

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** – 34, rue d la Duchesse – 44100 NANTES -

☎ Nantes 02 40 58 01 85 Angers 02 41 43 08 14 Vendée 02 51 32 83 12 Sarthe 02 43 86 01 06
AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une **NOUVELLE IMAGE** de l'**EPILEPSIE**

Editorial



SOMMAIRE	
1	Editorial
2	Témoignages Dossier médical : épilepsie et retentissement de la maladie
3	Compte-rendu de l'assemblée générale
4	Vie de l'association Informations

J'ai eu connaissance de mon épilepsie à 20 ans et ai dû abandonner la carrière à laquelle je m'étais préparée.
Tu as caché ta maladie pour avoir un travail. A la première crise, tu as été débauché.
Il compose avec ses crises et ses collègues s'organisent avec lui.
Elle reconnaît son épilepsie. Mais, à l'entrée dans le monde du travail, elle se perd dans la complexité des structures administratives....

....En face d'**eux**, il y a le monde, un monde où le contexte économique est de plus en plus difficile, un monde rendu inaccessible par l'omniprésence de la maladie.
 La méconnaissance de la maladie, de ce qu'elle permet ou empêche de faire, perturbe l'entrée dans ce monde. Comment la baliser et la rendre plus aisée ?

L'association **ARIANE** informe par des conférences. Récemment, elle vient de mettre en place une action d'accompagnement pour les personnes en recherche d'emploi.
 Il n'en demeure pas moins que c'est à chacun d'apporter sa pierre à l'édifice en posant les bonnes questions. **Nous** devons, **vous** devez interpeller les responsables médicaux, administratifs, politiques...**Ils** ont les rênes de beaucoup de décisions !
 Un exemple: cette année, les journées nationales de l'épilepsie vont se dérouler en octobre. Le premier ministre a décidé d'attribuer à notre campagne le label « campagne d'intérêt national ».

Le thème en sera :

« **l'épilepsie : 500 000 oubliés** »

Mobilisons donc nos énergies pour collaborer avec les médias à ces journées qui visent à reconnaître enfin l'épilepsie comme problème de santé publique !

Annie Piveteau



Quand le printemps soudain
 Se hâte vers l'été
 Un courant de vie enflamme les sèves
 Aiguise l'atmosphère bourdonnante

Un instant, tu crois, homme-dieu
 Sous ce soleil au plus haut que tes épées de lumière
 T'autorisent à quitter ton ombre

Dans les saisons en marche
 Nous mûrissons des légendes
 Nous enfonçant dans les sentiers
 Qui ouvrent la forêt
 Nous devenons mémoire d'arbres
 Et nos rêves comme des oiseaux
 Battent des ailes au-dessus des fougères

Le cœur géographe

Joseph Paul Schneider (1940-1998)

Témoignages



À propos des animaux...

suite à l'article du Docteur Bernardin, vétérinaire,
dans le FIL d'ARIANE N° 20.

Capucin est un lapin que j'ai acquis en 1998 au moment où mes crises étaient actives.

J'avais du mal à accepter ma maladie et il m'arrivait souvent de ne pas prendre mon traitement. Je souhaitais avoir un animal dont il fallait que je m'occupe pour me responsabiliser. Ce qui a eu un effet bénéfique. Un jour, j'étais dans ma chambre d'étudiante et j'ai senti une crise venir ; je voyais Capucin s'enfuir (précision : il ne vit pas en cage). Il assista à une crise généralisée. Au moment de récupérer, il était à côté de moi à me léchouiller le visage. Quelques jours plus tard, j'ai eu une nouvelle crise à laquelle assistait mon copain. Ce dernier m'a expliqué que juste avant la crise, Capucin tapait de ses pattes arrière, comme si quelque chose arrivait (c'est la façon qu'ont les lapins d'exprimer l'approche d'un danger)...

Aujourd'hui, je considère Capucin comme un « ange gardien ». Je prête beaucoup d'attention à son comportement. Après avoir discuté avec un dresseur pour animaux, on m'a expliqué que l'animal peut détecter un changement de comportement chez son maître. En situation de crise, ma respiration, les battements de mon cœur vont le pousser à être aux aguets.

Capucin fait partie de notre vie, la mienne et celle de mes parents. Il est un peu le confident de la famille, il apporte un rayon de soleil dans la maison

Aujourd'hui Capucin vieillit. Il garde cette attitude de prévention des crises. A mon tour, je veille à ce que cela ne lui nuise pas. En effet, cela peut le stresser et quand j'ai trop de crises, j'évite qu'il soit avec moi.

