

# LE FIL D'ARIANE

## L'épilepsie, parlons en ...

Agir  
Rencontrer  
Informer  
Apporter une  
Nouvelle image des  
Epilepsies

### Sommaire:

L'éditorial.....	1
Réunion EFAPPE Paris 26 &27 mars 2022.....	1
Réunion PRIOR Angers 18 mai 2022.....	3
Assemblée Générale A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE 01/10/2022.....	4
Journées françaises des épilepsies du 4 au 7 octobre 2022 à Grenoble....	5
A vos agendas.....	6

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

## L'éditorial

En ce début 2023, toute l'équipe de l'association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE se joint à moi pour vous souhaiter une bonne et heureuse année.

Après ces années perturbées par la covid, nous poursuivons les actions d' A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE dans de meilleures conditions pour apporter à tous nos adhérents et sympathisants le soutien qu'ils espèrent au travers des contacts téléphoniques, des permanences, des groupes de paroles. Cette année une nouvelle antenne téléphonique a été ouverte à Angers au 07 49 25 53 71 en complément de celle de Nantes 06 26 53 65 99 qui est toujours à votre écoute.

Notre motivation est toujours d'apporter une nouvelle image de l'épilepsie.

Les formations-informations que nous assurons auprès d'écoles, d'instituts médico-éducatifs, d'entreprises permettent aux accompagnants, aux parents, aux professionnels, aux collègues de mieux comprendre les besoins et le vécu des épileptiques et de favoriser leur intégration. L'association poursuit aussi ses démarches pour l'habitat inclusif . Les bénévoles de l'association participent régulièrement à des colloques afin de vous informer.

Nous espérons que cette année 2023 sera porteuse d'espoir pour tous et nous faisons appel à vous pour rejoindre l'équipe des bénévoles d' A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE.

Brigitte D.

## Réunion EFAPPE Paris 26 &27 mars 2022

L'Association A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE a participé à l'Assemblée Générale EFAPPE (Fédération d'Associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères) les 26 et 27 mars 2022 à Paris, Cette fédération, créée en 2009, regroupe 18 associations dont A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE qui les a rejoint en 2013.

EFAPPE Epilepsies : Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères <http://efappe.epilepsies.fr/>

Cela a permis à A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE de participer aux JFE Journées Françaises de l'Epilepsie,

Les 18 associations existantes en France sont visibles sur le site EFAPPE, 8 d'entre elles sont des associations régionales comme A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE, les 10 autres représentent des épilepsies sévères tels le syndrome de Dravet, enfants de West, syndrome Angelman, syndrome de Rett, la Sclérose Tubéreuse de Bourneville, syndrome de Menkès, Paratounerre, DUP15Q (génétique), CDKL5, Vanille-Fraise (syndrome de Sturge-Weber).



**ASSOCIATION A.R.I.A.N.E.**

[www.ariane-epilepsie.fr](http://www.ariane-epilepsie.fr)

Siège : Maison des Associations, 6 place de la Manu, 44000 NANTES - Bureau : Local, 17 rue Jérusalem, 49100 ANGERS

Tel NANTES : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99 - Tel ANGERS : 07 49 25 53 71 - Courriel : [ariane-epilepsie@laposte.net](mailto:ariane-epilepsie@laposte.net)

Ils ont créé un site depuis 2012 d'une grande richesse répondant aux demandes des personnes épileptiques et de leurs proches.

Ce site comprend différentes rubriques, toutes associées au vécu des personnes épileptiques:

- des conseils pratiques pour mieux vivre son épilepsie (hygiène de vie, pratique d'un sport....)
- Une rubrique répondant à des questions d'actualités comme la vaccination et l'épilepsie sévère, en lien avec le site [ameli.fr](http://ameli.fr) (Votre santé, vos droits et les contacts)
- Les démarches administratives auprès de la MDPH pour obtenir différentes reconnaissances et aides (allocations, carte d'invalidité, ...)
- Une partie plus particulièrement liée à l'épilepsie de l'enfant.
- des articles sur l'actualité de l'épilepsie,
- des enquêtes par exemple l'utilisation du Buccolam chez l'adulte
- des webinaires sur Epilepsie et alimentation et épilepsie et orientation scolaire
- des références de lieux pouvant accueillir des personnes souffrant d'épilepsies sévères, comme le Centre National de Ressources des Epilepsies Sévères à Tain l'Hermitage.
- Des publications, des blogs, et les travaux et projets menés par les différentes associations adhérant à l'EFAPPE.

