

# LE FIL D'ARIANE

## L'épilepsie, parlons en ...

Agir  
Rencontrer  
Informé  
Apporter une  
Nouvelle image des  
Epilepsies

Télécharger le FIL D'ARIANE en couleur  
sur le site <https://ariane-epilepsie.fr>

### Sommaire:

L'éditorial.....	1
Conférence Sables d'Olonne 2 octobre 2021.....	2
Journée Française de l'Épilepsie Strasbourg 12 au 15 Octobre 2021.....	2
Projet Habitat Inclusif.....	6
Semaine de l'épilepsie 29 novembre au 4 décembre 2021.....	6
Assemblée Générale du 08 octobre 2021.....	7
Collectif handicap 25 novembre 2021.....	7
A vos agendas.....	8

## L'éditorial

A l'aube de cette nouvelle année, les membres du conseil d'administration présentent leurs meilleurs vœux à chacun des adhérents sympathisants d'A.R.I.A.N.E. Que cette nouvelle année apporte à chacun, joies, bonheur, santé et réussite dans ses projets. A chacun d'entre nous bien sûr, mais aussi à l'association où nous nous retrouvons pour Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une nouvelle image des épilepsies, contribuer ainsi à améliorer le quotidien de toutes les personnes concernées par cette maladie ainsi qu'à leurs proches.

Le défi est important. Les différents domaines où il est nécessaire d'agir sont nombreux. L'accès aux soins, l'accompagnement, la prise en charge, la scolarité, le travail, le logement .... sont autant de domaines où il faut se réjouir des améliorations constatées ces dernières années. Cependant, les marges de progrès restent importantes, alors **restons actifs et gardons espoir.**

Restons actifs et gardons espoir dans le contexte sanitaire que nous vivons depuis le printemps 2020, qui a marqué toute l'année 2021 et qui ne semble pas lâcher prise en ce début d'année 2022. Ce virus et ses multiples variants imposent à chacun d'entre nous de s'adapter en fonction de l'évolution des consignes sanitaires. Tout au long de ces deux années, les permanences, les groupes de paroles ont fonctionné à Nantes et Angers dès que l'évolution des autorisations d'accès aux locaux le permettait. Le téléphone, la messagerie, le site internet ont permis de garder les liens et de répondre aux demandes : la maladie épilepsie ne connaît pas le confinement.

Au plan national, les réunions du Comité National Epilepsies, d'EFAPPE Epilepsies, de la Communauté de Pratique Epilepsie se sont tenues en visio-conférences.

Après deux annulations pour raison sanitaires, l'assemblée générale a finalement pu se tenir en présentiel à Nantes le 8 octobre 2021. L'évolution des statuts a été votée. Elle permet d'officialiser le nom A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE et le mode de fonctionnement en «collégialité» pratiqué depuis de nombreuses années au sein de l'association. Le conseil d'administration a été renouvelé. Vous trouverez le compte-rendu dans les pages de ce « Fil d'ARIANE » N° 69. Ainsi A.R.I.A.N.E Epilepsie peut aborder sereinement cette année 2022, année particulière puisqu'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE association loi 1901 dont les statuts ont été déposés en en 1997 « fête » ses 25 ans ! Profitons de cette année particulière pour remercier Mme Annick VANROY, Présidente de 1997 à 2008, Mr Roger AUGEREAU, Président de 2008 à 2013, Mme Thérèse COREAU, Présidente de 2013 à 2021. La fonction de Président est remplacée par Correspondant Préfecture dans les nouveaux Statuts.

N'oublions pas tous les bénévoles qui ont consacré du temps au sein du conseil d'administration au cours de ces **vingt-cinq années** et ont permis par leur travail, leur imagination, de faire d'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE ce qu'elle est aujourd'hui. Encourageons tous les bénévoles investis dans le Conseil d'Administration, dans les Groupes de Travail à Nantes et Angers à poursuivre le travail. A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE regroupe plus de cent adhérents. Plus de cinq cents Sympathisants restent en contact avec l'association. Une force représentative.

