



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES  
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

# Newsletter FAHRES

## Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsies sévères

N°2, Mai 2016

### EDITO

#### AGENDA :

- **Formation Fahres « Accompagner les personnes épileptiques en structures médico-sociales »**

Où ? Vannes

Quand ? Les 12 et 13 mai 2016

- **Séminaire ETP / LFCE**

Où ? Tain l'Hermitage

Quand ? Le 20 mai 2016

- **Congrès AN CRA 2016 : journées nationales des Centres de ressource autisme**

Où ? Arcachon

Quand ? 26&27 mai 2016

- **Journées d'étude inter-établissements spécialisés dans l'épilepsie : « Dispositifs et spécificités d'accompagnement de la personne épileptique »**

Où ? Castelnouvel

Quand ? Les 2 et 3 juin 2016

- **Journée régionale de restitution de l'enquête REPEHRES**

Où ? Angers

Quand ? Le 23 juin 2016

- **Journées françaises de l'épilepsie 2016**

Où ? Toulouse

Quand ? Du 7 au 10 novembre 2016

Chers amis et partenaires,

Innover, développer et partager les connaissances, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former, soutenir les compétences...

... autant de leviers que Fahres actionne pour contribuer au renforcement des capacités des acteurs des parcours de vie à proposer une réponse adaptée à la complexité et à la singularité des situations de handicap rare à composante épilepsie sévère.

Aussi, dans le cadre de sa stratégie dessinée pour concourir à l'amélioration de la qualité de vie et à la prévention de l'exclusion, Fahres s'est, dès sa création, fortement mobilisé comme porteur et partenaire d'initiatives de recherche et de formation.

Ainsi, si cette newsletter N°2 met en avant les projets, actions et réseaux dans lesquels Fahres s'implique, c'est bien parce que leur développement érige, aux côtés du pilier des actions individuelles, conduites auprès de la personne, de sa famille et des professionnels, le second pilier de ses missions.

Qu'il s'agisse des travaux engagés sous l'égide de la CNSA pour une meilleure évaluation du handicap généré par l'épilepsie ; de l'enquête REPEHRES, conduite auprès des ESMS des Pays de La Loire ou du Projet de recherche sur la souffrance psychique surajoutée, toutes ces actions convergent vers un même objectif et s'animent autour de partenariats avec les associations représentatives, les professionnels de la neurologie, du champ médico-social et les acteurs du dispositif intégré Handicaps Rares.

C'est dans cette veine du partenariat que s'inscrit notre relation avec IDEE, l'Institut des Epilepsies, nouveau partenaire et nouvelle ressource de pointe dans le champ de l'épilepsie en France et en Europe. Par ailleurs, la volonté de proximité et d'échange avec les associations, s'illustre par la parole qui leur est donnée avec, pour cette édition, l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

Au-delà de l'information que cette newsletter vous communique, souhaitons que sa lecture inspire et féconde de nouvelles perspectives d'actions porteuses de progrès.

Aymeric AUDIAU  
Directeur

Dans ce numéro :

Les projets de Fahres	2
L'Institut des épilepsies IDEE à Lyon	4
Les professionnels de Fahres y étaient...et y seront...	4
Actualité des publications	5
Le coin des associations : Association française du syndrome d'Angelman	6

# LES PROJETS DE FAHRES...

Nous vous informons de l'avancée des projets/groupes de travail dans lesquels FAHRES est impliqué

## • Réflexion pour une meilleure évaluation du handicap généré par l'épilepsie

Les associations de parents et d'usagers, au vu de la population concernée par l'épilepsie en France, ont signalé un besoin d'harmonisation des pratiques de l'évaluation et de la prise en charge du handicap épileptique. Entendu par la CNSA, cela a abouti, fin avril 2015, à la création d'un groupe de travail sur l'évaluation du handicap épileptique dans lequel FAHRES s'est inscrit naturellement, à la demande des associations et de la CNSA, pour apporter son expertise.

