

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

TELECHARGER LE FIL D'ARIANE EN COULEUR depuis le site ariane-epilepsie.fr

SOMMAIRE :

- L'éditorial1
- Journée Sensibilisation au Handicap 30 mai 2018 IME Graçaloup à Bouchemaine2
- Communauté de Pratique Epilepsie et Handicap Nantes2
- L'Habitat Inclusif3
- Formation-Information A.R.I.A.N.E.4
- Epilepsies et handicap ?5
- Littérature5
- A vos agendas6

L'éditorial

Les saisons se succèdent, le soleil de l'été est déjà loin, il a permis à chacun de se ressourcer pendant ce temps de repos. Nous voici arrivés à l'automne, la nature se met au ralenti et se prépare à l'hiver (déjà), prenons le temps de méditer et laisser défilé dans tout notre corps ces beaux paysages de couleur vert jaune rouge si apaisants

Les bénévoles de A.R.I.A.N.E. se sont remis au travail et poursuivent les activités. Une nouvelle saison redémarre avec de nouveaux projets. Les années passées, une conférence avait lieu à Nantes en Novembre, cette année il n'y en aura pas.

30 mars 2019
Date à retenir

Le Conseil d'Administration prévoit une journée de sensibilisation en Mars. Ce sera un temps fort pour les familles, les professionnels. Elle sera animée par des Neurologues. Nous y proposerons des témoignages, un temps aussi pour échanger sur nos pratiques, pour découvrir aussi les dernières avancées médicales, pour s'interroger sur l'influence de notre environnement et de notre alimentation sur les épilepsies, autant de questions pour lesquelles nous prendrons le temps de la réflexion.

Le projet d'habitat inclusif va bon train à Nantes, le dossier de candidature à l'appel à projet de l'ARS et du conseil départemental a été déposé en partenariat avec l'APF.

A Angers nous avons besoin de connaître les candidats intéressés par ce projet, il n'y a que 5 places pour les épileptiques!



Chacun de nous prend une année tous les ans, les bénévoles vieillissent et s'épuisent, le renouvellement est indispensable pour le fonctionnement de l'association, venez avec vos compétences, votre énergie, vos idées vous êtes les bienvenus.

Thérèse Coreau

Journée Sensibilisation au Handicap

30 mai 2018 IME Graçaloup à Bouchemaine

Il s'agit d'une sensibilisation aux différents handicaps organisée par la municipalité de Bouchemaine au bénéfice des enfants des écoles primaires de la commune.

Cette année, elle s'est déroulée le mercredi 30 mai après midi à l'IME Graçaloup.

Les différents handicaps ont été répartis sur 12 ateliers. Chaque atelier dispose de 10 mn pour présenter son handicap. Les enfants sont répartis en groupes. Chaque groupe doit faire l'ensemble des ateliers.

L'occasion nous a été donnée cette année de présenter l'épilepsie (par une relation du collectif handicaps de St Barthélemy). Avec les bénévoles de l'Association A.R.I.A.N.E. nous avons utilisé le "Jacques à dit" pour répondre au questionnement des 120 enfants accueillis. (12 x 10)

Un après midi fort intéressant.

Roger C.



Communauté de Pratique Epilepsie et Handicap Nantes

La Communauté de Pratique Epilepsie et Handicap (CPEH) Pays de la Loire & Bretagne est animée par FAHRES, Centre National de Ressource Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères et l'Equipe Relais Handicaps Rares (ER-HR) des Pays de la Loire. La communauté regroupe des professionnels du médico-social, du sanitaire et des membres d'associations : ASTB et ARIANE. Elle a pour objectif de répondre aux besoins exprimés par les Etablissements et Services Médicaux Sociaux (ESMS) dans leurs réponses à l'étude REPEHRES. De cette étude il ressort que 52% des ESMS se disent en difficulté pour accompagner les 13% de personnes épileptiques qu'ils accueillent. Nul doute que ces besoins sont aussi ceux des patients concernés par une épilepsie pharmaco résistante et leurs aidants hors ESMS.

Les rencontres du 1er juin 2017, 8 novembre 2017, 19 juin 2018 ont permis de montrer les intérêts partagés par les participants, de valider la charte et le cahier des charges, la création des différents cercles thématiques. Les représentants d'ARIANE ont apporté leur contribution aux différents cercles. Voir Fil d'ARIANE N°61 septembre 2017, Fil d'ARIANE N°62 janvier 2018.

