épileptologue au CHU de Besançon, professionnel de la petite enfance veut prévenir l'exclusion par la formation, C'est un moyen de sécuriser le personnel dans le milieu professionnel.

**Aymeric Audiau** Directeur de FARHES (Fédération des Associations de Personnes Handicapées sur des Epilepsies Sévères) nous informe qu'ils ont eu 45 % de réponse en demande de formation dans le Médico-Social. L'objectif est d'accompagner les Etablissements sans limiter les activités diverses et variées. Il faut transférer les connaissances dans les Etablissements pour rassurer le personnel afin d'accueillir plus facilement des personnes épileptiques, d'autant plus que certaines personnes épileptiques ont des troubles de comportement associés.

Pour l'IDE (Institut d'Education motrice), l'épilepsie est assez importante chez les personnes polyhandicapées, et dans l'Ouest de la France, il y a pénurie de neurologues pour adultes et de neuro-pédiatres qui sont overbookés, Il existe aussi de gros problèmes de formation non faite sur ce qu'est l'épilepsie, premiers gestes, Il faudrait mettre en place des solutions d'après-crise.

**Delphine Danecker**, Présidente de l'Association Epilepsie France remercie l'ensemble des acteurs. Chaque groupe de parole, colloque, événement, stand, réunion, atelier, organisé dans nos délégations ou par nos correspondants locaux contribue à faire avancer notre cause. Un premier sommet qui est le signe d'une volonté partagée d'améliorer la vie des patients.





# 20 mars 2018 Conférence à Angers Centre Jean Vilar

Cette conférence intégrée à la campagne HANDI' N ANGERS mise en place par la ville d'Angers a traité deux thèmes:

Le patient épileptique en établissement, animé par Mme Brigitte RICARD-MOUSNIER ,Docteur en Epileptologie au CHU d'Angers .

L'épilepsie chez l'enfant polyhandicapé, présentée par M Marc Gibaud, Chef de clinique en neuro-pédiatrie au CHU d'Angers

Pour ouvrir la conférence Thérèse Coreau a présenté l'association Ariane.

## L'épilepsie chez l'enfant polyhandicapé, par Dr Marc Gibaud

La conférence a débuté par l'intervention du Docteur Gibaud qui a commenté la présentation réalisée par le Docteur Van Bogaert articulée autour de quatre questions :

- Est-il facile de poser le diagnostic d'épilepsie chez un enfant polyhandicapé?
- L'épilepsie est-elle en tout ou partie responsable du polyhandicap ?
- Quelles sont les conséquences des crises d'épilepsies chez un enfant polyhandicapé ?
- Y a-t-il une alternative aux médicaments quand ceux ci ne fonctionnent pas?

Si dans la population en général l'épilepsie touche une personne sur 200 chez les patients atteints de paralysie cérébrale ce taux monte à un sur cinq. L'imagerie cérébrale a permis de constater que les lésions du cortex sont très épileptogènes alors que les lésions de la substance blanche et des noyaux gris centraux ou du cervelet le sont peu.

### 1. Est-il facile de poser le diagnostic d'épilepsie chez un enfant polyhandicapé ?

Parfois oui si les crises sont faciles à identifier. Mais pas toujours car certaines sont difficiles à reconnaître: spasmes, absences, les spasmes qui font pleurer sont des spasmes épileptiques, les absences atypiques avec la répétition des épisodes, crise tonique dans le sommeil qui durent de quelques secondes à 1 minute , crise myoclonique.

### 2. L'épilepsie est-elle concernée ?

Non l'épilepsie et le polyhandicap ont une origine commune (une cause génétique probable). Cependant dans certains cas l'épilepsie peut contribuer à des déficits cognitifs y compris chez un patient polyhandicapé.

### 3. Quelles sont les conséquences des crises?

Les crises avec chutes peuvent entraîner des traumatismes crâniens.

Les crises d'épilepsies prolongées après 3 à 5 minutes doivent être prises en charge (avec valium ou buccolam) car on redoute le mal épileptique.

La mortalité suite à un état de mal convulsif est de 5% toutes causes confondues mais elle est exceptionnelle chez les épileptiques connus.

Le taux de mortalité est plus élevée chez les enfants épileptiques que dans la population en général, sans que l'épilepsie soit la cause du décès.

### 4. Alternative aux médicaments quand ceux ci ne fonctionnent pas ?

Chez l'enfant polyhandicapé la chirurgie à visée curative n'est généralement pas possible.