Le groupe de travail est composé des représentants de la CNSA, d'EFAPPE, d'EPI Bretagne, des MDPH, et de FAHRES.

Les premiers échanges ont permis de formuler les constats partagés autour des difficultés suivantes :

- ◇ La prise en compte des conséquences de l'épilepsie dans la vie de la personne (ses déficiences permanentes, ses crises);
- ◇ La réalisation des évaluations, par les MDPH, d'une personne souffrant de maladie épileptique peut présenter des difficultés;
- ◇ La transmission des informations ne correspond pas toujours à une réponse élaborée et pertinente en terme de besoin de compensation.

La participation à ce groupe de MDPH déjà impliquées dans des travaux autour de l'épilepsie, ainsi que des associations et du Centre National de Ressources Handicaps Rares-Epilepsies Sévères, remontant leurs expériences respectives, a permis dans un premier temps de dégager deux pistes de travail :

- ◇ D'abord faciliter le renseignement du certificat médical et la

transmission d'informations pertinentes à destination des MDPH,

- ◇ Puis harmoniser les pratiques dans le but de prendre en compte les spécificités des pathologies liées à l'épilepsie dans l'évaluation des situations et dans l'application des critères d'éligibilité.

Rapidement, il est apparu que le document devait s'articuler avec le GEVA et contribuer à développer un langage commun, autour de l'évaluation des situations de handicap avec épilepsie, en vue d'une compensation la plus juste possible.

Dans ce document, des informations, sur les données générales de l'épilepsie et les données relatives aux crises, doivent permettre de mesurer les répercussions dans la vie courante, et d'y répondre en termes de compensation, en affinant la collecte des données spécifiques à l'épilepsie.

Ce document qui va être testé sur le terrain, courant 2016, a avant tout un objectif pédagogique, principalement à destination des MDPH. Il répond à un besoin d'égalité de traitement, d'équité de réponses et d'harmonisation des pratiques sur le tout le territoire en apportant les éléments de compréhension nécessaires pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins des personnes souffrant d'une épilepsie.

Ont participé à ces travaux :

Pour la CNSA : Dr Frédéric TALLIER Médecin Coordonnateur des travaux, Direction de la compensation, et Typhaine MAHE

Pour EFAPPE : Mme Françoise THOMAS VIALETES, Présidente

Pour EPI Bretagne : Mme Marie-Christine POULAIN, Présidente ; Dr Thomas GOUYET

Pour les MDPH : Mdp 69 Grand Lyon, Dr Estelle CHARPY ; Mdp 35 Mme Véronique AULNETTE-LEROUX, Dr Isabelle ACKER, Mme Edmonde ROSTAND ; Mdp 26, Mme Isabelle MORO

Pour FAHRES : M. François RAFIER, Dr Patrick LATOUR

## • L'Enquête REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) dans la Région des Pays de la Loire

Au cœur des missions de Fahres figure celle de faire progresser la connaissance et les compétences autour des situations des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère.

Aussi, le constat, au niveau national, de l'insuffisance de données épidémiologiques disponibles quant à la population des personnes avec une épilepsie accueillie dans les dispositifs medico-sociaux (ESMS), a conduit FAHRES à s'engager dans l'organisation d'une enquête auprès des ESMS de la région des Pays de la Loire (région test où des partenaires de Fahres avaient d'ores et déjà engagé des travaux préparatoires): l'enquête REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en établissements et services médico-sociaux).

Cette initiative menée conjointement avec l'Equipe Relais Handicaps Rares Pays de la Loire, les partenaires associatifs (ARIANE, ASTB) et des acteurs de la Neurologie, visait deux objectifs :

1. Produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et épilepsies sévères accueillies dans ces ESMS; Identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés à ces épilepsies; Recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS pour l'accueil de ces personnes.

2. Effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels de ces établissements eu égard à l'accompagnement de cette population.

L'enquête a été réalisée de février à juin 2015 par auto-questionnaires auprès des 774 Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) de la région des Pays de la Loire (66 % d'ESMS adultes, 34 % d'ESMS enfants-adolescents).

- ◇ Première partie des questionnaires : données générales de fonctionnement de la structure, recensement des difficultés et des besoins des professionnels dans l'accompagnement des personnes épileptiques ayant une ou plusieurs déficiences associées et identifier les bonnes pratiques et savoir-faire qui ont pu être développés dans l'accompagnement de ces personnes épileptiques.

- ◇ Deuxième partie des questionnaires: fiches individuelles, descriptives, anonymes, de chaque personne épileptique accueillie au moment de l'enquête ayant présentée au moins une crise en 2014.

### Résultats :

Le taux de réponse a été de 45 % (40% des ESMS adultes et 55% des ESMS enfants-adolescents).

Le taux de personnes épileptiques moyen dans les ESMS de la région des Pays de la Loire est de 13 % (IC 95 [12,3 – 13,4]) dont 42 % ont une épilepsie active (ayant présentée au moins une crise d'épilepsie en 2014) Sur les données individuelles, huit pourcents ont présenté des crises quotidiennes (67 % < 6/j et 20 % > 10/j), 36 % ont présenté moins de 6 crises/an. Vingt-six pourcents ont une forme grave de crise (i.e. pouvant conduire à des chutes/blessures, à des Etats de Mal Epileptique, à des déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne).

En post-critique, 85 % sont fatigués et ont besoin de se reposer, 28 % peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés (de 1 minute à plusieurs jours), uniquement 6 % présentent une agressivité et 13 % se blessent. Trente-deux pourcents ont présenté un Etat de Mal Epileptique (EME) ayant nécessité la réalisation d'un protocole thérapeutique institutionnel (78.5 % < 6 EME/an et 5,5 % > 20). Vingt-trois pourcents des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (23 % en lien avec une crise habituelle, 55% en lien avec un EME, 18% en lien avec une blessure liée à une crise). Le nombre cumulé de jours d'hospitalisation a été inférieur à 6 jours pour 62 % des personnes et supérieur à 20 jours pour 8 %. En dehors des périodes péri-critiques, 93 % présentent des troubles intellectuels permanents dont 45 % sévères, 72 % des troubles moteurs permanents dont 49 % sévères, 70 % des troubles du comportement permanents dont 12 % sévères.

Le taux de personnes présentant une épilepsie sévère et au moins un trouble associé grave représente 18 % des personnes épileptiques recensées.

Cinquante-huit pourcents des professionnels exerçant dans des ESMS Enfants/Adolescents (ESMSEA) et 48 % dans les ESMS Adultes (ESMSA) expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes présentant une épilepsie. Ces difficultés sont évoquées dans 64% des IME, 60 % des foyers de vie/occupationnels, 58 % des FAM, 52 % des MAS et 52% des ESAT.

Quatre-vingt-quatorze pourcents des ESMSEA bénéficient d'une compétence médicale mobilisable et 82 % des ESMSA. Trente-trois pourcents des ESMSEA ont du personnel présent la nuit et 48.5 % des ESMSA.

Plus de 60 % des ESMS ont mis en place des actions spécifiques pour la prise en charge des personnes épileptiques (formation du personnel, évolution de la composition de l'équipe de proximité ou augmentation de temps de professionnel, adaptation des activités quotidiennes, mise en place de protocoles d'observation et de suivis en interne, aménagement et sécurisation des locaux, amélioration des transmissions ciblées notamment avec les intervenants extérieurs, conventions avec des professionnels ou des services référents, amélioration de la coordination des intervenants dans des situations complexes,...). De plus, 63 % des ESMSEA et 51 % des ESMSA souhaiteraient développer d'autres actions pour répondre à leurs besoins (temps de professionnels supplémentaires, accessibilité plus rapide aux référents médicaux, formations plus ciblées plutôt que des informations sur les épilepsies, ...).