Mme Françoise Thomas Vialette a fondé avec son mari cette Fédération d'Associations d'épilepsies sévères en 2009, elle a eu la reconnaissance et l'honneur de recevoir le 25 novembre 2021 l'insigne de Chevalier de l'Ordre National du Mérite lors d'une cérémonie de la part de Mme Céline Poulet, secrétaire générale du Comité Interministériel au Handicap.

### **Projet CASEPRA**

L'équipe CASEPRA recherche sciences humaines a mis en place une enquête nationale parents-aidants dans les maladies et handicaps rares.

Le projet CASEPRA vise à rendre visible:

- l'aide apportée par les parents à leur enfant atteint ou suspecté de maladie rare et/ou de handicap rare avec trouble du développement intellectuel,
- les répercussions de cette aide sur la vie professionnelle et la santé des parents.

Pour répondre à cette enquête nationale, allez sur le site <http://efappe.epilepsies.fr/> sur l'article du 15 juillet 2022.

Pour plus d'informations : contactez [aurore.pelissier@u-bourgogne.fr](mailto:aurore.pelissier@u-bourgogne.fr)

N'hésitez pas à relayer cette information autour de vous.

Nous avons besoin de montrer objectivement, dans des études sérieuses, l'impact du handicap dans la vie des familles. On admet trop facilement que l'accueil par la famille se déroule facilement et «à moindre coût». Montrer les réels impacts de l'accueil familial aidera à défendre les places en établissements spécialisés pour épileptiques.

### **Ecoliers souffrant de handicap**

Pour les écoliers souffrant de handicap, Ils doivent bénéficier d'une attention particulière. Voici quelques informations officielles utiles pour préparer la rentrée de septembre.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/scolarisation-et-handicap-un-numero-vert-votre-disposition>

Les enfants présentant des troubles de neuro-développement peuvent être orientés vers une plate-forme de coordination et d'orientation (PCO). L'équipe d'une plate-forme accompagne les enfants qui ont un écart inhabituel de développement par rapport aux enfants du même âge.

### **Transformation de l'offre médico-social**

La fonction ressources épilepsies menées par l'État est de s'occuper du quotidien des gens par un développement des Hautes Autorités de Santé (HAS), financés par la Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ce qui permet de diviser par 10 le nombre d'hospitalisation des personnes épileptiques.

L'inquiétude liée aux Instituts Médicaux Educatifs (IME) est l'arrêt de créations de nouveaux IME, la question qui interroge est lorsque les activités sont terminées, les enfants vont où?

La transformation du virage inclusif est passée de la vigilance du Dispositif Inclusion Médico Educatifs (DIME) vers un Dispositif d'Accueil Médico Educatifs (DAME), avec une évolution des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Départemental en SERVICE DEPARTEMENTAL d'ACCOMPAGNEMENT à la FORMATION PROFESSIONNELLE.

240 places en France, combien dans notre région et n'oublions pas les épileptiques. Ces questions sont à négocier avec l'ARS Agence Régionale de Santé.

### **Proches aidants**

Rappelez-vous en en cette période troublée! Le proche aidant facilite les soins et assure la relation avec les soignants. La fédération Efacepe a défendu cette particularité. Vous trouverez les fiches urgences associée à la maladie rare vous concernant dans le site Orphanet.

Il est conseillé de Développer la Carte d'Urgence ou Fiche d'urgence, avec les informations principales concernant la personne et son épilepsie, son traitement, coordonnées de ses médecins et ses contacts.

### **Troubles du sommeil**

Le sujet des troubles du sommeil a été abordé en lien avec les épilepsies, autant pour les enfants que pour les parents, on peut retrouver ces informations sur le site de Patricia Franco consacré à ce sujet (site web du CHU de Lyon).

## Mesures de protection juridique et conséquences sur les soins

Vous êtes parents d'un adulte (ou bientôt adulte) en situation de handicap et vous vous posez des questions sur les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables et conséquences sur les soins. Nos épileptiques ont, plus que les gens ordinaires, des décisions à prendre sur leur santé. Compte tenu de leur situation de handicap, vous pouvez participer aux décisions de santé les concernant.

