

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 10 bis, boulevard Stalingrad – 44000 NANTES
 Tel/Fax **Nantes 02 40 58 01 85** Angers 02 41 43 08 14 Vendée 02 51 32 38 94 Sarthe 02 43 86 01 06
AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une **NOUVELLE IMAGE** de l'**EPILEPSIE**

SOMMAIRE	
1	éditorial
2	Courrier des lecteurs livres
3	Dossier : <i>l'épilepsie, en parler ou pas</i>
4	Informations Bulletin d'adhésion



Editorial

L'été 2006 est passé.

Bilan : un mois de canicule, un mois de fraîcheur automnale !

La rentrée est faite...avec ses améliorations, les difficultés qui subsistent, des ratés !

Les optimistes retiendront le meilleur, les pessimistes, le pire.

Pour ce qui nous concerne en propre, les journaux distillent, lentement, sûrement, de nouvelles découvertes sur le fonctionnement du cerveau. Cela donne à certains de l'espoir pour une amélioration des soins aux épilepsies (entre autres maladies) – soins qui tardent à arriver jusqu'à nous ou qui ne sont pas sans effets secondaires...

Bref, le lot habituel de la vie, pour que les optimistes rayonnent, les pessimistes ronchonnet.

Oui, il y a des personnes toujours prêtes à surfer sur le bon côté des situations. Et c'est une qualité précieuse quand on est confronté à la duplicité de cette maladie qu'est l'épilepsie : les moments avec crise, les moments sans. Cela peut les amener à des défis, qui peuvent frôler l'utopie. D'autres ressentent plus ses empêchements, ses violences. Mais pour autant, s'ils ne se réfugient pas dans la plainte, ils mobilisent leur énergie à trouver des solutions, des « circuits de délestage » comme le dit une maman, au quotidien, pour son enfant.



Nul ne peut savoir, avant que la maladie ne l'atteigne, dans quelle catégorie il trouvera la force de continuer à vivre. D'autant que la maladie est très diversifiée, que les périodes à traverser sont de nature différente.

Ce qui est sûr, c'est que nous avons besoin les uns des autres. Tous, nous avons besoin de voir que les choses bougent, pour entretenir l'**espoir**, carburant essentiel de nos efforts.

C'est ce dont veut témoigner ce **FIL**. Pour y ajouter le **partage**.

C'est aussi ce qu'il faudra montrer au grand public au cours de la semaine du 14 au 21 octobre, lors des Journées Nationales de l'Epilepsie, chacun dans sa ville. **Car il est encore trop souvent vrai, que nos efforts à tous peuvent sombrer d'un seul coup, sous le couperet de la peur, des préjugés, de la méconnaissance – que ce soit dans les liens sociaux, l'école, le travail, les administrations, les lieux publics.** Cette semaine de médiatisation fera bien sûr plutôt place aux « audacieux », ceux qui capteront l'attention au milieu du déferlement de l'information tous publics. Mais là encore, la réussite de ces journées tiendra aussi au travail des plus « discrets », dans les coulisses, l'amont et l'aval de la scène.

Venez, adhérez, participez ... C'est au sein des associations que se fait le travail qui rend ces journées possibles, et assure que la parole des personnes concernées par la maladie y soit reconnue.

F. Dabireau

Rappel

L'Association Ariane-Emploi accueille les personnes en recherche d'emploi ou en difficulté sur leur poste de travail (voir le Fil d'Ariane n°26). Si vous êtes concernés, écrivez ou téléphonez :