Soixante-dix pourcents des ESMS aimeraient le soutien d'une équipe mobile spécialisée pour développer en commun des actions de formation, 68 % pour réaliser des interventions ponctuelles sur des problèmes aigus ou récurrents et 44 % pour les aider à mettre en place des projets spécifiques d'amélioration de l'accompagnement des personnes épileptiques.

#### **Conclusion :**

REPEHRES permet d'avoir des résultats actualisés et représentatifs sur les personnes épileptiques accueillies en ESMS. Ces résultats contribuent également à une meilleure connaissance de la population combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés accueillie dans le secteur médico-social.

Ces données vont également permettre de finaliser les premières propositions d'information et de formation de FAHRES auprès des professionnels des ESMS non spécialisés et de mieux préciser et accompagner les missions des équipes relais auprès de ces derniers. Une journée régionale sera organisée le 23 juin à Angers autour de la restitution des principaux enseignements de cette enquête.

---

## **• Lutter contre la Souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels**

Ce projet est né d'après le constat de l'existence d'une souffrance psychique surajoutée chez les personnes prises en charge dans les structures sanitaires et médico-sociales : des gestes et postures, des attitudes, des mots employés par les professionnels (et par les aidants), et ce de façon bienveillante, peuvent néanmoins causer une aggravation de la souffrance psychique des personnes prises en charge alors même que les dispositifs d'accompagnement et de soin devraient en premier lieu l'alléger ou la prévenir.

Cette souffrance psychique surajoutée est encore plus délétère dans des situations de handicaps rares avec épilepsies sévères.

Il convient dès lors de développer de nouvelles postures professionnelles, et d'instaurer des espaces de "véritables rencontres" entre individus, où les personnes prises en charge se sentent véritablement comprises, aidées et soutenues dans les difficultés potentielles rencontrées à certains moments clés de leur parcours de soins et de vie (annonce du diagnostic, changement d'établissement médico-social, décès d'un co-résident...).

Le projet vise avant tout à améliorer la qualité de l'accompagnement et des soins prodigués aux personnes en situation de handicaps rares, et donc leur bien-être. Il a pour cela l'ambition d'atteindre deux principaux objectifs :

- ◆ A court et moyen terme, de donner des clés de compréhension et d'action aux professionnels impliqués auprès de personnes avec handicaps rares à composante épilepsie sévère afin de mieux repérer et prévenir la souffrance psychique surajoutée des patients (axe 1) - ces clés pourront par extension être relayées auprès des aidants des patients ;

- ◆ En parallèle, et avec une visée à plus long terme, développer via ce projet une méthodologie et approche innovante d'analyse des situations et des leviers d'action, extensible à des situations de handicaps rares et/ou complexes de manière plus globale (axe 2).

Le cœur du projet repose sur l'analyse de situations concrètes au sein de 7 établissements partenaires dans toute la France (2 sanitaires et 5 médico-sociaux), afin d'identifier les situations principales d'impasses et dans le même temps recueillir des bonnes pratiques issues du terrain, en impliquant à la fois des professionnels pluridisciplinaires, des patients (autant que possible) et leurs aidants dans ce recueil d'informations. Les bonnes pratiques d'accompagnement repérées lors de la phase d'état des lieux seront ensuite testées, évaluées et complétées par l'équipe projet au sein des établissements partenaires sur une période de 6 mois, en vue de leur amélioration continue et de leur transposition en outils de formation, afin de réduire la souffrance psychique surajoutée des personnes et/ou de leurs aidants.