Destinée à tous professionnels de santé, elle peut intéresser les aidants. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-mesures-de-protection-juridique-des-majeurs-vulnerables-et-consequences-sur-les-soins>

Ce que nous en retenons est que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », quel que soit son régime de protection (article L 1111-2 du Code de la Santé). Le majeur protégé doit recevoir l'information, d'une manière adaptée à ses facultés de discernement. Cela doit lui permettre de participer ainsi à la prise de décision le concernant. Vous pouvez exiger qu'on utilise les moyens de communication nécessaires pour qu'ils comprennent, ou d'avoir le temps de les utiliser vous-même en étant présent. Pensez aux fiches <https://santebd.org/> Par expérience, nous pouvons dire que, même avec un handicap important, si l'adulte a compris l'enjeu et les soins qu'il va recevoir, ça se passe infiniment mieux que si on l'a tenu à distance de la prise de décision,

Véronique Etrillard et Chantal Moreau

## Réunion PRIOR Angers 18 mai 2022

Lors de notre participation à la réunion PRIOR à Angers le 18 mai 2022 sur la transition adolescents adultes des maladies rares et/ou chroniques dont font partie les épilepsies, les médecins présents nous ont fait part d'un nouveau projet concernant le transfert de la prise en charge entre l'adolescence et l'âge adulte. En effet il s'agit d'un moment sensible pour ces malades chroniques amenés à changer de médecin. Le but est de réunir les différents acteurs médicaux, pédiatres, médecins traitants, psychologues pour le passage du relais avec les spécialistes de l'âge adulte. Ce changement doit avoir lieu de manière progressive pour un meilleur accompagnement du patient. En effet le lien affectif entre le patient et le médecin est capital pour un meilleur suivi une fois adulte.

La place des parents entre l'adolescence et l'âge adulte est importante, d'où la nécessité d'une rencontre, d'un temps d'échange sur le vécu du malade à ce moment particulier de la prise en charge du patient est primordiale. Le patient doit être pris dans sa globalité pour une meilleure prise en charge.

La mise en place de ce projet devrait s'accélérer dans les prochains mois.

Ce dispositif existe déjà à l'Hopital Necker à Paris où 4000 patients sont déjà suivis, rentrant dans ce processus, cela existe également à Marseille.

Pour que la prise en charge du patient soit optimale, ainsi que son équilibre psychologique, l'orientation professionnelle ne doit pas être oubliée.

L'essentiel est que les jeunes se projettent dans l'avenir et que leur parcours éducatif et ou professionnel puisse avancer et se concrétiser, qu'il soit un moteur de leur avenir

Lors de cette réunion, la «paire - aide» autre outil intéressant a été mentionné, il s'agit de provoquer des rencontres entre un patient et un ancien malade de cette même pathologie, qui permettent des échanges constructifs.

Voir <https://www.gouvernement.fr/paire-aide>

Pour un échange en particulier entre parents de jeunes malades <https://prior-maladiesrares.fr/constellation>

Pour développer ce projet sur la transition adolescents adultes, un appel de pièces jaunes est organisé en mars de chaque année.

### **Le service de Neuro - adultes en télé-consultation**

PRIOR, à l'initiative de l'association de professionnels de santé ERASME et pour faire face à la demande croissante des prises en charge au plus près des patients, un service EEG (Electro Encéphalogramme) mobile devrait se mettre en place dans un premier temps sur le territoire du bassin angevin. En effet, tout ne peut pas se faire en consultation mobile et cela permettrait donc de favoriser les personnes en difficulté de déplacement. Les neurologues de Rennes ont développé ce type de télé-consultation depuis le début du COVID19.

Une autre source est l'outil EDUCSCOL pour les infirmières scolaires, mis en service par ERASME en Bretagne dont la mission est d'accompagner les personnes à l'autonomie, les aider à retrouver confiance malgré les troubles cognitifs entraînés par leur maladie, et répondre à leur besoin sans se heurter à des freins. L'ergothérapeute peut améliorer le mode de vie des patients épileptiques par le biais de cet outil, les accompagner dans leur maladie et leur proposer des solutions.

Co-portés par EPI Bretagne, PRIOR souhaite développer ERASME en Pays de Loire d'ici fin 2022.

Chantal MOREAU

# Assemblée Générale A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE 01/10/2022

L'assemblée générale ordinaire n'a pu avoir lieu le quorum n'étant pas atteint. C'est donc en assemblée générale extraordinaire que s'est tenue cette réunion.

## Rapport moral

A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE est une association loi 1901 créée en 1997 dont le projet associatif est inscrit dans son acronyme: Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des Epilepsies dont le siège est à Nantes et qui a aussi un bureau à Angers.

A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE est agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire et a des implications régionales et nationales:

- membre associé du Comité National pour l'Epilepsie (CNE)
- membre d' EFAPPE qui agit en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère.
- contribue aux travaux de la communauté de pratique épilepsie et handicap Bretagne Pays de la Loire.

## Rapport d'activité

L'un des évènements marquants de l'année 2021 a été le démarrage du fonctionnement collégial de l'association avec un conseil d'administration qui comprend 10 membres tous co-présidents et 2 conseillers.