L'association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE reste un espace ouvert où chacun peut venir rejoindre les bénévoles avec ses idées nouvelles, son énergie, apporter sa part pour contribuer à l'amélioration du quotidien des personnes concernées. C'est la somme des idées, des actions de chacun d'entre nous, qui feront progresser l'amélioration du quotidien des personnes concernées et de leur entourage. Que chacun trouve **une joie de vivre avec son épilepsie.** Roger CHAMPION

## Conférence Sables d'Olonne 2 octobre 2021

Lors de l'invitation de Epilepsie France 85 à la conférence aux Sables d'Olonne le 2 octobre 2021, nous avons informé par mail l'ensemble de nos contacts des départements de la Vendée et des Deux Sèvres. Deux membres du bureau d' A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE étaient présents à cette conférence. Celle-ci fut animée par les docteurs Biraben et Penchet. Une bonne partie du contenu revenait aux écrits effectués sur le Fil d'Ariane N°68 de janvier 2021 sur le traitement ou prévention des facteurs favorisant les crises, le permis de conduire par le Docteur Biraben et la chirurgie par le Docteur Penchet.

Le foyer épileptogène est une dysfonction. Le risque d'épilepsie peut être une fois par an, comme sa sévérité peut se traduire par plusieurs crises par mois.

L'efficacité du traitement chirurgical des Epilepsies Partielles Pharmacorésistantes (EPPR) sur le contrôle des crises et la qualité de vie est aujourd'hui bien établie. La sélection des candidats repose sur les données cliniques électrophysiologiques et sur l'imagerie. Celle-ci permet d'identifier les principales étiologies des EPPR curables par la chirurgie : la sclérose hippocampique, responsable de la majorité des épilepsies méso-temporales, les tumeurs de bas-grade d'origine développementale, DNT (tumeurs polymorphes qui se développent durant l'embryogenèse) et gliangiogliomes

Les dysplasies corticales sont des anomalies du développement cérébral qui sont en cause dans certaines épilepsies focales non idiopathiques. Elles expliqueraient 3 % des épilepsies et 20 % des épilepsies pharmacorésistantes. Un bilan préchirurgical comprend vidéo-EEG, image anatomique et fonctionnelle, évaluation neuropsychologique et psychiatrique.

Chantal MOREAU

## Journée Française de l'Épilepsie Strasbourg 12 au 15 Octobre 2021

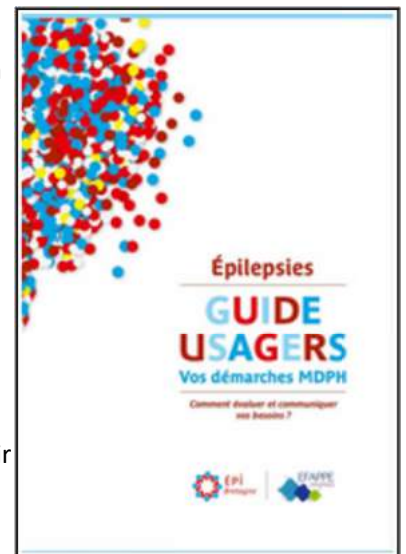
Après cette année 2020 confinée, la JFE à Strasbourg a pu être reportée. Nous avons pu constater qu'autant les professionnels de santé que les associations y étaient présentes, soit environ 600 personnes, et que seulement une cinquantaine ont suivi ces conférences à distance.

Un stand était tenu par les différentes associations pour y mettre de la documentation, dont le guide des usagers sorti en juillet 2021, nous guidant sur les démarches MDPH et Epilepsies.

Il a été fait par Epi Bretagne <https://www.epibretagne.org> et EFAPPE Epilepsies <https://www.efappe.epilepsies.fr/>

Nous devons les donner aux professionnels de santé.

Vous pouvez aller sur ces sites pour savoir remplir de manière efficace. A votre tour, et lorsque vous devez monter un dossier MDPH, informer les professionnels de santé, assistantes sociales, CCAS, etc, qui vous suivent, ce guide conseille comment bien le remplir et indique les parties importantes.



### Epilepsies - Le guide des usagers – vos démarches MDPH

Pour vous aider à constituer un dossier auprès de votre Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département.

