

La lettre trimestrielle



Septembre 2026

Retour sur la canicule pour les personnes épileptiques

L'année dernière l'expérimentation des vêtements rafraîchissants aux Passerelles de la Dombes avait été concluante. EPI avait ensuite proposé aux deux foyers de faire une liste de vêtements. Même avec les chaleurs intenses de cet été, des sorties ont pu avoir lieu avec les gilets, casquettes, serviettes, galettes de casques. Nous avons eu des remerciements appuyés pour ces dotations en particulier des 4 Jardins qui en découvriraient l'usage. Tous sortent fatigués de ces canicules répétées. Pour les personnes en famille, sans pièce rafraîchie, l'été a été rude, avec plus de crises et parfois la nécessité d'hospitalisation. Envoyez-nous vos témoignages sur épilepsie et canicule : difficultés, astuces et système D. La fédération EFAPPE épilepsie doit faire une synthèse pour alerter, pour compléter l'article qu'elle a publié cet été.

Extension des concerts de Zicomatic aux passerelles de la Dombes

L'association Zicomatic propose gratuitement des concerts dans les établissements médico-sociaux en Savoie et Isère depuis le confinement de 2020, pour rompre l'isolement. Depuis, des musiciens tiennent plusieurs fois par an des concerts aux 4 Jardins, au grand plaisir des résidents. EPI soutient financièrement chaque année. Zicomatic va aussi aux Passerelles de la Dombes depuis le printemps. <https://zicomatic.net/>

Réunion à IDEE (Institut Des Epilepsies à Bron)

Le lundi 4 mai 2026 a eu lieu, comme 2 fois par an, une réunion d'échanges entre patients, familles, associations, équipes soignantes et chercheurs, organisée dans le cadre des activités du Centre de Référence des Epilepsies Rares (CREÉR) et de l'Institut Des Epilepsies (IDÉE), 59 Boulevard Pinel – 69500 Bron.

Le thème en était « Gestion des risques dans l'épilepsie ».

L'occasion d'entendre Amélie Catala, chercheuse à l'université de Rennes, dans le cadre de son étude sur « Les chiens d'assistance dans le cadre de l'épilepsie »

Puis d'écouter le professeur Sylvain Rheims, Hospices Civils de Lyon – Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon sur « Les morts soudaines inattendues dans l'épilepsie : où en sommes-nous des facteurs de risques ? »

La conférence s'est conclue sur un temps de Questions – Réponses

Restons vigilants et mobilisés !

La situation de nos établissements reste fragile. Leur spécificité, leur financement et leur pérennité ne sont pas acquis.

Pour continuer à défendre un accompagnement adapté aux besoins des personnes accueillies, nous devons rester mobilisés. Cet été, des militants de l'association ont participé à la fête de chacun des deux foyers que nous accompagnons dans la durée. Ces moments de rencontre ont été l'occasion d'échanger avec les familles et de les sensibiliser aux fragilités qui pèsent aujourd'hui sur nos deux établissements.

Rien n'est jamais définitivement acquis. Notre vigilance et notre mobilisation sont indispensables. **L'association a besoin de vous. Rejoignez-nous et faisons entendre notre voix !**

On parle d'épilepsie

Journées Françaises pour l'épilepsie du 06 au 09/10 à Lille : plusieurs militants d'EPI y participeront.



Réunion d'échange –

3 novembre 26 de 18h à 21h à Bron **sur** la thématique « **Vie quotidienne : cognition & activité physique** », abordée au travers de deux interventions :

- Troubles attentionnels chez l'enfant
- Activité Physique & Epilepsie : Quels risques et quels bénéfices

Informations et inscriptions :

<https://institut-idee.org/reunion-dechanges-vie-quotidienne-cognition-activite-physique/>

Vie de l'association

Après plusieurs années sur HelloAsso, nous avons choisi de passer à AssoConnect.