Je vous en fait part...mais si vous prenez un animal, je ne peux pas vous dire s'il aura le même comportement que Capucin. Ce que je peux dire, c'est qu'un animal de compagnie responsabilise beaucoup la personne épileptique, ce qui peut avoir des effets bénéfiques car cet animal a autant besoin de soins que nous.

Laila AHDDAR - 92 170 – Vanves (laila@bfe.asso.fr)

J'encadre **une activité d'équitation** depuis 2 ans, avec des jeunes épileptiques de mon établissement. Au début, il y avait une certaine appréhension. Avant de démarrer cette activité avec chaque jeune, je m'étais assurée de l'autorisation médicale.

Le **cheval** ressent nos émotions, peur, angoisse. Je pense qu'il y a une mise en confiance entre le jeune et l'animal qui a un côté thérapeutique intéressant. On ne peut tricher ni avec soi-même, ni avec l'observateur, ni surtout avec le cheval qui sait à qui il a à faire : l'œil écoute...Les jeunes doivent être maîtres du cheval, manipuler les rênes. Cela leur demande de l'assurance, de la confiance. On peut varier les exercices : jeux, équilibre au trot, promenade, et pour certains, galop.

L'épilepsie est vécue comme une menace, surtout ses crises ; à ma grande surprise, lorsque survient une crise, le cheval la sent bien avant, car il s'arrête et ne montre aucune

agitation. Cela permet d'arrêter et de descendre du cheval. En deux ans, je ne compte que trois chutes liées aux crises mais sans gravité.

Dominique Faulque,
éducatrice à l'IRP de
Champthierry (Orne)



Information communiquée par **Mr Neveu** de Saint Jean de Monts : en Grande Bretagne, une association oeuvre pour entraîner des chiens à accompagner et protéger des épileptiques : Support Dogs—unit 6 - Sheffield

Mail: supportdogs@btconnect.com

Benoit Martin, chercheur dans un laboratoire de recherche génétique du CNRS à Blois, est venu à l'AG d'ARPEIJE du Mans, nous parler des recherches qu'il effectue sur certains gènes de l'épilepsie, nous expliquant l'espoir que cela apporte pour le futur. Merci à lui...

Et quelques pensées à **nos amies les souris** qui sont utilisées pour nous... *dans le respect des règles éthiques concernant les animaux!*



L'épilepsie et le retentissement de la maladie: quelle prise en charge ?

C'est clair : les recherches sur le cerveau, boostées par les progrès techniques (examens divers de plus en plus perfectionnés) ont beaucoup progressé. Les diagnostics sont plus précis, les réponses thérapeutiques se diversifient. Est-ce à dire que les malades sont mieux pris en charge et soignés ? . C'est là qu'il faut nuancer.

Dans la revue « **Recherches et Perspectives** » (de la FFRE) – avril 2003 - le titre montre bien qu'il faut séparer deux aspects : la maladie épileptique d'une part, son retentissement sur la personne et sa vie d'autre part. Le **Pr de Toffol**, épileptologue à Tours, venu déjà à Nantes pour ARIANE, est très attaché à l'ensemble de ces questions:

Le « **retentissement de la maladie** » désigne les troubles divers qui accompagnent l'épilepsie et créent des souffrances et désordres divers dans la vie personnelle du malade, sa vie familiale, sa vie sociale. S'il a été primordial d'affirmer que l'épilepsie n'était pas une maladie mentale, comme on le croyait au XIXe siècle, ne déterminait pas obligatoirement des troubles du caractère comme on l'a dit au XXe siècle, force est de constater que des difficultés psychiques, de degrés divers, accompagnent les épilepsies.

Le Professeur de Toffol étudie tout particulièrement les liens entre l'épilepsie et ces différents troubles :

- ◆ troubles mentaux psychotiques
- ◆ troubles mentaux non psychotiques (dépression, anxiété, angoisse, troubles de l'humeur et de la personnalité)
- ◆ troubles atteignant la mémoire, le langage, les émotions ou le comportement.