Ce guide des usagers a été préparé avec l'aide de nombreux partenaires et relecteurs, suite à la publication en septembre 2016 par la Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) d'un dossier technique Epilepsies et Handicaps à l'attention des MDPH

Il vous indique comment être acteur de votre santé et de votre autonomie, car l'épilepsie est hétérogène et multiforme, afin de comprendre vos besoins et de constituer un dossier de demande en remplissant le Formulaire de demande CERFA N° 15692\*01 ainsi que le certificat médical CERFA N° 15695\*01.

Vous êtes le mieux placé et légitime pour partager votre expérience et faire le lien entre votre vécu au quotidien de cette maladie et les impacts identifiés par votre médecin et les évaluateurs MDPH.

Chaque personne épileptique développe des formes de la maladie qui lui sont propres. Il est important de bien connaître votre maladie pour aller vers un accompagnement qui réponde à vos besoins. Votre épilepsie est unique. Evaluer les retentissements de la maladie dans votre quotidien et comprendre vos besoins sont les clés indispensables pour communiquer efficacement avec les évaluateurs MDPH. Si vous souhaitez être aidé, vous pouvez consulter vos proches, votre médecin, une association de patients qui vous permettront de mieux cerner vos besoins.

Votre implication et votre contribution sont essentielles pour compléter au mieux ce dossier afin que l'aide qui vous sera apportée corresponde au mieux à vos besoins réels et constitue pour vous un véritable atout pour arriver à une meilleure qualité de vie, grâce aux aides et compensations appropriées.

### **Comment remplir la rubrique «Autres renseignements importants»**

Pour présenter clairement vos difficultés aux professionnels d'une MDPH, il est utile de lire le chapitre 1 du Dossier CNSA Epilepsies et Handicap de septembre 2016 (pages 5 à 15) et aussi les pages 28 et 29 du chapitre 2 présentées en annexe de ce guide Usagers. Avec l'aide de votre entourage, vous pourrez vous inspirer de ces pages pour présenter votre maladie. Le dossier technique CNSA Epilepsies et Handicap peut être téléchargé sur le site internet de la CNSA.

Vous pouvez construire votre réponse en plusieurs parties

### **Importance du certificat médical**

Il doit être complété par votre neurologue ou médecin traitant. Il sera joint à votre dossier et cela peut prendre un certain temps et nécessite une consultation particulière. Il ne doit pas être fait dans la précipitation. Il doit fournir à l'équipe technique des éléments médicaux permettant d'apprécier vos déficiences et votre handicap.

Pour l'épilepsie, voici les éléments importants qu'il doit contenir :

- Le type d'épilepsie, l'âge à laquelle elle est apparue, pharmaco-résistante ou non, le traitement en cours et ses éventuels effets secondaires invalidants,
- Si elle n'est pas pharmaco-résistante, ses éventuels effets secondaires invalidants.
- Le nombre de crises et leur description, leur durée, avec ou sans aura, sont-elles diurne ou nocturne,
- Les risques et difficultés pendant les crises, (perte de conscience durant xx minutes ou secondes / chute et type de chute / état de mal et protocole / divagation / comportement inadapté / énurésie, etc.)
- L'état de la personne après une crise,
- Les troubles associés (éventuelles déficiences mentale, cognitive, psychique, physique, sensorielle),
- Il est essentiel que votre médecin puisse aussi échanger avec votre aidant ou toute autre personne susceptible d'assister à vos crises pour une évaluation des déficiences et handicaps. Leur témoignage est essentiel pour une description précise de vos crises.
- Tous ces renseignements permettront également d'évaluer les risques encourus par la personne, lourdes blessures liées aux crises, état de divagation, mais aussi les éventuels effets secondaires invalidants du traitement.
- Veillez à ce qu'il soit précis sur le nombre de crises, leurs manifestations, leur durée et la façon dont se termine la crise, l'état de la personne après la crise, les risques (chute avec blessure, état de mal, divagation, etc.), les éventuels effets secondaires invalidants du traitement. C'est cela qui est important pour juger du handicap.
- Les informations données par la personne ou son entourage sur le retentissement de l'épilepsie (scolaire, professionnel, autonomie au quotidien y compris ce qui concerne la sécurité liée au risque de crises).