Le projet sera conduit par une équipe pluridisciplinaire (sanitaire, médico-social, chercheurs, appui méthodologique) et évalué *in itinere* par un organisme externe afin de veiller à la multiplicité des regards dans le recueil et l'analyse des éléments de terrain, puis la conception des outils professionnels. Un Comité scientifique et un Comité des usagers apporteront également leur regard tout au long du projet.

Ce projet, qui va courir sur 28 mois, a débuté en avril 2016.

# L'INSTITUT DES ÉPILEPSIES IDEE À LYON...

L'institut Des Epilepsies, IDEE, a ouvert ses portes il y a quelques semaines à Lyon. Résultat d'un travail acharné de la Fondation IDEE depuis plus de 10 ans, cet Institut a vocation à jouer un rôle unique dans le paysage de l'épileptologie Européenne.

Il ne s'agit ni d'un centre médical pour l'épilepsie, tel celui de la Teppe, ni d'un service hospitalier spécialisé en épileptologie, tels ceux des Hospices Civils de Lyon situés à moins de 100 mètres d'IDEE. L'institut ne dispose pas de lit, de laboratoire d'EEG ou d'unité de monitoring vidéo-EEG, ni même de consultations médicale.

Il ne s'agit pas non plus, tout du moins pas exclusivement, d'un laboratoire de recherche.

Mais alors de quoi s'agit il, et quelles sont les missions d'IDEE ?

Partons de ses deux objectifs principaux :

- tout d'abord être un porte-drapeau de l'épilepsie suffisamment visible pour influencer de manière efficace et utile les décisions politiques et de santé publique susceptibles d'aider à une meilleure prise en charge des 6 millions d'Européens souffrant d'épilepsie

- en second lieu, accélérer le développement de nouvelles solutions de prises en charge de l'épilepsie

Pour atteindre ces deux objectifs, IDEE développe une seule et même stratégie, réunir dans un même lieu des représentants de l'ensemble des acteurs intervenant dans le champs de l'épilepsie : patients, familles, soignants, médecins, chercheurs, formateurs, et industriels.

Ce faisant, IDEE est à la fois une maison de l'épilepsie, où tous ces acteurs aux missions complémentaires peuvent développer des synergies, et un « hub » favorisant la mise en réseau du plus grand nombre possible de personnes et d'institutions intervenant dans le champ de l'épilepsie.

En pratique, IDEE réunit au sein d'un bâtiment de trois étages et de 1500 m2, un étage dévolu à la recherche publique en épileptologie où se localisent des équipes INSERM/CNRS et de l'Université Claude Bernard Lyon-I du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, un étage réservé aux associations de patients épileptiques et aux industriels développant des solutions innovantes pour ces patients, et un large espace de formation et d'art-thérapie.

Les ambitions d'IDEE sont à la fois Européennes, nationales et loco-régionales, avec le développement de programmes médico-sociaux concrets pour mieux accompagner les personnes souffrant d'épilepsie et leurs proches dans leur quête d'information, de conseils, et d'aide sur la plan médico-psycho-social incluant en particulier l'Art-Thérapie.

Situé sur le site hospitalier Est de Lyon, au sein du Neurocampus, et à 15 minutes de l'aéroport international de Lyon-St Exupéry et de la Gare Lyon Part-Dieu, IDEE est idéalement situé pour accomplir l'ensemble de ces missions.

IDEE a un statut privé, d'association loi-1901 à but non lucratif. Ces associés incluent l'établissement de la Teppe, l'association Epilepsie-France, les Hospices Civils de Lyon, les Universités de Lyon et de Strasbourg, et la Fondation OVE. Autant d'institutions permettant de garantir l'éthique de l'Institut et son engagement à servir la cause de l'épilepsie.