Au cours de l'année 2021 le fonctionnement de l'association est resté perturbé par la crise sanitaire. Les couvre feux, l'impossibilité de se déplacer au delà d'une certaine distance et les interdictions de regroupement ont fortement impacté la vie de l'association : peu de permanence, pas d'organisation de conférence. Ces dernières demandent un gros travail d'organisation et ne sont pas compatibles avec des restrictions de déplacement et de regroupement.

Une seule réunion d'information formation a pu avoir lieu pour des professionnels de santé assurée par M et Mme Deschamps.

Les réunions trimestrielles du conseil d'administration ont quand même eu lieu en présentielle et en visio-conférence.

Les deux groupes de travail ont fonctionnés à Nantes et à Angers.

L'association assure:

- Une écoute téléphonique et des échanges par messagerie ainsi que des permanences deux fois par mois à Nantes et à Angers (sauf pendant les vacances scolaires ). Des rencontres sur rendez-vous peuvent être organisées selon les besoins.
- La rédaction et l'édition du Fil d'Ariane ou de flash info.
- L'édition de plaquettes d'information.

A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE dispose d'un site internet ariane-epilepsie.fr qui permet de consulter diverses documentations.

L'association propose deux groupes de parole sur Angers et Nantes animés par des psychologues.

En 2021 A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE a participé aux travaux du comité de pilotage élargi de l'Equipe Relais Handicap Rares.

A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE est représentée au sein du Conseil Départemental Citoyenneté et Autonomie ( CDCA) de Maine et Loire au sein de la formation personnes handicapées et participe aux travaux de la CDAPH au comité exécutif de la MDPH 49.

A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE a poursuivi sa participation aux actions nationales ou européennes telles que AG EFAPPE, CNE, EPI Bretagne ,CNSA (caisse nationale de solidarité et d'autonomie).

La livraison de l'habitat inclusif sur Nantes a été repoussée à décembre 2025 et est prévue en janvier 2024 sur Angers.

## Le conseil d'administration

Le conseil d'administration qui a été reconduit se compose des 10 co-présidents suivants

Mme Chantal Moreau Référente préfecture	Mme Marie Brethenoux	M Luc Richer
Mme Béatrice Orain Trésorière	M Roger Champion	Mme Martine Verdon
Mme Brigitte Deschamps Secrétaire	Mme Thérèse Coreau	
M Dominique Deschamps gestion site	Mme Véronique Etrillard	

et de 2 conseillers: M Joël Grosbois, Mme Chantal Chiron

## Projets pour 2023

La poursuite des activités pour contribuer au bien être des personnes concernées et de leur entourage,

Une continuité dans les démarches sur les projets d'habitat inclusif à Nantes et à Angers.

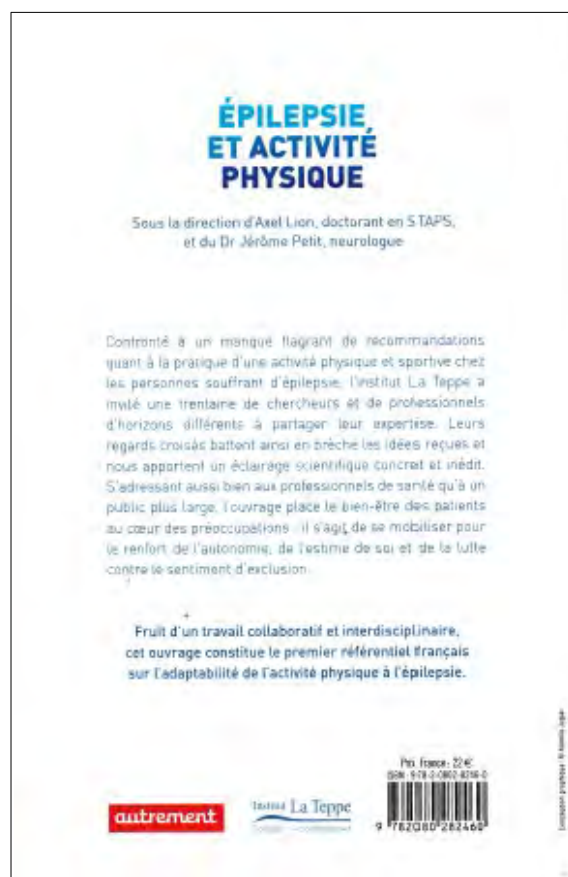
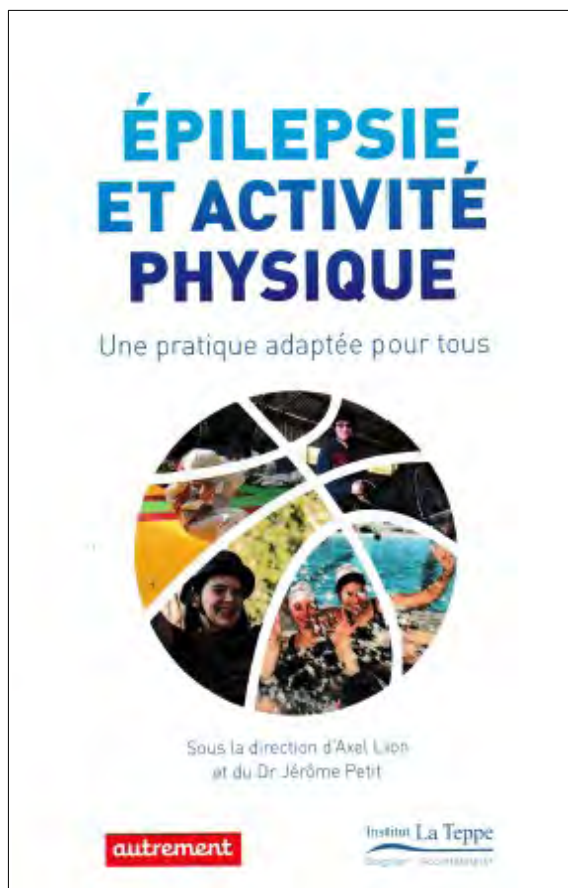
L'organisation de nouvelles conférences.