La CPEH poursuit son chemin. Les techniques modernes de communication permettent de contourner l'éloignement géographique, les instants de disponibilités de chacun, de rendre les résultats de travail accessibles au plus grand nombre. A ce jour, un site internet est en cours de développement. Il permettra de centraliser les connaissances et supports (base documentaire, vidéo, power points, ...), de solliciter conseils et appuis des autres membres de la CPEH. Il est aussi envisageable de traiter les différentes thématiques par des visio conférence. Les premières expérimentations ayant eu pour thèmes Epilepsie et Psychomotricité, Epilepsie et psychologie.

La CPEH est une avancée dans la prise en charge des personnes épileptiques dans la région Pays de la Loire, région dépourvue d'établissements spécialisés épilepsie.

Une prochaine réunion de travail est programmée en novembre. Comme les bénévoles participants, vous partagez un intérêt pour l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement des personnes épileptiques. N'hésitez à nous rejoindre.

Roger C.

La création d'habitats inclusifs permettrait d'anticiper et d'éviter des situations urgentes évoquées dans l'article «Parents d'enfants handicapés, êtes-vous immortels?»

En admettant le côté handicapant dû aux crises d'épilepsies, il est plus facile d'avancer et d'effectuer les démarches de reconnaissance Handicap auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Pour pouvoir bénéficier de l'habitat inclusif, il faut cette reconnaissance MDPH et pouvoir bénéficier d'une PCH (Prestation Compensatrice du Handicap). Un cap est encore à passer avec la MDPH car en effet, dans le formulaire de demande auprès de la MDPH, aucune ligne ne précise le besoin d'aide ponctuel de la personne épileptique en pleine crise pour la mettre en position de sécurité, puis dans son temps de récupération d'après crise.

L'habitat inclusif s'adresse à des personnes qui souhaitent vivre dans un logement autonome qui propose des services adaptés aux besoins des locataires pour rendre leur projet possible. Il inclut une vie collective choisie et ouverte sur la cité. Ces dispositifs, d'une part, reposent sur un logement qui favorise le développement des autonomies des personnes, et d'autre part sont étayés par les services nécessaires et ajustés pour chaque solution d'habitat. Chaque dispositif rassemble des personnes présentant, partiellement au moins, des besoins similaires.

Il propose un chez soi à des personnes en situation de handicap. Il se compose d'un espace physique privatif, personnel, intime et allie la dimension psychologique d'un lieu où la personne a une certaine liberté de choix, de décision quant à ses habitudes de vie, à ces rythmes de vie. Il favorise l'autonomie décisionnelle.

Cet habitat recherche également le meilleur niveau possible d'autonomie fonctionnelle. Il est adapté et accessible.

Nous avons mené une enquête auprès des adhérents de Loire Atlantique sur l'Habitat Inclusif à laquelle 12 personnes ont répondu être intéressées, On peut constater un réel besoin pour les personnes épileptiques pharmaco-résistantes d'avoir leur indépendance en vivant en toute sécurité, et pour leurs proches d'être rassurés par cet habitat groupé,

Le besoin de ces habitats existe bien, mais il va falloir du temps pour la création et mise en place de ce type d'habitat sécurisé.

Appel à Projets pour la création d'Habitats Inclusifs

L'Association ARIANE Epilepsies et l'APF France Handicap ont, suite à cette enquête, présenté leur candidature en commun en réponse à la proposition de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire (ARS PDL) et du Conseil Départemental de Loire Atlantique (CD 44) pour la création d'Habitats Inclusifs, ce, avant la date butoir du 31 octobre 2018. Il faut savoir que sur les différents projets présentés, un seul projet sera choisi par le CD44 et l'ARS des PDL,

Dans ce projet, on propose donc de favoriser la cohabitation de 5 personnes atteintes d'épilepsie pharmaco-résistante, et de 6 locataires en situation de handicap moteur. On y présente 7 exemples de personnes épileptiques dans des situations différentes et on y expose leurs besoins

Nous mettons en avant les associations Epi Bretagne et APF France handicap qui ont co-porté un projet d'habitat groupé en réponse à l'appel à candidature du Conseil Départemental d'Ille et Vilaine en 2014. Il a trouvé sa concrétisation début 2017 et son fonctionnement jugé positif avec 18 mois de recul a conduit A.R.I.A.N.E. Epilepsie et APF France handicap à s'inspirer grandement de cette expérience novatrice concluante. S'ajoutent à ce modèle breton la mise à disposition d'un appartement de préparation à la vie autonome ainsi qu'un petit internat de 6 places pour jeunes adultes et grands adolescents de l'IEM APF France handicap La Marrière.