Vous pouvez préparer ceci à l'aide des fiches épilepsie [MDPH69](#) et [MDPH35](#) qui sont un bon pense-bête. Vous les trouverez sur le site [www.EFAPPE,epilepsies.fr/vos-demarches/faire-une-demande-a-la-MDPH/](http://www.EFAPPE,epilepsies.fr/vos-demarches/faire-une-demande-a-la-MDPH/)

Vous pouvez imprimer l'un ou l'autre de ces documents et le donner au médecin pour qu'il sache les éléments qu'il est important de mettre dans le certificat médical pour l'équipe MDPH.

Si la situation s'est aggravée ou améliorée depuis que le taux d'incapacité a été fixé, vous pouvez demander une nouvelle cotation pour obtenir réajustement. La cotation du taux d'incapacité se base sur le «**guide barème**» utilisé par les médecins de la MDPH pour fixer le taux d'incapacité d'une personne.

Quel que soit l'âge de la personne, ce taux est déterminé à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne, et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est à l'origine, d'une durée prévisible d'au moins un an.

## La Thérapie Génique

La stimulation cérébrale profonde est une thérapie génique, comme pour la maladie de Parkinson.

Une maladie génétique est due à la déficience d'un ou de plusieurs gènes. Les cellules fabriquent différentes protéines dont le plan de construction est inscrit dans les gènes. Ces protéines sont essentielles à la vie cellulaire. Lorsqu'un gène est muté, la protéine peut être modifiée ou même absente : les cellules peuvent ne plus fonctionner normalement. La thérapie génique est une approche thérapeutique en pleine expansion qui pourrait traiter les maladies génétiques, non seulement des maladies rares, mais aussi certains cancers.

La thérapie génique repose sur l'administration d'un gène fonctionnel ou gène médicament qui va rétablir la production d'une protéine fonctionnelle dans un tissu cible et ainsi améliorer la santé des patients.

Les thérapies cellulaires ou géniques sont des solutions étudiées par un projet européen. L'objectif est d'implanter des cellules qui produiront des neurotransmetteurs capables de stopper les crises épileptiques ou bien d'administrer des gènes qui moduleront l'activité des cellules du cerveau. On peut observer que l'épilepsie est une maladie évolutive, en particulier les épilepsies focales, succession de symptômes épileptogènes qui évoluent parce qu'ils sont stimulés. L'intervention doit être rapide pour arrêter cette évolution.

Lors des recherches, expériences et observations, il est constaté que les émotions peuvent être facteur de crises d'épilepsies. Cela peut être provoqué par un manque de sommeil, un abus d'alcool ou par le stress.

L'hypnose reste un point d'interrogation.

Le cannabis thérapeutique aux adultes avance, deux prescriptions ont été effectuées en août 2021.

## Le rôle des registres et des réseaux de référence

Une description électro-clinique précise est une étape indispensable pour une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents de cette épilepsie et pour la découverte des thérapeutiques les plus appropriées.

## Le syndrome de Dravet

De l'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson au modèle de DEE (encéphalopathie épileptique développementale), Le syndrome de Dravet, décrit par Charlotte Dravet en 1978, est une forme d'épilepsie du nourrisson, de type myoclonique, avec retard du développement mental. La découverte du gène est faite en 2001. Cette maladie débute avant l'âge de 15 mois avec des crises sensibles à la fièvre, associant par la suite plusieurs types de crises, focales et généralisées dont des myoclonies avec une déficience intellectuelle, une autonomie limitée et des difficultés motrices. L'activité épileptique contribue à la détérioration cognitive et comportementale au-delà de ce qui est attendu par l'étiologie de l'épilepsie. D'après les résultats observés, le traitement par le cannabidiol permettait, dès les 12 premières semaines de suivi, de réduire significativement :

- La fréquence mensuelle des crises convulsives de 37,5 % ;
- La fréquence mensuelle des autres crises de 39,5 %.

Au final, plus de 40 % des enfants présentaient une diminution de plus de la moitié des crises pour chaque période de 12 semaines considérée.