Professeur Philippe Ryvlin  
Directeur d'IDEE

Professeur Edouard Hirsch  
Président du Conseil d'Administration d'IDEE



[www.fondation-idee.org](http://www.fondation-idee.org)

## LES PROFESSIONNELS DE FAHRES Y ÉTAIENT...ET Y SERONT

- **Colloque Eurllyaid sur les pratiques inclusives auprès d'enfants avec des déficiences multiples et sévères**

Où ? Nanterre

Quand ? Les 29 et 30 octobre 2015

- **Colloque Handrôme-Services « Enfant à bord, parent d'abord, aidant par surcroît ? »**

Où ? Tain l'Hermitage,

Quand ? Le 6 novembre 2015

- **Journée nationale Handicaps Rares**

Où ? Paris,

Quand ? Le 12 janvier 2016

- **7ème colloque ADAPEI79 : « L'autisme à l'âge adulte : cohérence, continuité et complémentarité face aux comportements problématiques »**

Où ? Niort

Quand ? Les 17 et 18 mars 2016

- **Séminaire du CFHE « Zéro sans solutions : quelles réponses en Europe ? »**

Où ? Paris

Quand ? Le 25 mars 2016

- **Journées d'étude inter-établissements spécialisés dans l'épilepsie : « Dispositifs et spécificités d'accompagnement de la personne épileptique »**

Où ? Castelnouvel

Quand ? Les 2 et 3 juin 2016

- **Journée régionale REPEHRES (Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissements et Services Médico-Sociaux)**

Où ? Angers

Quand ? Le 23 juin 2016

# ACTUALITÉ DES PUBLICATIONS...

## TEXTES LÉGISLATIFS :

- **Arrêté du 18 novembre 2015 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (Journal officiel du 21 novembre 2015)**

<http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/11/18/AFSA1518071A/jo/texte>

Cet arrêté porte publication du second schéma d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018

## RAPPORTS, RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES ET PUBLICATIONS EN LIGNE :

- **Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares : Actes du colloque du 12 janvier 2016.** GNCHR/CNSA, 2016, 60 p.

<http://www.cnsa.fr/documentation/actes-colloque-handicaps-rares-2016.pdf>

- **Deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018.** CNSA, 2015, 156 p.

Arrêté le 18 novembre 2015 par la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, paru au Bulletin officiel de novembre 2015 et publié le 15 décembre 2015.

[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4\\_26-11-2015\\_web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf)

- **Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare.** FOURDRIGNIER Marc, LYET Philippe, Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles. 2015 : « coopérer? », juin 2015, Paris, France.

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01187945/document>

- **Enquête relative aux spécialités pharmaceutiques contenant du valproate de sodium.** IGAS, 2016, 364 p.

<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-094R.pdf>

- **Alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie : fiche mémo.** ANSM / HAS, 2015, 3p.

L'objectif de cette fiche mémo est de mettre à disposition des médecins des recommandations de prise en charge thérapeutique alternative chez les patientes présentant un trouble bipolaire ou une épilepsie.

<http://tinyurl.com/zumv6ll>

- **Médicaments contenant du valproate et dérivés : guide à destination des médecins prescripteurs.** ANSM, 2015, 8p.

<http://tinyurl.com/hpwrmo2>

- **Médicaments contenant du valproate et dérivés : brochure d'information à l'attention de la patiente et/ou de son représentant.** ANSM, 2015, 9 p.

<http://tinyurl.com/ztoyynl>

- **Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique.** HAS / FFP, 2015, 32 p.

[http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco\\_Soins\\_Soma\\_Psy.pdf](http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco_Soins_Soma_Psy.pdf)

- **Handicap et aides humaines : vie à domicile et accompagnement.** Revue de la littérature. PARON Audrey. Editions h, 2015, 36 p.

<http://www.ccah.fr/wp-content/uploads/2015/04/Edition-H-HetAH.pdf>

- **Déficiences intellectuelles : Synthèse et recommandations.** INSERM, 2016, 162 p.

<http://www.inserm.fr/content/download/101059/727154/version/1/file/Deficiencedu22fevrier2016.pdf>

- **Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous. Livre blanc,** Unapei, 2016, 43 p.

