

# 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

« Entrez, dit-elle, vous abriter de l'orage... » chante Cabrel dans son dernier album.

Qui de nous n'a utilisé l'image de l'orage quand l'épilepsie se fait crise...même dans les ciels d'été. Cette sollicitude toute simple suffirait parfois, soulagerait toujours – encore plus, au moment de ce qu'on appelle les vacances que l'on voudrait bonheur sans nuages ! Mais la maladie, elle, ne prend pas de vacances...

Il est bon de se rappeler tout de même que la bienveillance existe, que nous la rencontrons, et ne pas faire comme les médias qui, pour informer (ou avoir de l'audience) montrent trop les errances du monde. Les professionnels commencent eux aussi à parler de ce qu'ils nomment la « bien-traitance ».

« **Tous ensemble** » titre aussi un livre très réjouissant de l'été (Anne Gavalda), faisant jaillir l'humour ou la tendresse de situations parfois désespérées...

**Ensemble**, dans la vie de loisirs, la vie scolaire ou professionnelle...c'est le souci de l'association ARIANE, par les démarches de ce qu'on appelle l'insertion pour les enfants et pour les adultes.

Ce sera aussi le souci de la prochaine JNE, le 2 octobre, qui s'adresse au public à propos des personnes souffrant d'une épilepsie :

« *la maladie les fait souffrir, faut-il en plus les exclure ?* ».

Dans chaque département, soyons nombreux à nous mobiliser pour cette double mission qui nous est chère : écoute et aide aux personnes malades, communication à destination du public...Notre campagne de médiatisation n'aura pas l'ampleur des émissions sur la « Libération de 44 », mais reconnaissons que les précédentes JNE ont libéré la parole de personnes, de familles, qui souffraient en silence de la maladie ou permis à d'autres de faire

## SOMMAIRE

1	éditorial
2	Témoignages –lectures Insertion sociale
3	Compte-rendu des Journées du BFE Réunion de parents– Nantes
4	Vie de l'association Informations JNE

émerger leur courage quotidien et tenace...dont nous avons besoin et auquel il faut croire.

Ensemble, c'est aussi tenter de fédérer les moyens des diverses associations qui s'intéressent à l'épilepsie...

C'est notre courage et notre pugnacité qui feront bouger les choses !

F. Dabireau



## Témoignages

*Des enfants parlent de la maladie de leur parent...*

J'ai toujours connu maman avec les moments de ses crises. Alors, pour moi, c'était normal : il fallait attendre et après ça allait mieux. Ça a été difficile le jour où elle s'était blessée en tombant. Je l'ai vue pleine de sang. J'ai été chercher du secours. Mais le plus difficile à vivre, c'est le regard des autres sur ma mère. Par exemple, dans le bus, si je sentais qu'elle n'allait pas bien, j'essayais de la rassurer en la tenant et autour, je sentais qu'on se posait des questions...  
Maintenant, je me rends compte que je suis très attentive aux autres. Je ne sais pas si ça vient de là...

Marie-Louise a quatre filles. Elle a dû taire son épilepsie pendant toute sa vie professionnelle. L'une de ses filles est devenue infirmière en entreprise. Quand elle sent qu'une personne a du mal à évoquer son épilepsie, elle dit que sa mère était épileptique et ça facilite la parole.

*....vous êtes conjoint(e), parent, enfant d'une personne souffrant d'épilepsie...envoyez-nous vos témoignages. Nous les publirons....*

### Lectures:

La thèse d'**André Polard** est désormais publiée et disponible en librairie :  
« **l'épilepsie du sujet** » - éditions l'Harmattan

Dans cette même édition, nous avons remarqué :  
« **malades, médecins et épilepsies** » - une approche anthropologique  
**Aledo et Carine Remillet**

### Insertion

Beaucoup de nos réunions et débats des années passées abordèrent les nombreuses questions de l'insertion des personnes qui souffrent d'une épilepsie. Pour vivre dans les lieux sociaux de tous pour l'école, les loisirs, le travail. Au fur et à mesure des intervenants, dans les différents départements, il nous faut constater que des structures, des textes, des professionnels existent pour répondre à ces questions que chaque malade trouve à un moment de son existence.

Ces « dispositifs » prennent le nom « **d'adaptation et d'insertion** » et sont le plus souvent en commun avec tous les autres « handicaps » ou maladies.  
**Du côté des enfants**, c'est tout le dispositif mis en

place dans l'éducation nationale ( CCPE, pour le primaire ; CCSD, pour le secondaire ; CDES, pour les enfants relevant d'un handicap). Selon le degré de difficulté, l'enfant peut trouver (théoriquement) une aide adaptée à ses besoins – en scolarité ordinaire ou spécialisée.