Il affirme assez clairement qu'**une épilepsie ne détermine pas à elle seule les troubles à long terme** et que, comme pour tout un chacun, l'irruption de la maladie interagit avec les conditions de vie de la personne et sa personnalité.... Mais il affirme aussi: que les personnes épileptiques vivent une profonde insécurité personnelle et **que les conditions qui leur sont faites sont encore beaucoup trop négatives.**

Cela lui permet de poser quelques questions de pratique médicale : avec les patients.

Les médecins peuvent:

- ◆ prioriser la « vérité » de la maladie (le diagnostic, le contrôle des crises par exemple.)
- ◆ ou se préoccuper, en priorité, de préserver la vie du malade, en écoutant ce qui se passe pour lui.

Cette deuxième option prend du temps et elle implique que le malade sache faire comprendre assez explicitement ce qu'il vit et ce qu'il veut.

Il faudrait aussi que les médecins n'aient plus peur d'aborder le soin des troubles mentaux ou dépressifs des personnes épileptiques seulement à cause d'interaction entre les médicaments (la séparation de la Neurologie et de la Psychiatrie n'a pas arrangé les choses mais ne dispense ni le neurologue ni le psychiatre de ce travail)

L'épilepsie provoquant des **situations de stress** importantes aussi pour l'entourage, il est obligatoire de tenir compte des capacités des familles pour l'évolution des situations. **L'adaptation aux situations quotidiennes** de la vie sociale (scolarité, travail, loisirs, transports, vie amicale et de couple...) exige, de la part des malades, des efforts importants. Il est très important d'en tenir compte, et tenir compte aussi des **réalités du contexte social**, très défavorables encore vis à vis des épilepsies.

Combien il nous est précieux d'entendre énoncer les progrès, reconnaître les difficultés (qui nous sont quotidiennes) par des professionnels qualifiés. Ceci nous permet d'utiliser des mots communs et peut servir, sur le plan associatif, à orienter nos choix d'actions en coordination avec les compétences des médecins et réciproquement.

*Nous pourrions retenir : **apprendre à nommer ces difficultés à vivre au quotidien - chercher à mieux exprimer nos besoins, nos demandes... - contribuer à améliorer l'image des épilepsies dans la société actuelle***
(résumé fait par F. Dabireau)

Vie de l'association

Assemblée Générale du 27 mars 2004 à Nantes

Plus de quatre-vingt personnes ont participé à notre assemblée générale annuelle. Notre Présidente, Annick Van Roy, a présenté le rapport moral de l'association, insistant sur notre rôle d'information du grand public par le biais d'une soirée théâtre-débat à Angers sur le thème de l'épilepsie.

Pour l'année 2004, nous prévoyons :

La poursuite de l'information grand public par une nouvelle soirée théâtre-débat à Nantes.

Mise en place dans plusieurs départements d'un soutien à l'insertion professionnelle très certainement en lien avec des neurologues et à moyen terme avec une équipe pluridisciplinaire
Créer d'autres groupes de parole pour parents de jeunes enfants notamment.

Mettre en place une formation continue à l'écoute et analyse de la pratique pour ceux qui font l'écoute au téléphone et lors des permanences.

La recherche d'un local à Nantes pour le secrétariat et également à Angers pour réunions, rencontres et groupes de parole.

Le rapport d'activités pour l'année 2004 a fait état de ce qui s'est vécu dans les différents départements des Pays de Loire :

Participation à des congrès et diverses manifestations à Angers et Nantes.

Deux conférences à Angers et Nantes sur

« **Emotions, stress et épilepsies** » et

« **Vie professionnelle et épilepsie** ».

Une rencontre à La Roche sur Yon a réuni 25 personnes sur le thème « **Vivre son épilepsie au quotidien** ».

Interventions dans un lycée professionnel à Angers et à l'école d'infirmières de Nantes.

Quatre groupes de parole ont fonctionné toute l'année.

En Sarthe, quelques personnes se retrouvent de temps en temps pour échanger et **ARIANE** collabore avec l'association ARPEIJE.

Des personnes de Mayenne viennent régulièrement participer aux activités à Angers.

Au niveau national, plusieurs adhérents ont participé à la journée rencontre nationale du Bureau Français de l'Epilepsie et notre présidente travaille au niveau des associations en lien avec le B.F.E.

Le compte rendu financier fait état d'un exercice 2003 en déficit dû entre autre à l'achat exceptionnel

de matériel informatique et compensé par les provisions bloquées à cet effet.

L'adhésion passera en 2005 à **25 €** et soutien à 40 euros. Ces rapports ont été votés à l'unanimité.