Outre les objectifs de projet de vie inclusive tant individuel pour chacun des occupants que collectif par le biais d'actions réalisées par tout ou partie d'entre eux et ouvertes à l'environnement de proximité, il est également visé l'accompagnement par les « pairs » des jeunes adultes en devenir. Cette formule leur permettra de les accompagner dans la construction d'un parcours de vie résidentiel et personnel.

Ce montage a pour objectif de mutualiser les temps d'intervenants assurant une présence «rassurante», l'accompagnement inclusif de proximité, la coordination et la régulation. Ce projet co-porté sera adossé au Pôle adultes 44 d'APF France handicap.



La convention « Mil Hent : mille chemins, vivre autonome sans être seul »

La convention «Mil Hent : mille chemins, vivre autonome sans être seul» a d'ailleurs été signée le 22 octobre 2018 par les porteurs de projets tels que Adapei de Loire-Atlantique, Apei Ouest 44, APF France handicap, ARIANE Epilepsie et l'Arche Le Sénévé, les bailleurs sociaux tels que Atlantique Habitations, Habitat 44, Loire Océan Développement et Silène, les services de soins du CHU et les services d'aide à Domicile comme l'Association ADT et l'ADMR de Loire Atlantique. Elle prend effet à partir de sa signature. Elle est conclue pour une durée initiale de 5 ans et renouvelable par tacite reconduction..

Cette convention nous engage à travailler ensemble, pour le souhait de concrétiser nos projets.

Il est par ailleurs élaboré en partenariat plus large sous la forme d'un consortium. qui vise la mise en place de la «plateforme» organisant les liens inter habitats inclusifs, la fluidité du parcours des personnes ainsi que l'évaluation des différents dispositifs. L'objectif est d'apporter une réponse départementale à l'appel relatif à la création de dispositifs d'habitat inclusif sur le Département de Loire-Atlantique.

Ces dispositifs d'habitat en milieu dit «ordinaire» atténue le «retranchement» que constitue l'hébergement collectif médico-social, en favorisant la réappropriation de l'espace par les personnes y résidant. Ces logements ont vocation à être des lieux intégrés à la vie sociale ordinaire, incluant une dimension «sécurité» particulière. De plus, ces logements ont pour particularité d'être animés par différents services d'aide à domicile constituant un ensemble de prestations adaptées aux projets de chacune des personnes accompagnées dans ces dispositifs. Cette coordination nécessite la mutualisation de compétences entre différents acteurs intervenant, non seulement dans le champ du handicap mais aussi dans des environnements annexes : immobilier, transports, municipalités...

Les objectifs de cet appel à candidature sont de créer une offre innovante d'habitat pour les personnes en situation de handicap qui rend possible le projet de «vivre autonome sans être seul» . Il faut lutter contre l'isolement des personnes en situation de handicap en conjuguant respect de l'intimité dans leur logement et une vie collective choisie. Il faut inclure ces dispositifs dans la cité, tant sur le plan du logement que du lien social dans le but de favoriser le développement et le maintien de l'autonomie de chacun à travers tous les actes de la vie quotidienne. Cela permettrait de développer un écosystème local approprié pour chaque dispositif. Il nous faut avancer ensemble en créant des outils communs pour le service de soutien à la vie autonome spécifiques à la mise en commun de la PCH (Prestation Compensatrice du Handicap),

Pour l'association A.R.I.A.N.E., c'est un premier pas vers l'inclusion des personnes épileptiques.

Chantal M.

Formation-Information A.R.I.A.N.E.

Vous êtes concerné par l'épilepsie, vous désirez mieux vivre avec la maladie familialement, socialement ou professionnellement. Nous sommes là pour apporter une formation information auprès de ceux qui vous entourent à l'école, au collège, au lycée, au travail, dans vos loisirs...



A.R.I.A.N.E. propose des formations-Informations sur l'épilepsie animées par des bénévoles du Conseil d'administration de l'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie. Ces intervenants épileptiques eux-mêmes ou accompagnant ont acquis leur connaissance par des années d'accompagnements, d'écoute, de partage de connaissance avec d'autres associations, avec EFFAPE, avec le CNE ... Ils font découvrir les différentes facettes de cette maladie en partageant leur expérience avec les participants. Les crises font moins mal au patient quand elles ne font plus peur aux autres.