**Du côté des adultes**, les circuits existent même s'ils sont moins connus : le pôle handicapé de l'ANPE, la COTOREP, puis CAP-Emploi guident les personnes dans l'accès à l'emploi ou le maintien dans l'emploi si la maladie se déclare en cours de vie professionnelle.

### Les compte-rendus de ces réunions peuvent maintenant se demander à l'association, pour y trouver les informations de chaque département

Deux constats simplifiés : les lois et les textes d'application existants ont trouvé actuellement plus de mise en pratique pour la scolarisation des enfants (via l'Education nationale) que pour l'emploi qui s'adresse aux multiples entreprises, dans un contexte économique difficile. Mais les démarches à faire restent, de l'avis de beaucoup encore...un parcours du combattant.

Si ARIANE se mobilise sur cette insertion, ce n'est donc plus par méconnaissance de ces structures. Mais s'agissant d'épilepsie, qui est d'abord une maladie et très diversifiée, les critères « handicapants » sont difficiles à mettre en évidence ; beaucoup plus par exemple que le handicap physique ou sensoriel, même plus que certaines autres maladies, asthme, diabète...Et pas seulement à cause de ses crises, stabilisées ou non. Ces autres aspects qui encombrant la vie quotidienne et sociale, que connaissent donc bien les familles, sont très divers selon les types d'épilepsie et sont très mal connus même des professionnels du « handicap »

C'est dans la continuité de ce travail d'information, qui a révélé combien sont nombreuses et en souffrance, les personnes qui restent « sans solution », qu'ARIANE voudrait faire un travail de « balisage » : que chaque personne qui souffre d'épilepsie et a fait déjà le chemin des soins puisse continuer sa route, que les efforts faits au sein des familles puissent trouver leur aboutissement dans la vie sociale...

Une personne de l'association a été missionnée pour travailler à ce balisage. Le projet qu'elle a élaboré ( devoir de vacances ! bravo !) a été construit en tenant compte d'une expérience qui e fonctionne déjà en Ile de France (EpiEmploi). Souhaitons qu'il puisse avancer et naître aussi en pays de Loire.

Compte-rendu des « 13<sup>e</sup> journées de Rencontre Nationale » du BFE, à Villars de Lans – 12/13 juin 2004

### De retour de Villard de Lans...

Nous étions près de 100 personnes à nous être déplacées jusque sur le plateau du Vercors. En cette période de canicule, nous avons apprécié la fraîcheur des montagnes, la chaleur de l'accueil de Jean Paul Gouttenoire et été dorlotés, abreuvés de café et de boissons fraîches, nourris de délicieux biscuits et gâteaux de toutes sortes, par des bénévoles toujours aimables et souriants. Merci à eux tous, et tout particulièrement à ceux qui ont fait les gâteaux. Mais nous n'étions pas venus que pour cela. Et, en fait, on a beaucoup travaillé. La première demi-journée a été consacrée à **la vie affective des personnes épileptiques**. Elle a débuté par un exposé du Docteur Anne Castelbou, psycho clinicienne et psychothérapeute, qui nous a fort bien expliqué quels bouleversements de la vie affective secouent les personnes épileptiques et leur entourage. Relations de dépendance et surprotection entre un enfant malade et ses parents, angoisse liée à la crainte des crises, sentiments de honte ou de culpabilité, et parfois même agressivité... Toutes les émotions sont exacerbées par la crise. Finalement le patient est toujours solitaire, mais en cohabitation avec la maladie.

Quelques témoignages ont suivi cet exposé. Un jeune papa, qui a déménagé du Finistère jusqu'en Vercors, pour que son petit garçon puisse être admis aux « Violettes ». Deux jeunes, Stéphanie et Jonathan, qui nous ont chacun raconté leur parcours scolaire plus ou moins chaotique, mais qui ont réussi à devenir elle esthéticienne, et lui cuisinier pâtissier, et qui ont su construire leur couple au milieu de toutes ces vicissitudes. Enfin, un autre couple, dont le mari est devenu épileptique après 6 ans de mariage. La maladie a modifié leur relation, induisant une certaine dépendance entre eux. Il ne travaille plus mais coopère à la parution de la Lettre du BFE, et il a besoin de sa femme pour corriger les fautes d'orthographe !!!