Le Cannabidiol est une des substances extraites de la plante cannabis sativa, connu pour des propriétés anti-épileptiques notamment l'Epidyolex en solution huileuse qui est le seul traitement à base. L'Epidyolex a été validé par l'agence Européenne du Médicament pour les patients d'au moins 2 ans présentant un syndrome de Lennox Gastaut ou un syndrome de Dravet, en complément des autres traitements anti-épileptiques, (Analyses faites de mars 2019 à avril 2021)

Peu d'études se sont intéressées à des cohortes adultes et avec différentes formes d'épilepsies.

Plusieurs options pour le traitement des crises. Le choix est individuel en fonction de la balance bénéfique/risques. On surveille les crises sur des paramètres cognitifs.

Les stimulations ont une place majeure dans la prédiction du devenir cognitif. On intègre l'ensemble des informations dans un outil « Gold standard » : ensemble des données cliniques, Ajout des méthodes passives (IRMf gamma), discussion de la balance/bénéfice au niveau individuel.

## Mort Subite Inexpliquée en épilepsie

SUDEP (Sudden deaths in epilepsy) ou Mort Subite et Inexpliquée en épilepsie (MSIE)

La mort subite inexpliquée du patient épileptique est la 2ème cause neurologique de perte de vie. L'incidence varie de 0,9/1000 personnes par an dans les cohortes prospectives d'épilepsies nouvellement diagnostiquées.

Jusqu'à 5,9 pour 1000 par an dans les épilepsies réfractaires pré-chirurgicales (> 1/10 décédé de SUDEP en 25 ans d'évolution). Plusieurs études soulignent le rôle clé de la dis-fonction cardio-respiratoire dans sa physiopathologie. La fonction autonome cardiaque peut être explorée par l'analyse de la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC). L'objectif de cette étude est d'étudier les liens entre les paramètres de VFC et la localisation, latéralisation du foyer épileptogène ainsi que la durée de la crise.

La prévention des SUDEP peut être faite par le biais de l'éducation thérapeutique. Par l'utilisation des oreillers anti-étouffements alvéolés, supervision post-crise par des systèmes d'alarme avec des montres de 30,00€ à 700,00 €, stimulation auditive, visuelle, stimulation tactile, oxygène,.....



## Sports

Aucune restriction, il faut choisir les sports en fonction du type de crises, pas de restrictions en football, rugby, basket, arts martiaux, etc...

Des restrictions possibles pour l'équitation, la natation, vélo,....

La boxe est déconseillée, ainsi que la bicyclette en ville.

La plongée en apnée ou en bouteilles est interdite.

L'activité physique ne favorise pas la survenue de crises, chez la plupart des patients elle semble avoir des effets bénéfiques.

Sur une étude à la Teppe, la pratique d'activité physique a montré de nombreux bénéfices sur l'épilepsie : baisse des fréquences de l'intensité des crises et comorbidités, et augmentation en participation sociale et estime de soi.

L'institut de la Teppe intègre la pratique d'activité physique dans ses parcours de soin à travers différentes disciplines (Kinésithérapie, Ergothérapie,, Psychomotricité , Activité physique adaptée, éducation thérapeutique du patient.

Cette étude de cas montre l'importance de l'approche éducative via une passerelle entre les logiques médicales et culturelles en développant des capacités chez les pratiquants.

## Observations et préventions

Le tabac accentue avec un risque multiplié par 2,6 de faire une crise d'épilepsie.

La femme en âge de procréer doit favoriser certains médicaments et arrêter le dépakine.

Les enfants exposés au valproate de sodium pendant la grossesse ont 5,1 fois plus de probabilité de présenter un retard mental, 4,7 fois plus de troubles moteurs, de l'apprentissage ou du langage, et 4,6 fois plus de troubles du spectre de l'autisme.

En prenant le lamotrigène, 2 % des grossesses avec ce médicament est à risque.

Le risque de pénurie de médicaments est moindre, et ce n'est pas la peine de se faire un stock qui pourrait être justement la cause de cette pénurie.

Sur 15000 à 17000 patients, seulement 3 personnes ont fait une crise de plus d'une demi-heure.

Les chercheurs ont pu observer que la Sonate de Mozart, est une musique qui calme les gens épileptiques.

Dans cette période du COVID19 , il est constaté qu'il n'y a pas plus de Corona virus chez les personnes épileptiques que la population en général.