On peut avoir recours à la diète cétogène , régime alimentaire qui favorise les graisses et réduit les glucides. Ce n'est pas un régime diététique et il est contraignant pour les enfants et leur famille. Autre traitement possible le stimulateur du nerf vague. Une pile posée sous la peau va stimuler le nerf vague cette méthode réduit les crises environ 1 fois sur 2.



### A la suite de cette présentation le Docteur Gibaud a répondu aux questions de l'assistance.

Y a t'il un risque de perte d'efficacité du valium en cas d'utilisation régulière s'il s'agit d'une utilisation quotidienne peut être, sinon il ne devrait pas y avoir d'accoutumance d'autant que le valium en injection intrarectale n'est pas absorbé intégralement.

Le régime cétogène qui favorise les lipides et réduit les sucres doit être accompagné par une diététicienne.

Aux enfants pour qui le traitement par médicaments ne fonctionne pas l'utilisation du stimulateur du nerf vague apporte une réponse dans 50% des cas pour les autres on essaie de réduire le nombre de crises et d'avoir le moins d'effets secondaires invalidants.

Où en est la recherche au niveau génétique ?

Il y a beaucoup de recherches en cours actuellement, les recherches s'effectuent à partir de panels de gènes avec de bons taux de réponses.

Selon le gène atteint par l'épilepsie on essaie de trouver le médicament adéquat ou le plus proche parmi les médicaments connus,

Chez un enfant polyhandicapé les crises apparaissent généralement avant l'âge de 18 ans.

### **Le patient épileptique en établissement par Brigitte Ricard Mousnier.**

Pour ces patients l'épilepsie est souvent accompagnée d'autres problèmes : troubles cognitifs, troubles psychiatriques, troubles moteurs ou sensoriels.

L'objectif du traitement est d'améliorer la fréquence des crises, d'éviter les chutes, les crises généralisées d'améliorer le contact, la vie et la relation avec les autres. Il faut veiller à ne pas aggraver les troubles du comportement et maintenir la vigilance.

Pour ces patients il convient de définir le type de la maladie car il s'agit d'adultes n'ayant pas eu de bilan spécifique dans l'enfance traiter avec des médicaments à large spectre (en faisant attention aux médicaments qui aggravent certaines épilepsies).

Il convient de reprendre l'histoire du patient depuis le début avec la description des crises l'évolution les traitements essayés et la description des crises actuelles.

**Pour la description des crises** il convient de noter comment débute la crise mouvements convulsifs des 4 membres ou pas, trouble de la conscience contact possible ou pas, gestes automatiques.

Pour définir le type de maladie on peut recourir à l'enregistrement EEG vidéo de 24 heures si les crises sont fréquentes et le diagnostic incertain s'il n'y a pas trop de troubles du comportement.

**Pour vérifier l'efficacité du traitement proposé** il convient de tenir un carnet de crises permettant de noter la fréquence des crises, afin d'établir la posologie optimale ou de substituer une association médicamenteuse en veillant aux effets secondaires et ne pas surtraiter.

Mme Ricard évoque les principaux effets secondaires de divers médicaments : augmentation de l'agressivité, agitation, augmentation des TOC, risque de dépression, somnolence.

Comme pour l'enfant si la crise dure plus de 5 minutes il convient de traiter avec le Valium intra rectal ou le Buccolam le Rivotril en gouttes (avec prudence dans certaines épilepsies).

Il faut repérer les causes éventuelles des crises.

**La stimulation du nerf vague** permet une diminution de 50% des crises chez 50% des patients et de 90% de diminution chez 10% des patients qui font des chutes.

**Il convient de gérer les troubles du sommeil** telles que douleurs, causes respiratoire, apnée du sommeil en utilisant éventuellement de la mélatonine qui facilite l'endormissement au coucher et une seconde prise 2 heures après si nécessaire.

La bonne prise en charge de ses patients nécessite un travail d'équipe et une bonne communication entre les différents intervenants.

#### **Mme Ricard répond ensuite aux questions de l'assistance.**

Au sujet du stimulateur du nerf vague : il est possible de le déplacer en cas d'infection locale, la durée de vie de cet appareil est d'environ cinq ans, comme il a été dit précédemment il n'est pas efficace chez tous les patients et ne réduit pas totalement les crises.

Les personnes atteintes de démence vasculaire sont plus à risque d'épilepsie que les autres.

Les prodromes (sorte d'avertisseur de la survenue d'une crise ex secousse d'un bras, teint de couleur rouge ...)