Recrutement de nouveaux bénévoles



# Journées françaises des épilepsies du 4 au 7 octobre 2022 à Grenoble

L'institut de La Teppe sous la direction d'Axel Lion, doctorant en STAPS et du Dr Jérôme Petit, neurologue nous ont fait découvrir le livre « Epilepsie et activité physique ». Fruit d'un travail collaboratif et interdisciplinaire, cet ouvrage constitue le premier référentiel français sur l'adaptabilité de l'activité physique à l'épilepsie.



Une trentaine de chercheurs et professionnels de santé ainsi qu'un public large battent ainsi en brèche les idées reçues. Il s'agit de se mobiliser pour le renfort de l'autonomie, de l'estime de soi et de la lutte contre le sentiment d'exclusion.

A travers les récits des patients à la Teppe, ils ont exploré comment elle peut faciliter le développement des capacités d'être et de faire.

Le choix d'une activité physique adaptée peut permettre à certains patients de mieux vivre avec leur maladie. Cela peut les aider aussi à surmonter leur impuissance et à gagner en autonomie.

Ils ont également exploré comment l'activité physique adaptée peut favoriser l'inclusion sociale. Tous ces moyens, dont les activités physiques adaptées, peuvent permettre aux patients de développer leurs capacités, les aider à aller vers leur « empowerment » et s'imaginer comment « Bien vivre ».

Toutefois, il arrive que les activités physiques soient vécues comme des contraintes, elles peuvent rappeler ses difficultés familiales ou ce que la personne est incapable de faire. Dans ce cas, ce n'est pas le sport qui l'aide à s'intégrer socialement ou à accroître son autonomie, elle peut trouver d'autres moyens comme la lecture ou aider d'autres patients. Cela nous rappelle donc l'importance du respect des choix individuels et d'apporter une attention aux préférences et aux désirs individuels du patient.

Par ailleurs, si vous rencontrez des difficultés pour obtenir un certificat médical, nous vous conseillons de prendre connaissance de ce livre et de le partager avec votre médecin, des réponses s'y trouveront probablement.

Chantal Moreau

# A vos agendas

## Conférence sur l'épilepsie

1<sup>er</sup> avril 2023

Salle Daviers Bd Daviers à ANGERS

## Théâtre Les R'culéens

Bénéfice au profit d'A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

24 mars 2023 salle Claude Chabrol ANGERS

Réservations: [www.rculeens.asso.fr](http://www.rculeens.asso.fr) ou 06 88 69 35 69



## 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  
Téléphones : 02 40 58 01 85  
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.  
Téléphone : 07 49 25 53 71

### 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 : B.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 retourner au siège de l'association



Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Code postal : ..... Ville : ..... Téléphone : .....  
Adresse Mail : .....@.....

Adhésion pour l'année 2023 :  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 .... / .... / 2023 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association 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 NANTES : 06 26 53 65 99- tel ANGERS 07 49 25 53 71 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.