Association Ariane -

Maison des Associations

10^{bis}, boulevard Stalingrad

à Nantes

Téléphone : 02.40.58.01.85



Courrier des lecteurs

Témoignage :

un itinéraire avec ARIANE-EMPLOI

Madame Arnaud avait exposé, au cours de l'assemblée générale d'Ariane en 2005, la mise en place du dispositif COREPE, dans le cadre de la nouvelle structure baptisée **ARIANE-EMPLOI**. Faisant partie des premières personnes intéressées et concernées, je fus informé de l'évolution de sa mise en place et cela facilita mon adhésion. Un calendrier précis me fut proposé : 3/11/05 rencontre avec la coordinatrice départementale ; 22/11/05 : rendez-vous avec le médecin épiléptologue au CHU de Nantes ; 21/11/05 : bilan neuropsychologique à Angers ; 21/02/06 : réunion de synthèse en présence de tous les partenaires concernés dont Cap-Emploi de Saint- Nazaire.

Tout simplement, un accueil chaleureux ainsi qu'un professionnalisme exemplaire m'ont permis et incité à m'investir pleinement dans ce dispositif. Le satellite que j'étais n'attendait plus que la synthèse qui déciderait d'une trajectoire pour sa mise sur orbite.

C'est donc le 21 février 2006, jour crucial pour moi, qu'avec quelque appréhension bien logique, retenant mon souffle, j'étais bien à des années - lumières d' imaginer la suite...

Une synthèse parfaite permit de conclure sur la nécessité d'un repositionnement, d'un suivi, ainsi qu'une formation de longue durée à l' IPFA (institut Polyvalent de Formation Adaptée pour les Travailleurs Handicapés)

Des rendez-vous étaient pris le 22 février avec Cap-Emploi, le 2 mars avec l'IPFA, et entrée en formation de longue durée.

Tous mes remerciements vont bien sûr à l'association **ARIANE-EMPLOI** et particulièrement à Mme Arnaud, à l'origine de ce projet, et fort logiquement à tous les acteurs bénévoles directement liés à celui-ci. Ils m'ont permis de re-devenir une personne à part entière et de retrouver, à travers cette formation, un véritable objectif professionnel et, bien sûr, une dynamique vers l'emploi !

Ph. D. – Savenay

PS – Six mois après, je peux dire que la confrontation à la formation proposée après ce bilan m'a été difficile !!!... mais que mon sentiment reste inchangé quant aux étapes du dispositif d' **ARIANE-EMPLOI**.

Témoignage :

travail et épilepsie

Suite aux articles sur le travail et l'épilepsie, voici mon expérience.

J'ai fait ma première crise d'épilepsie à 40 ans. Le médecin qui m'a soigné m'a fait passer un scanner à Saint- Nazaire, puis il m'a envoyé à Nantes pour des examens plus approfondis. Le Dr KG m'a expliqué que j'avais dans le

cerveau, depuis ma naissance, une grave malformation artério-veineuse. Il m'a parlé d'une opération longue et difficile pour éviter quelques problèmes pouvant produire une hémorragie. J'ai choisi le traitement pharmaceutique et j'ai repris mon travail, professeur de lettres en collège. Quelques années plus tard, j'ai fait une nouvelle crise dans la salle des professeurs, une autre à Nantes. J'ai demandé à être opéré. On m'a fait quinze embolisations en quatre ans. J'ai alors eu quelques difficultés dans mon travail et ai arrêté un an. J'ai repris à temps partiel. Mais suite à une nouvelle crise, on m'a mis en arrêt de travail.

J'ai fait du sport, j'ai été responsable départemental de mon syndicat, puis conseiller municipal pendant dix-huit ans. J'ai travaillé 17 ans en connaissant ma maladie. Je fais quelques crises que je sens venir, mais je vis normalement (je ne bois pas d'alcool – je ne conduis qu'une mobylette). Ma vie n'a pas toujours été facile, mais à travers mon témoignage, je veux montrer qu'on peut travailler en étant épileptique. On doit donner un emploi à tous les malades qui sont correctement soignés en expliquant bien ce qu'est une crise pour ne pas affoler à ce moment-là.