Il existe des épilepsies photosensibles ou épilepsie réflexe (bruit inopiné, surprise, à l'eau chaude).

Dans l'assistance Christophe explique son cas son épilepsie est apparue à l'âge de 30 ans et n'est plus épileptique à l'âge de 50 ans il a été opéré il y a un an il faisait des crises nocturnes et avait des absences dans la journée. Il faut un délai de 2 ans après la chirurgie pour voir si le patient est guéri.

L'association Ariane remercie les intervenants pour leur participation.

Martine VERDON



# Colloque sur l'habitat inclusif le 10 Avril 2018 à Nantes

Par l'intermédiaire de l'Association des Paralysés de France Handicap, l'Association A.R.I.A.N.E. Epilepsie a été invitée à ce colloque organisé par le Département de Loire Atlantique à l'école nationale supérieure d'architecture de Nantes. Deux personnes représentaient l'Association A.R.I.A.N.E. Epilepsie à cette occasion.

Plus de 300 personnes étaient présentes à ce 1er Colloque sur l'Habitat Inclusif à Nantes.



Mardi 10 avril 2018  
École nationale supérieure d'architecture de Nantes

L'habitat inclusif offre aux personnes en situation de handicap des solutions innovantes et complémentaires aux dispositifs existants. Liberté, autonomie, mise en commun, mutualisation, les perspectives sont nombreuses.

Le Département de Loire-Atlantique s'engage à développer cette offre par le lancement prochainement d'un appel à candidatures et nous a invité, avec l'ARS, à participer à une journée d'échanges autour de ce mode d'habitat alternatif.

Philippe Grosvalet, Président du Département de Loire-Atlantique et Christophe Duvaux de l'Agence Régionale de Santé ont mis en avant l'inclusion, pour l'égalité, le vivre ensemble avec les différences et toutes les différences. L'idée, derrière chaque situation, est de développer un pôle de ressources coordonnées à chacune des situations, en fonction du handicap. Chaque personne a droit à ce que l'on organise sa singularité. De plus, cette écoute doit être faite pour éviter la précarité.

Faire ensemble a du sens.

Animé par Jean Luc Charlot, Sociologue, l'habitat inclusif doit être un lieu qui peut évoluer en fonction des situations de chacun. Ce lieu à partir duquel les personnes avec un handicap puissent se développer en s'appropriant un espace personnel intime, avec ses secrets, qui va lui permettent d'exister.

La méthode est la recherche de formules, en fonction du besoin, Dans cette phase d'émergence, l'essentiel n'est pas de poser des solutions, il faut mettre en œuvre une formule avec la qualification des besoins, Il y a 4 dimensions :

- Qualité de l'environnement, quand on sort peu de chez soi, avec les commerces, vie culturelle, sportive, etc,,,
- Qualité du logement proprement dit, qualité architecturale, quel espace nécessaire ont ils besoin, comment doit on l'agencer,
- Avec la sécurité et l'autonomie
- Quel est le mode de vie souhaité dont a besoin la personne,

Habiter chez soi et dans la société n'est pas une désinstallation des services para-médicaux. C'est un agir solidaire. Il fera intervenir des personnes de qualité ce qui est capital. Les collectivités locales ont aussi leurs responsabilités et actions à faire.

## Conclusion :

Il y a trois chantiers à réaliser en Loire Atlantique. Il faut penser et repenser. Il faut résoudre ensemble les situations. Il faut créer les conditions pour la pluralité.

Des expériences hors département ont été présentés tels Habitat Handi Citoyen – ADAPEI 22 Côtes d'Armor , K'Hutte – Familles solidaires sur Strasbourg ou encore le dispositif Kerâge – ADAPEI44 pour un public de personnes présentant un Handicap psychique.

Une présentation des intentions du département a été effectuée par Claire Tramier, vice-présidente du Département de Loire-Atlantique

Le projet de l'inclusion des personnes en situation de handicap doit avancer dans la cité et être développé dans chaque quartier et son environnement.

Une étude va être faite pour avancer sur ce projet, Un appel à candidature sera effectué fin mai début juin pour une première rencontre en octobre 2018.

Chantal Moreau



Mme Thérèse Coreau présidente de l'association Ariane ouvre l'assemblée générale et présente le rapport moral, M Roger Champion poursuit avec le rapport d'activité puis la trésorière Mme Annick Bégou présente le rapport financier.

## Rapport moral

Thérèse Coreau rappelle que les objectifs du projet de l'Association Ariane sont inscrits dans son acronyme.

«Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des Epilepsies»

L'action d'Ariane est portée par les valeurs de reconnaissance de la personne épileptique dans une perspective d'égalité et d'accès au droit. La prise en compte de la maladie la sensibilisation au handicap visent à lutter contre la discrimination et le risque d'exclusion .



### Agir

Au plan national en 2017 dans le cadre de sa représentation au CNE (Comité National de l'Épilepsie) et au sein d'EFAPPE (Groupement d'associations qui œuvre pour les épilepsies sévères) A.R.I.A.N.E. a collaboré à la préparation d'un Plan National pour l'épilepsie. Ce dernier présenté au Président de la République n'a pas été retenu par le gouvernement.

### Au plan local et régional

Après les élections l'association a adressé un courrier à tous les députés élus dans la région pour les informer de la situation et du manque de structure et d'établissement pour accueillir les personnes épileptiques en recherche de solution.

### Au plan local

A.R.I.A.N.E. a travaillé avec le collectif 49 qui regroupe une vingtaine d'associations et le Conseil Départemental pour faire remonter aux élus les difficultés, les manques et besoins quand on parle d'épilepsie.

Juillet 2017 a vu la concrétisation d'un de nos projets avec l'ouverture du Service Accompagnement Spécialisé Handicaps Rares de Cholet , en partenariat avec l'APF.

Ce service vise à apporter une expertise et des réponses spécifiques à des situations complexes ou de handicap rare.

6 bénévoles de l'association participe à la communauté de pratiques pour mutualiser les savoirs et capitaliser les pratiques dans l'accompagnement des personnes. En 2017 il n'y a pas eu d'évolution concernant les projets d'éducation thérapeutique. Ils doivent continuer de nous mobiliser.

### Conclusion

2018 : Au cœur de nos projets : l'habitat inclusif. Pour lequel des collaborations sont déjà engagées entre A.R.I.A.N.E., l'APF et Podeliha à Angers et à Nantes. L'ambition est de réunir dans un même quartier dans des logements autonomes des personnes épileptiques soutenues par un accompagnement à la vie quotidienne qui répondra au besoin d'inclusion.

Une journée régionale de l'épilepsie est en préparation pour le printemps 2019.

La présidente remercie les bénévoles pour leur investissement généreux. C'est grâce à cet engagement qu'A.R.I.A.N.E. est pérenne et a acquis une notoriété certaine. Elle vous invite à nous rejoindre et à mettre vos compétences au service de l'association.

La présidente termine par : « Vous m'avez réélue lors de l'AG de 2016. Le Conseil d'Administration m'a confié la présidence pour un second mandat. Je vous informe que je quitterai cette responsabilité après l'AG de 2019 tout en restant au service de l'Association et qu'il est donc nécessaire dès aujourd'hui d'envisager la relève. »

### Rencontrer

Rencontrer les personnes touchées par l'épilepsie: malade, famille ainsi que leur entourage afin de les aider à mieux accepter et vivre avec la maladie la dépendance qu'elle entraîne.

Rencontrer les personnes compétentes et impliquées dans la vie politique pour faire avancer nos projets (habitat inclusif, ouvrir des places dans les ESMS) en les sensibilisant à la difficulté de vivre avec une épilepsie rebelle et pharmaco résistante.

En plus des permanences bi mensuelles à Angers et à Nantes A.R.I.A.N.E. assure aussi des permanences de rencontre avec les usagers au CHU de Nantes. Des groupes de parole animés par des psychologues fonctionnent à Angers et Nantes. Tous ces moments d'écoute permettent de recueillir l'expression de nombreux problèmes et inquiétudes (passage du permis de conduire, problèmes de transport adaptés pour aller au travail, pour conduire les enfants dans les établissements, l'entrée dans le monde du travail ...)

### Informier

Informier par les conférences à Nantes et Angers ainsi que par les formations dans les Etablissements pour les professionnels. Apporter les connaissances et témoignages qui aident à dédramatiser partager des questions et des réflexions et des réponses.

Nos outils de communication: des plaquettes, le journal « Le Fil d'A.R.I.A.N.E. », un support diaporama.

A.R.I.A.N.E. est présente au forum du bénévolat à Nantes, au forum des associations à Angers, ainsi qu'au CHU pour la journée internationale de l'épilepsie. La présence à toutes ces manifestations sont des occasions de dialogue avec des personnes malades , familles visiteurs ou professionnels de santé.

## Rapport d'activité

A.R.I.A.N.E. a été créé en 1997, elle a succédé à une autre association qui avait été créé en 1987.