La soirée fut très festive. Repas savoyard, chansons, nous avons même entendu Carmen, spectacle de clowns et de jonglerie par la troupe « *de Pas Sages* ». Mais le lendemain, il fallait se remettre au travail sérieux. La matinée a été consacrée aux effets secondaires des traitements. Deux médecins, le Docteur Vercueil, pour les traitements médicamenteux, et le Docteur Kahane, pour les traitements chirurgicaux, nous ont fait des exposés clairs,

faciles à comprendre pour les non initiés, pleins d'exemples montrant leur grande écoute des patients qui leur sont confiés. Ils ont tous les deux témoigné d'une réalité parfois difficile à admettre, tout traitement comporte des effets indésirables, et il faut ajuster les doses, ou les gestes chirurgicaux, pour optimiser les effets positifs, et réduire au maximum les effets négatifs. Cet ajustement requiert beaucoup de dialogue et de confiance, entre le malade et son médecin.

Après un dernier café, et un dernier gâteau, le car nous a redescendu bien vite vers la gare de Grenoble, il fallait libérer la route pour la course cycliste du Dauphiné-Libéré.

T. Asseray

(un CR plus développé est à disposition à l'association)

### CR de réunion de parents à Nantes:

**le 5 juin 2004, douze parents** dont les enfants souffrent d'épilepsie se sont retrouvés. Un tour de table a pu permettre à chacun de s'exprimer sur ce qu'il vivait : pour certains, ce sont les problèmes d'intégration scolaire et les difficultés comportementales, pour d'autres dont les enfants sont plus petits, c'est la prise en charge la plus adéquate possible en fonction de la lourdeur du handicap. Tous ont souligné les répercussions des médicaments sur leurs enfants, et ont parlé de leurs contacts avec les médecins.

Des renseignements ont été échangés : « le goût de framboise fait mieux passer la médication pour les petits ! », mais aussi sur des structures adaptées.

Tous ont exprimé leur souhait de rencontrer d'autres parents sous une forme ou une autre afin d'échanger, de s'épauler.

Une psychologue qui accompagne les groupes de parole mis en place par ARIANE a expliqué ce qu'était un groupe de parole. Plusieurs parents sont prêts à tenter l'expérience.

Tous sont contents de cette première rencontre qui s'est prolongée sur le trottoir malgré l'heure un peu tardive.

## Vie de l'Association

Le 22 janvier 2005, à 15h, salle Davier à ANGERS,  
conférence sur le thème suivant:  
Epilepsies enfants et adultes  
Du diagnostic à la prise en charge thérapeutique

*En Loire Atlantique, à Nantes :*  
**Permanences** : 6 Octobre, 3 Novembre, Décembre  
De 14h30 à 17h, Maison des associations, salle A  
21 allée Baco à Nantes  
tél : 02 40 47 64 66

*à Saint Nazaire,*  
**Permanences** : le 3<sup>ème</sup> samedi du mois de 14 à 17 heures  
Maison de quartier du Kerdelé  
70, rue Ferdinand Buisson Saint Nazaire  
tél : 02 40 70 28 10

Les 25 et 26 septembre, ARIANE tient un stand au Forum des associations à Saint Nazaire

### **En Maine et Loire**

Contact tél : 02 41 43 08 14

### **En Vendée,**

Contacts tél : 02 51 42 08 15 (adultes)  
02 51 32 83 12 (parents d'enfants et ados)

### **En Sarthe**

Contact tél 02 43 86 01 06 ou 02 43 76 64 70.

Dans les différents départements, les groupes de paroles reprennent leurs activités :

- A Nantes, un groupe de personnes adultes souffrant d'épilepsie, un groupe de parents d'enfants.
- A Angers, groupe de personnes directement concernées et groupe de proches
- En Sarthe, des personnes vont reprendre leurs rencontres.
- Aux Sables, des parents d'enfants et d'adultes vont reprendre leurs rencontres

Si des personnes dans les départements désirent participer à un groupe de paroles, contacter l'association.



### **Dans la cadre de la journée nationale,**

Le samedi 23 octobre à 17 heures,  
Salle Bretagne, 23 rue Villebois Mareuil à NANTES,  
Soirée théâtre avec la pièce « Et pi et pi quoi ? 3 suivie d'un débat avec des intervenants qualifiés.

Pour la JNE, **au Mans**, le thème des loisirs a été retenu par Arpeije-Sarthe:

- jeudi 14 octobre, soirée musicale autour de Django Reinhart
- Samedi 16, baptêmes de l'air- aérodrome
- Lundi 18 après-midi, débat à l'espace Santé – Le Mans

.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