[http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei\\_livre\\_blanc\\_polyhandicap\\_et\\_citoyennete.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf)

- **Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z.** Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2016, 92 p.

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf)

## ARTICLES :

- **Handicaps rares, : le dispositif intégré fait ses premiers pas.** SEDRATI-DINET Caroline, ASH, 20 novembre 2015, n°2934 , pp. 30-33

- **Equipe relais : une synergie au service des handicaps rares.** CHESNE Garance, JOURNAL DE L'ACTION SOCIALE, 2015, n°199, pp. 32-33

# LE COIN DES ASSOCIATIONS... : Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

Fahres donne la parole aux associations œuvrant dans le domaine de l'épilepsie

## Qu'est ce que le syndrome d'Angelman ?

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare. Elle se manifeste par un handicap complexe : déficience intellectuelle, épilepsie, difficultés d'attention, troubles du sommeil et absence de langage oral.

Les personnes porteuses du syndrome d'Angelman doivent bénéficier d'un accompagnement constant. Une prise en charge précoce, globale et pluridisciplinaire est nécessaire pour aider ces personnes à progresser.

## L'Association Française du Syndrome d'Angelman

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), dont Sébastien Loeb est le parrain, se mobilise pour accompagner les enfants atteints de ce syndrome et pour promouvoir la recherche.

L'association est membre de l'Alliance Maladies Rares. Elle compte près de 600 familles adhérentes. Sa principale mission est d'aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant handicapé, de financer des recherches, en collaboration avec son Conseil Paramédical et Éducatif et son Conseil Médical et Scientifique, mais aussi de militer pour l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles.

## Quelles sont ses actions ? Les projets déjà réalisés ?

Depuis sa création l'AFSA a mis en place de nombreux projets et notamment :

- ◇ Conception et diffusion, auprès des familles et institutions, de fiches techniques et éducatives spécifiques concernant la psychomotricité, l'orthophonie, la kinésithérapie et l'éducatif.
- ◇ Mise en place d'un Conseil Scientifique et Médical regroupant généticiens, neuropédiatres et neurologues.
- ◇ Création d'un Conseil Paramédical et Éducatif composé de : orthophonistes, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues...
- ◇ Mise en place de stages de formations à destination des familles et professionnels sur les différents aspects de la prise en charge : Communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...
- ◇ Réalisation d'un guide de scolarisation de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman.
- ◇ Réalisation d'un film d'animation sur la différence et le handicap dont le personnage principal est porteur du syndrome d'Angelman : « *Le Secret de Maël* » accessible en ligne ici : <https://www.youtube.com/watch?v=d2sECQDAZG4>
- ◇ Création de l'Angelman Syndrome Alliance avec des associations européennes afin de trouver des financements et des programmes de recherche communs.



### FAHRES

25 avenue de la Bouterne  
CS 9721  
26602 Tain l'Hermitage cedex  
09 69 36 86 46  
contact@fahres.fr

### Notre site :

<http://www.fahres.fr>

### Notre base de données documentaire en ligne :

<http://doc.fahres.fr>

### Directeur de publication :

Aymeric Audiau, Directeur

### Rédacteurs pour ce n° :

Aymeric Audiau, Directeur  
Stéphanie Gastoud, Documentaliste  
Pr Edouard Hirsch, Professeur de Neurologie  
Dr Patrick Latour, Neurologue  
François Rafier, Educateur spécialisé  
Pr Philippe Ryvlin, Professeur de Neurologie  
Association française du syndrome d'Angelman

### Comité de rédaction :

Céline Bélinger,  
Stéphanie Gastoud  
Dr Jérôme Petit  
François Rafier

### Pour toute demande d'abonnement ou de désabonnement à notre newsletter :

contact@fahres.fr



Association  
Française  
du Syndrome  
d'Angelman

Pour plus d'information sur notre association et pour soutenir ses actions :  
[www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)



© Christelle Lardenois