Au cours de l'année 2017 le conseil d'administration a tenu 3 réunions. Les groupes de travail d'Angers et de Nantes se sont réunis régulièrement. L'ensemble des membres de ces instances correspond à plus de 20 bénévoles.

A.R.I.A.N.E. tient des permanences deux fois par mois tant à Nantes qu'à Angers, et assure aussi une permanence téléphonique.

A.R.I.A.N.E. a maintenu son implication dans le CNE et l'EFAPPE ce qui lui permet d'agir aussi au plan national. A ce titre A.R.I.A.N.E. a contribué à la réalisation du dossier technique Epilepsie et handicap qui sert de support aux MDPH.



Au cours de l'année 2017 les informations formations initiées en 2008 se sont poursuivies. Elles ont pour but de favoriser : l'intégration des enfants dans le système scolaire, des adultes dans le monde du travail, et de contribuer à la formation des stagiaires ou élèves destinés aux professions de santé (telle que la formation des auxiliaires de vie dispensée par l'AFPA)

A.R.I.A.N.E. engagée dans le handicap rare depuis 2004, intervient dans la formation des professionnels des SAS HR et participe aussi à la Communauté de Pratique Epilepsie et Handicap CEPH. Cette instance réunit des professionnels de santé et des associations de patients.

A.R.I.A.N.E. a initié les démarches pour créer un Habitat regroupé qu'il convient de nommer Habitat inclusif à Nantes et à Angers.

Les courriers adressés aux 30 députés de la région n'ont reçu que 4 réponses.

Le projet pour 2018/2019 maintenir le combat car pour l'ARS il n'y a pas besoin d'établissement mais d'accompagnement, un foyer de vie a été refusé dans les Cotes d'Armor. Ce qui ne résout pas le problème que faire lorsque les parents accompagnants vieillissent.

## Rapport financier

Il est présenté par la trésorière Mme Annick Begou,

Le compte de résultat présente un solde positif de 589,71€.

Le total des charges s'élève à 11038€ tandis que celui des produits est de 11628€.

Au niveau des charges les postes les plus importants sont :

- les frais de voyage et déplacement qui se montent à 2095€ soit 27,79%
- les honoraires des intervenants des groupes de parole à 1750 € soit 23,21%
- les frais de fonctionnement de l'association se sont élevés à 1305€ soit 17%
- les frais de tirage du Fil d'A.R.I.A.N.E. 1001 € soit 13,29%

COMPTES DE RESULTAT AU 31/12/2017	
Produits	Charges
Produits des cotisations des adhérents	4816,00
Produits des dons	2859,00
Produits des subventions	1850,00
Produits des formations dispensées	909,00
<b>Total des produits</b>	<b>11628,00</b>
Charges de fonctionnement	1305,00
Charges de voyage et déplacement	2095,00
Charges de formation	909,00
Charges de communication	1001,00
Charges de personnel	1750,00
<b>Total des charges</b>	<b>11038,00</b>
<b>Excédent</b>	<b>589,71</b>

Les produits se décomposent comme suit :

- les cotisations des adhérents : 4816€ soit 41,41%
- les dons : 2859€ soit 24,59%
- les subventions reçues 1850 € soit 15,91%
- Les formations dispensées ont permis de recevoir 909 €.

Le budget de 2017 a permis de provisionner une somme de 3500€ en vue de l'organisation d'une journée régionale de l'Epilepsie au cours de l'année 2019.

Au 31 décembre 2017 le compte courant présentait un solde de 5530€ et le compte sur livret un solde de 5109€.

Les rapports moral d'activité et financier ont été adopté à l'unanimité.

Election du Conseil d'administration	
<b>Bureau :</b>	
Présidente :	Mme Thérèse COREAU
Vice-président :	Mr Roger CHAMPION
Trésorière :	Mme Annick BÉGOU
Secrétaire :	Mme Brigitte DESCHAMPS
Secrétaire adjointe :	Mme Chantal MOREAU
<b>Membres :</b>	Mr Dominique DESCHAMPS
	Mr Jacques DROUOT
	Mme Véronique LECAMUS <i>sortante ne se représente pas</i>
	Mr Etienne MANACH <i>sortante ne se représente pas</i>
	Mme Marie-Christine NICOLLAS
	Mme Martine VERDON

Les trois membres du conseil d'administration sortants: M Etienne Manach, Mme Véronique Lecamus et M Jean Rathouit ne se représentaient pas. M Gérard Matheron et M Stéphane Landier, M Luc Bretenoux ont été élus en remplacement.