Cette formation-Information vise à améliorer l'intégration des personnes épileptiques en faisant tomber les tabous et en apportant une nouvelle image des épilepsies.

Lors de cette formation-information, les intervenants expliquent la maladie et ses conséquences à partir d'un diaporama. Un échange s'instaure avec les participants sur les différentes formes d'épilepsie, les conséquences de cette maladie sur la vie de tous les jours dans le cas d'une épilepsie contrôlée mais aussi dans le cas d'une épilepsie pharmaco-résistante. Ils mettent en lumière l'impact social de cette maladie dans la scolarité, le travail, les loisirs, la vie sociale et familiale. Ils précisent aux participants la conduite à tenir en présence d'une crise.

A.R.I.A.N.E. Epilepsie a déjà dispensé de nombreuses formations-informations dans la région angevine, nantaise et vendéenne, dans des écoles aux parents et professeurs, dans des services spécialisés à des professionnels de santé, dans des entreprises, dans des mairies, dans des associations sportives... A l'issue de chacune de ces formations, les participants nous ont fait part de leur satisfaction. Certains ont été heureux de voir leur entourage quotidien mieux comprendre leur maladie. D'autres ont découvert l'univers des épileptiques et ont trouvé des solutions d'amélioration à apporter pour faciliter leur intégration.

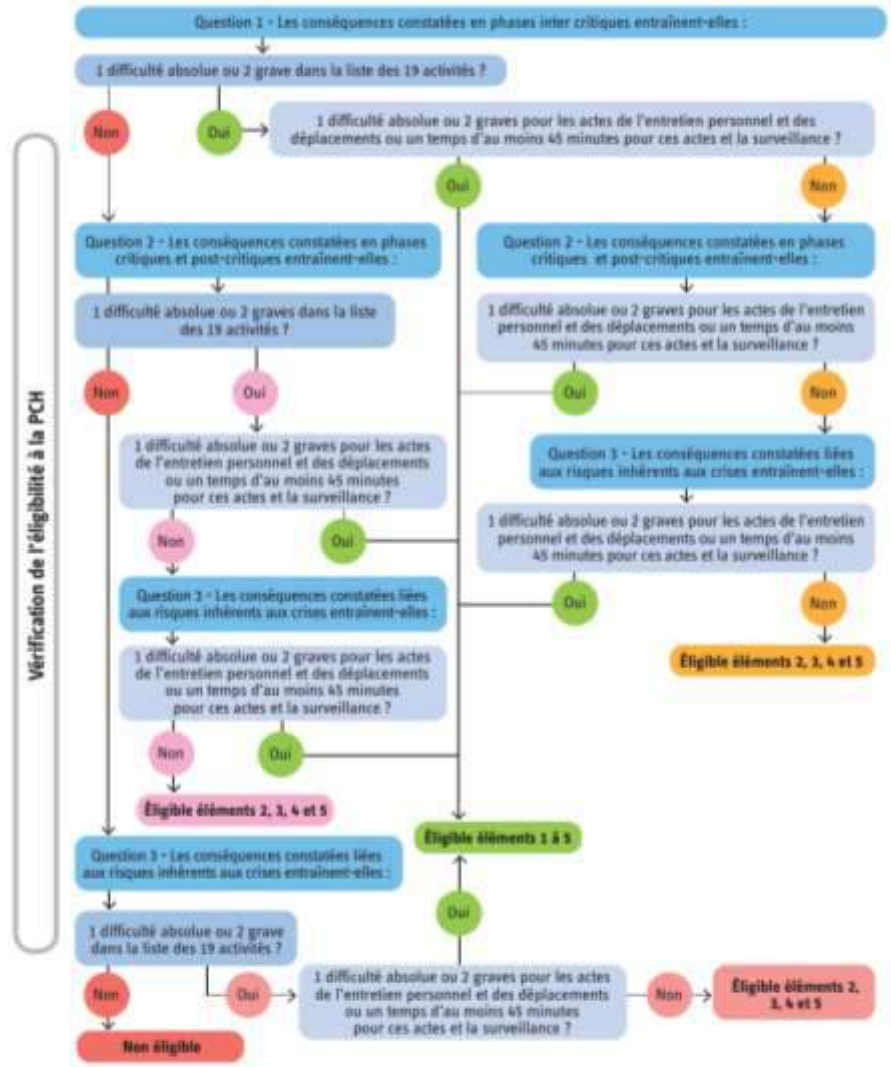
Cette formation rentre dans le cadre des formations professionnelle continue (en application de l'article L 920.1 du code du travail).