## Rôle du médecin du travail dans l'insertion ou le maintien dans l'emploi des personnes handicapées

présenté à Strasbourg par Mr Weber de Cap Emploi à Strasbourg

Le médecin du travail a un rôle préventif. Il doit éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant leurs conditions d'hygiène au travail, les risques de contagion, leur état de santé et tout risque manifeste d'atteinte à la sécurité des tiers évoluant dans l'environnement immédiat du travail.

Les visites médicales pour des examens médicaux d'aptitude dès la prise de fonction, puis tous les 2 à 5 ans. Elles seront obligatoires après un arrêt de travail pour accident ou maladie professionnelle, après un arrêt de travail de + de 30 jours, après un congé maternité, il y aura une visite de pré-reprise. Elle peut aussi se faire à la demande du salarié, cette demande ne peut motiver aucune sanction de la part de l'employeur. Le médecin du travail peut proposer, lors de toute visite médicale, après échange avec le salarié et l'employeur :

- Des mesures individuelles d'aménagement d'adaptation ou de transformation du poste de travail.
- Des mesures d'aménagement du temps de travail justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge ou à l'état de santé physique et mental du travailleur.

Il est donc l'interlocuteur privilégié du salarié et de l'employeur pour des situations de risques de désinsertion professionnelle. Le médecin du travail est tenu au secret médical !

L'inaptitude nécessite que le médecin du travail ait :

- effectué une étude du poste de travail et des conditions de travail
- échangé avec l'employeur sur les aménagements de postes possibles
- réaliser la fiche d'entreprise

En l'absence de reclassement, l'employeur doit licencier le salarié. Sauf cas très exceptionnels, cette décision ne peut donc être prise en une seule visite :

**IL FAUT ANTICIPER ! CE N'EST JAMAIS UNE DECISION PRECIPITEE**

Il peut être demandé une demande de RQTH. Il est possible d'obtenir des financements pour des aménagements de poste, ainsi que des aides à l'embauche (aménagements ergonomiques, aides financières pour l'employeur dans le cadre d'une lourdeur du handicap)

Depuis Janvier 2018, Cap emploi rassemble une équipe polyvalente et complémentaire de professionnels de l'accès et du maintien des personnes en situation de handicap dans l'emploi.

Cap emploi a pour mission d'être votre partenaire Emploi & Handicap dans chacun des départements dans le cadre d'une délégation de service public confiée par l'Etat, l'Agefiph, le FIPHFP et Pôle Emploi.

En Pays de Loire, Cap emploi appartient au réseau national des 98 organismes de placement spécialistes de la relation handicap et emploi. Il est porté depuis 2000 par l'association GIRPEH Pays de la Loire, créée en 1983 et engagée dans une démarche qualité.

Leurs services s'adressent aux personnes en situation de handicap engagées dans une démarche active d'accès ou de maintien en emploi en milieu ordinaire de travail et aux employeurs privés ou publics. L'offre délivrée dans un objectif de sécurisation des parcours professionnels. Cap emploi assure l'accompagnement à la demande de l'employeur ou de la personne tout au long du parcours professionnel pour toute question en lien avec le handicap.

Chantal MOREAU

## Projet Habitat Inclusif

L'habitat inclusif est un long combat auquel il faut s'impliquer pour qu'il puisse se concrétiser et répondre au besoin des personnes épileptiques. Nous constatons que le montage des dossiers MDPH est primordial et doit bien se préparer. La situation d'une personne épileptique peut aussi évoluer, et il est nécessaire de bien décrire les difficultés que rencontre la personne épileptique pharmaco-résistante. Chaque situation est différente. Il est important d'être acteur de sa santé car l'épilepsie est hétérogène et multiforme, et chaque cas est individuel. Chacun de ses proches se doit de développer ses besoins et ses souhaits.

Dans le dossier technique CNSA, il s'agit d'évaluer l'impact de la maladie sur l'activité de la personne et le risque de mortalité ou d'aggravation du risque de l'handicap, Quand on a des crises provoquant des blessures ou un état de mal, cela implique des précautions en permanence, ainsi que des restrictions et aménagement d'activités tous les jours.

L'évaluateur MDPH doit trouver les informations nécessaires dans le dossier (formulaire de demande et certificat médical) pour évaluer impact et risque et proposer un plan de compensation.