Le système de contribution proposé automatiquement par HelloAsso ne nous convenait plus, même s'il pouvait être modifié ou supprimé.

AssoConnect prélève directement un léger pourcentage sur les sommes versées : l'adhérent paie ainsi exactement le montant qu'il choisit. Malgré une légère baisse des sommes perçues par l'association, ce fonctionnement nous paraît plus transparent et respectueux de nos adhérents et donateurs.

Adhérer et nous soutenir :

<https://associationepi.com/adherer/>



Les découvertes de l'été, du matériel adapté pour de belles aventures !

Vincent et la Josette

Vincent, 39 ans, est polyhandicapé, avec une épilepsie très sévère, un retard mental important et aucune autonomie. Il vit au domicile de ses parents qui sont ses principaux aidants.

Depuis plusieurs années, l'aggravation de sa maladie et la fréquence des crises ont considérablement limité ses sorties, essentiellement réduites aux consultations médicales et aux hospitalisations. Les sorties de loisirs en fauteuil étaient devenues difficiles à organiser, notamment pour garantir sa sécurité et son confort après les crises.

En mars 2026, lors d'un week-end répit, l'association « Mon p'tit rare » nous a prêté une « Josette ». Après plusieurs essais, ce fut un grand bonheur de voir Vincent souriant lors de promenades sur les chemins de l'Ain. Grâce à sa position semi-allongée, la Josette lui apporte confort et sécurité, y compris pendant les périodes post-crise, tout en étant facile à manœuvrer pour les aidants.

Cet été, avec l'aide d'une aide à domicile et d'une éducatrice APA (Activité Physique Adaptée), nous avons pu organiser une dizaine de sorties. Vincent a découvert le parc Lacroix Laval, des voies vertes de l'ouest lyonnais et rendu visite à des chevaux près de chez lui.

Nous avons vu Vincent sourire, manifestement heureux de retrouver ces moments de promenade et de rencontrer des animaux ou des personnes qu'il apprécie. Pour ses parents, pouvoir à nouveau faire des projets de sorties et offrir à Vincent des moments de bien-être est une véritable source d'énergie au quotidien.



Julien et l'Hippocampe

Julien, 41 ans, avec une épilepsie sévère et une grande difficulté à la marche et aux transferts, vivant en foyer d'accueil médicalisé, a participé cet été, à un séjour organisé par l'association Vercors, terre de répit. Il a pu expérimenter les joies de la randonnée, bien installé dans un Hippocampe.

Ce fauteuil à trois roues va partout, roule sur les sentiers de randonnée, les chemins de galets, sur la neige (avec des kits de ski adaptés) et même sur le sable et dans l'eau.

La balade au milieu des forêts sur les hauteurs d'Autrans a duré la journée avec un pique-nique et une sieste sous les arbres. Julien a beaucoup apprécié ce moment et ne voulait pas se séparer de l'Hippocampe au retour.

Partir en randonnée, approcher les sommets, être dans la nature grâce à ce fauteuil tout terrain, se dire que c'est possible tout simplement, ça fait du bien !



Clément et le tandem

Clément n'a jamais réussi à faire du vélo tout seul mais un jour nous avons découvert le tandem.

Depuis maintenant 15 ans et des milliers de km nous sillonnons les routes de France et d'Europe. Cet été nous avons suivi le Rhin de Bâle à Mannheim sur une dizaine de jours et 400 km et, pour la première année avec des montures électriques, en attendant de poursuivre jusqu'à son embouchure à Rotterdam.

Chaque matin nous partons avec le même cri de ralliement « l'aventure c'est ? Extra ! » répond Clément. Aucune crise sur le tandem n'est jamais venue briser cet enthousiasme et même s'il y a eu parfois des passages ou montées difficiles ce sont surtout de grands moments de bonheur.



Vous êtes intéressé ? Nous pouvons vous vous mettre en relation avec un des parents. Vous avez d'autres pratiques ? Parlez-nous en !