Le Conseil d'Administration a été partiellement renouvelé : 3 sortants, 3 élus.

A la suite de cette assemblée, le Docteur Isabelle Bernard, neuropsychologue à l'hôpital de Cholet est intervenue sur le thème de **la relation médecin/patient**. Son intervention a démontré l'importance du partenariat entre le médecin et le malade afin de mieux gérer son épilepsie. Elle a été suivie de nombreuses questions de la part des personnes présentes.

C. Bertaud



Compte-rendu de la conférence

« **Scolarité, vie professionnelle et épilepsies** »
du samedi 17 janvier à Angers

De nombreux intervenants professionnels locaux sont venus pour parler des structures administratives qui permettent d'intégrer un enfant épileptique à l'école ou un adulte dans le monde du travail.

Scolarité : à noter une mesure récente : la possibilité de mettre en place un **PAI** (projet d'accueil individualisé), au sein de l'établissement scolaire, et avec le **médecin scolaire**, pour tous les aménagements nécessaires à la situation difficile de l'enfant.

Possibilité d'obtenir un « **auxiliaire de vie** » qui doit être demandé à la CDES

Lorsque l'enfant ne peut rester dans une classe ordinaire, possibilité qu'il aille dans une classe spécialisée d'école primaire ou secondaire - ou orientation vers un établissement spécialisé

Témoignages sur les difficultés rencontrées...questions et réponses précises et précieuses.

Vie professionnelle : lorsque la maladie empêche de trouver un emploi ordinaire ou oblige à changer d'emploi, possibilité de s'adresser à « **CAP Emploi** » qui aide la personne dans ses démarches administratives et auprès des employeurs (en coordination avec la COTOREP, l'ANPE, l'AGEFIPH).

Le **médecin du travail** peut être sollicité. Il évalue l'aptitude de la personne, du point de vue médical, au poste sollicité, conseille les aménagements souhaitables. Il est soumis au secret médical et en cas de handicap, est un ami plus qu'un juge vis à vis de l'employeur.

Une **psychologue du travail**, témoin des difficultés personnelles liées à la maladie, propose trois axes à son accompagnement : restaurer la confiance en soi, développer les capacités sociales, prendre conscience du réseau familial dans lequel il s'insère.

Il y eut des réponses à des questions précises (demander le CR) et le pot de l'amitié fut l'occasion de nombreux échanges entre les auditeurs, les intervenants et les membres d'ARIANE.

A Angers

le **7 février**, une **rencontre conviviale** a permis aux nouveaux venus à **ARIANE** de mieux faire connaissance et faire part de leurs attentes.

le **6 mai** a eu lieu également une **rencontre avec des parents de jeunes enfants**. Les échanges pourront se poursuivre pour le Maine et Loire par téléphone au 02.41.43.08.14.



En Loire Atlantique

Permanences à Nantes

Le **1^{er} mercredi de chaque mois**, de 14 h 30 à 17 h
dernière permanence du trimestre: le mercredi 2 juin

Maison des associations Salle A

21, allée Baco à Nantes

Tél : 02 40 47 64 66

Permanences à Saint-Nazaire

Le **3^e samedi de chaque mois** à 14 h

(sauf pendant les vacances scolaires)

Maison de quartier du Kerlédé

70, rue Ferdinand Buisson à Saint Nazaire

Tél : 02 40 70 28 10

En Vendée

Contacts : 02 51 42 08 15 (adultes)

02 51 32 83 12 (enfants et adolescents)

En Sarthe

Contacts tel: 02 43 86 01 06 ou 02 43 76 64 70



À noter déjà sur vos agendas:

La journée nationale de l'épilepsie aura lieu le **samedi 23 octobre 2004**. Elle sera précédée d'une semaine d'information médiatique sur le plan national.

Des actions seront organisées. Informez-vous et proposez vos disponibilités.

Déjà en projet :

Le Mans : en association avec l'antenne Arpeije-Sarthe:
journée d'information et spectacle jazz le soir.

A Nantes, **le samedi 23 octobre à 17 h**

soirée théâtre avec la pièce

« **Et pi, et pi quoi ?** »



.Responsable de la publication : Annick Van Roy
Équipe de rédaction : M. Arnaud - F. Dabireau - A. Piveteau
ARIANE 34, rue de la Duchesse 44100 Nantes

Avec le soutien du Conseil Général de Loire Atlantique,
de la Mairie de Nantes