Une fois l'éligibilité établie (appréciation des conditions d'éligibilité générale à la PCH mutualisée et ou PCH individuelle, et à l'élément aide humaine de la prestation), une aide peut être attribuée en fonction des besoins préalablement identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne concernée.

Le plus souvent, ce sont cinq appartements T2 pour personnes épileptiques et cinq appartements T2 pour des personnes de l'Association Paralysés de France au sein d'un même immeuble qui sont proposés. Les personnes en deviennent locataires, avec une présence d'une personne H24/24 qui logera dans un T1 de ce même immeuble.

il existe un espace commun partagé et un accompagnement par un professionnel référent qui veille à la sécurité et au bien-être des personnes dans leur logement. Ce type de logement propose globalement :

- Une veille : Afin de sécuriser la vie au domicile, en assurant une détection des éventuelles difficultés et une assistance en cas de problème.
- Un soutien à l'inclusion sociale et professionnelle : C'est une dimension essentielle des projets d'habitats inclusifs.

Cette aide vise à prévenir la perte d'autonomie, le repli sur soi et le risque d'isolement des habitants par une facilité à l'accès aux services et aux droits : accès aux soins, à la formation, à l'emploi, aux loisirs, à la culture, aux sports, etc.)

Nous encourageons les personnes intéressées à s'impliquer et à devenir acteur de ces projets. N'hésitez pas à nous contacter pour des informations, des questions

Qui pourrait participer à ce projet ? Les personnes qui ont une épilepsie non équilibrée avec troubles associés (mémorisation, orientation,...) mais doté d'une capacité à l'autonomie ayant besoin de sécurisation pourraient bénéficier de ce type d'habitat. Ces personnes dont la qualité de vie peut-être améliorée, ne peuvent pas être totalement indépendantes en raison de leur maladie. Ce projet représente une alternative entre le domicile des parents et les institutions classiques collectives.

L'un des projets est à Nantes et se ferait dans le secteur d'Orvault, dans le quartier Le Cardo, proche du Tram ligne 2. A la dernière réunion à la mairie d'Orvault, la Nantaise d'habitation nous a informé que les travaux se termineraient en décembre 2025,

Le second se ferait dans la commune d'Avrillé près d'Angers,

Chantal MOREAU

## Semaine de l'épilepsie 29 novembre au 4 décembre 2021

La semaine de l'épilepsie du 29 novembre au 4 décembre 2021 organisé par PRIOR Maladies Rares :

Les personnes nous ayant donné leur adresse e-mail ont reçu une invitation pour s'inscrire à un ou plusieurs webinaires sur différents thèmes proposés et abordés durant cette semaine, Il est possible de les revoir en replay sur le site <http://www.paces.care/webminaires>.

Les différents thèmes sont :

- Retours d'expérience sur la télé-consultation épilepsie au CHU d'Angers
- Guide Usagers sur les démarches MDPH par EPI Bretagne
- L'entrée ou le changement en Etablissement Médico-Social. Comment assurer une continuité dans l'accompagnement
- Epilepsie et Innovation par le Docteur Patick Latour
- Envisager une autre approche thérapeutique avec l'alimentation
- Les denrées alimentaires destinées à des fins médicales Spéciales par Mme Sybille Bellamy
- Présentation de l'habitat regroupé

## Assemblée Générale du 08 octobre 2021

L'Assemblée Générale a pu enfin se dérouler le 8 octobre 2021, après annulation des 2 précédentes en 2020 du fait des risques sanitaires liés au COVID19,

Les nouveaux statuts de l'Association sont ARIANE EPILEPSIE sous forme collégiale. L'ensemble des membres du conseil d'administration ont la qualité de co-présidents :

Mme Chantal MOREAU (Référénte Préfecture et secrétaire)

Mme Béatrice ORAIN (Trésorière)

Mme Brigitte DESCHAMPS (Secrétaire )

Mme Marie BRETHENOUX

Mr Roger CHAMPION

Mme Thérèse COREAU

Mr Dominique DESCHAMPS (site d'ARIANE EPILEPSIE)

Mme Véronique ETRILLARD

Mr Luc RICHER

Mme Martine VERDON

Invités Mme Chantal CHIRON

### Projets pour 2020 – 2022

Poursuivre les activités pour le bien être des personnes concernées et de leur entourage et participer à la communauté de pratique ER-HR qui a organisé une semaine de l'épilepsie du 29 novembre au 4 décembre 2021, Continuation de l'engagement dans le projet habitat inclusif.