Si vous êtes concernés, parlez-en à votre entourage, à votre professeur, à votre employeur... pour qu'il contacte l'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie et organise une Formation-Information sur l'Épilepsie afin de favoriser votre intégration et la compréhension de cette maladie.

Brigitte D.

Epilepsies et handicap ?

Comme vous le savez, l'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui se manifeste par la répétition des crises. Ces crises sont imprévisibles. Les maladies épileptiques sont très variées dans leur présentation, leur évolution, leur gravité. **En ce sens, il convient de parler « des » épilepsies.** De ce fait, leurs répercussions dans la vie quotidienne sont elles aussi très variées. Fort heureusement, pour bon nombre des personnes concernées (environ 75%) l'épilepsie est contrôlée par la prise régulière d'un traitement. Dans ce cas, la personne libérée de crise est « pharmaco dépendante ». Moyennant une certaine hygiène de vie, la vie est « presque » normale. Qu'en est-il pour ceux qui n'ont pas trouvé la molécule salvatrice ? L'épilepsie fait de la résistance et, malgré le respect du traitement, de l'hygiène de vie ... les crises, leurs phases critiques et post critiques sont là avec leurs conséquences sur le quotidien du patient, de son entourage. N'est-ce pas un peu gênant de se voir privé de permis de conduire, limité dans ses projets professionnels, ses loisirs ... de ne plus être en mesure d'assurer sa sécurité et de devoir la confier aux autres ?



Démarche de raisonnement à appliquer pour l'éligibilité à la PCH. Source : CNSA.

N'est-ce pas handicapant ? Une réponse à cette

question est apportée dans le Dossier Technique, disponible sur internet : « [Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie](#) » édité par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie CNSA en septembre 2016. Vous trouverez ci-dessus un extrait des questions à se poser. Il n'est pas toujours facile de reconnaître, d'admettre une situation, d'appeler un chat un chat. Si toutefois le franchissement de ce pas permet d'apporter un peu de mieux être, pourquoi se priver de cette aide, de cette compensation ... du handicap comme la loi nous y autorise.

Roger C.

Littérature



Témoignage

« Je suis Epilepticman » Alexandre LAFONT Edition Plon mars 2018.

Alexandre LAFONT s'est fait un nom sur You Tube où il se transforme « Epilepticman » personnage qui raconte la vie d'un épileptique.

Epileptique depuis l'âge de 16 ans, dans le livre « Je suis EPILEPTICMAN », il raconte la vie quotidienne d'un épileptique : les discriminations, les traitements, les filles qu'on aurait pu aimer, les talents qu'on aurait pu exercer ... Passionné de sciences, il fait également le point sur l'état des connaissances

Guide pratique de l'aidant

« L'épilepsie chez l'enfant, conseils de vie quotidienne » écrit par le Professeur Stéphane AUVIN. Editions John Libbey nov 2017

A l'aide de nombreux témoignages de parents et de l'expérience de Soline, maman d'un enfant atteint d'épilepsie et journaliste médicale, le Pr Auvin donne des explications simples sur les épilepsies, du diagnostic, qui peut parfois être long et compliqué, aux traitements, en passant pas la vie quotidienne, la scolarité et les loisirs.

L'expertise de Stéphane AUVIN, neuropédiatre, spécialiste de l'enfant et de l'adolescent est reconnue au national et international.

Journaliste, Soline ROY, adjointe au rédacteur en chef du service Sciences et Médecine du Figaro, s'est intéressée à l'épilepsie suite à la maladie de son fils ainé.



A vos agendas

Le 11 février 2019

Journée internationale de l'épilepsie

A.R.I.A.N.E. tiendra des stands

Les informations complémentaires seront mises sur le site d'A.R.I.A.N.E.

Le 30 mars 2019 à Nantes

Réservez dès à présent cette date.

A.R.I.A.N.E. organise

« Journée régionale de l'épilepsie »

Des Conférences, Des tables rondes

Animées par

des neurologues, des spécialistes...

Les informations complémentaires seront mises sur le site d'A.R.I.A.N.E.

Infos pratiques

Permanences à Nantes :

Les 1^{er} et 3^{ème} 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^{ème} et 4^{ème} 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

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

BULLETTIN 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 ARIANE par un don de la somme de :

Montant total de € réglé le / / 2018 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

- 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 Site : 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.