# Vie Associative A.R.I.A.N.E. Epilepsie

« Rencontrer Informer » sont inscrits dans les objectifs de l'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie.. Aller au devant des personnes, leur parler de l'épilepsie, de leur épilepsie parfois, c'est ce que font les bénévoles de l'association en participant aux différentes manifestations comme ici à la rencontres de la vie associative le 7 mars 2018 à St Barthélémy d'Anjou.



## Conseil Départemental Citoyenneté Autonomie. CDCA

Le décret « 2016-1206 » du 7 septembre 2016 instaure le CDCA. Derrière ce titre se cache l'instance résultant de la fusion du Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées (CODERPA) et du Conseil Départemental de Personnes Handicapées (CDCPH). Ce regroupement induit la composition du CDCA qui est organisé en deux « formations » : formation spécialisée relative aux personnes âgées qui remplace la CODERPA et formation spécialisée relative aux personnes handicapées qui remplace le CDCPH. Chacune des formations est organisée en différents collèges. Le premier étant celui des représentants des usagers. Certaines épilepsies pouvant malheureusement conduire à des situations de handicap, il faut savoir le reconnaître, ARIANE a été sollicitée pour proposer deux représentants (un titulaire et un suppléant) par le Conseil Départemental du Maine et Loire. L'installation du CDCA 49 s'est déroulée le 20 février 2018 sous la présidence de Mme Marie-Pierre MARTIN Vice-présidente du Conseil Départemental du Maine et Loire.

Que peut apporter la représentation d'ARIANE au CDCA ? Le Projet Régional de Santé (PRS est dans sa phase de rédaction finale. La formation handicaps s'est réunie le 9 avril pour une première présentation du P R S 2018-2022. Une occasion pour souligner les situations de la prise en charge des personnes épileptiques dans la région. Situation prise en compte et présentée par le Vice-Président de la formation Handicap au cours de la réunion plénière du CDCA le 26 avril. « *Sur le plan de l'épilepsie, le PRS ne prévoit rien alors qu'il n'y a pas de solution en cas de besoin urgent sur la région. Il manque des compétences médicales (neurologue) et des solutions de prise en charge lorsque la pathologie devient handicapante. Un dispositif d'astreinte ne pourrait-il pas être imaginé ?* ». Pour être certain d'être bien compris, un double de la lettre envoyée à Mr le Directeur général de l'ARS PDIL a été remis à Mme MARTIN présidente du CDCA. Comment se traduira la réponse à cette requête formulée maintes fois depuis des années ? Soyons vigilants et si la situation ne s'améliore pas ne perdons pas espoir.

Roger Champion Thérèse Coreau vos représentants au CDCA

## Bibliographie

### Présentation du livre

Une crise d'épilepsie emporte Guillaume à la veille de ses 27 ans. Pour la famille soudée dans le chagrin, habitée par les doutes et les remords, commence une lutte au jour le jour pour assumer son absence .....

Il est possible de commander en format papier ou numérique, (tous les bénéfices iront à la recherche sur épilepsie)



### Présentation de l'Auteur,

Au travers de ce témoignage, trois ans après le départ brutal de son fils, c'est simplement un père qui écrit avec son cœur. Il évoque sa relation fusionnelle avec cet enfant difficile et si tendre à la fois.

Editions du Net :

<http://www.leseditionsdunet.com/buy.php>

# A vos agendas

6 juin 2018

Permanence de 14h à 17h

**« Prend le large » AEU CHU NANTES**

**Stand ARIANE Epilepsie**

Accueil de l'Hôpital Mère Enfant  
38 bd Jean Monnet NANTES

Novembre 2018

**Conférence**

Agglomération Nantaise

En projet

**JOURNEE REGIONALE EPILEPSIE**

Tables rondes

animées par des neurologues

Les informations sur l'organisation  
dans les prochains fil d'ARIANE ou sur le site

Avec les soutiens de :



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

## 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 A.R.I.A.N.E.**

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.**

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

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 2018 :  
 Adhésion minimum 29 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,86 € si imposable)  
 Adhésion normale 36 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 12,24 € 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. par un don de la somme de : .....

Montant total de ..... € réglé le .... / .... / 2018 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.  
 Je souhaite recevoir le fil d'A.R.I.A.N.E. couleur version électronique par messagerie  
 Je souhaite recevoir le fil d'A.R.I.A.N.E. 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'Epilepsie, 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.