### Forces et faiblesses d'ARIANE EPILEPSIE

L'association est reconnue pour ses connaissances de l'impact de l'épilepsie sur le quotidien des patients et dans l'accompagnement des patients. Ses groupes de paroles répondent à une forte attente. L'implication dans les projets d'habitat inclusif sur Nantes et Angers, des bonnes relations avec les acteurs du Domaine de l'épilepsie sur le plan national ER-HR, PRIOR (Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des maladies rares), FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsie Sévère), ARS (Agence Régionale de Santé), EFAPPE, ASTB, EPI Bretagne.

Un rapport adhérent/sympatisant faible, la difficulté à élargir la zone d'influence dans les départements 53,72,85 .

La difficulté à recruter des bénévoles ce qui limite les réalisations. Ainsi que les difficultés à renouveler les responsables de l'Association .

Roger CHAMPION & Chantal MOREAU

## Collectif handicap 25 novembre 2021

Rencontrer Informer c'est ce que réalise les bénévoles d'A.R.I.A.N.E. quand ils participent à des manifestations comme celle organisée par le collectif handicap du Village Pierre Rabhi, CCAS de St Barthélemy d'Anjou.

*Martine, Agnès et Jean-Luc accueillent les visiteurs le jeudi 25 novembre salle de la Gemmetrie à St Barthélemy*



Pour cette action organisée tous les deux ans, le collectif avait retenu le thème « Aidants Aidons, Aidés ».

Mercredi 24 novembre, en soirée au THV, les deux acteurs de la compagnie Ergatica ont joué une suite de scénettes passant en revue les différentes situations d'aidants de façon très humoristique. Présentation suivie de témoignages et d'un débat avec les participants. Soirée présentée et animée par Bernard Janin, metteur en scène de la pièce Epi Quoi dans sa présentation en 2003.

Jeudi 25 novembre en après-midi au complexe de la Gemmetrie, présentation de deux mini conférences suivies de débats. Les associations impliquées dans le collectif, certaines administrations concernées par le thème comme la Maison Départementale de l'Autonomie, tenaient leur stand de présentation. Une opportunité pour rencontrer informer répondre aux interrogations sur l'épilepsie.

L'ensemble de cette action a été préparée par le collectif handicap avec le soutien de l'UDAF.

Roger CHAMPION

## A vos agendas

### CONFÉRENCES

Dans le contexte actuel de la covid19, pour la sécurité de tous, il est difficile d'organiser des conférences mais les bénévoles de l'association restent mobilisés et sont à votre écoute, par téléphone, mail, dans les permanences de Nantes et Angers .

Dès que possible, nous vous inviterons à de nouvelles conférences

### Infos pratiques

#### Permanences à Nantes :

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

#### Permanences à Angers :

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

#### Ecoute téléphonique St Nazaire:

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

#### Documentation Téléchargeable :

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

### L'association ARIANE

Association loi 1901,  
Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,  
Membre d'EFAPPE  
Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

### Le Fil d'ARIANE

Mise en page : Brigitte DESCHAMPS



Avec les soutien de

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

### ASSOCIATION

A.R.I.A.N.E. 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 2022 :  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. EPILEPSIE par un don de la somme de: .....

Montant total de ..... € réglé le .... / .... / 2022 par Chèque bancaire joint à l'ordre de A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

Une attestation fiscale vous sera adressée automatiquement une semaine avant la date officielle de déclaration de revenus.

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

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

association loi 1901: Membre associé du Comité National pour l'Épilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire  
Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau: 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS  
tel: 06 26 53 65 99- Courriel: [ariane-epilepsie@laposte.net](mailto:ariane-epilepsie@laposte.net) Site: [ariane-epilepsie.fr](http://ariane-epilepsie.fr)

Conformément à la loi «informatique et libertés» n°78-17 du 1/01/1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.