J. G. Batz sur Mer

Livres



Epilepsies:

guide à l'usage des patients et de leur entourage

Coordinatrice : Dr Elisabeth Landré
BASH éditions médicales 2005 (15 €)

Sortie du livre :

Tenace

la vie de Marion Clignet

M. Clignet avec Benjamin Hovey
(Expansion scientifique française – Paris)

La vie de Marion Clignet est formidable : atteinte d'épilepsie, elle a décidé de se battre contre la maladie, mais aussi de se battre contre la montre... et de devenir championne de vélo !

Marion a gagné plus de 180 courses, six titres mondiaux, deux médailles olympiques, dix titres français, plusieurs titres américains.

Elle a osé parler ouvertement de son épilepsie, bravant les préjugés et soutenant les regards méfiants, parfois chargés de crainte, de son entourage personnel et professionnel.

Tenace ? Une formidable leçon d'espoir et de courage. Une raison d'espérer.

Ce livre est en vente à la FFRE (10 €)
(Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie)
adresser la commande à :
Colette Viennot 9 avenue Percier 75008 Paris



Les fonds collectés avec cet ouvrage iront intégralement à la recherche sur l'épilepsie.

Dossier



L'épilepsie : en parler ou pas , et comment ?

Il y a 20 ans, l'épilepsie n'était pas toujours dite aux malades. Les malades n'en parlaient pas dans leur entourage.

Il y a 10 ans, les premières JNE (Journées nationales de l'Epilepsie) prenaient comme slogan : **sortir de l'ombre, en parler...**

Actuellement, c'est un fait que les personnes qui se découvrent atteintes d'une épilepsie sont mieux informées et que les progrès des connaissances sur le cerveau arrivent même jusqu'aux médias. Des équipes de chercheurs, médecins, généticiens, sont au travail... Les soins en bénéficient...

Pour nous, personnes adhérentes à une association, il est rassurant de voir les nombreuses publications faites à la suite des recherches, mais difficile d'en comprendre la complexité, y compris celle des appellations.

Pourtant, c'est dans notre vie de tous les jours que se pose encore et toujours la question de dire ou pas sa maladie, de trouver les mots pour la dire et de donner les quelques informations à la fois nécessaires et qui ne font pas peur.

C'est le moment des crises qui pose le plus de problèmes.

Il faudrait donc apprendre à en parler alors que c'est une expérience vécue le plus souvent dans l'émotion, l'inconscience ou l'oubli pour certains aussi. Les neurologues donnent de plus en plus de précisions sur les classifications des crises. Nous pouvons nous aider de leurs mots pour, ensuite, trouver les nôtres.

Les **crises d'épilepsies** sont des dysfonctionnements passagers du cerveau. Ces crises sont classées en :

- **crises d'épilepsie généralisées** avec deux formes :

tonico-clonique ou « grand mal », forme la plus spectaculaire avec perte de conscience, raidissement, convulsions (myoclonies)

l'absence ou « petit mal », forme fréquente, de courte durée, avec perte brusque de contact, regard vitreux, mouvements et spasmes

- **Crises d'épilepsie partielles.**

Les symptômes en sont nombreux, selon la zone du cerveau concernée : hallucinations sensorielles (visuelles, auditives, gustatives, vertiges) – mouvements anormaux – sensations anormales (engourdissement, chaud-froid, picotements...) – troubles d'apparence psychiatrique (trouble du langage, hallucinations, sensation de déformation des objets, phobies...) – troubles du système nerveux végétatif (tachycardies, hypotension, troubles digestifs...).

Dans les crises partielles, on distingue les **crises simples**, sans troubles de la conscience, et les **crises complexes**, avec perte de la conscience.

Il existe une classification des maladies épileptiques définie par ce qui est observable (signes cliniques), par les manifestations (symptômes), et les résultats de l'électro-encéphalogramme (EEG). Ces manifestations sont appelées **cryptogéniques**, car on suppose qu'elles ont une cause non décelable mais réelle.

Toute épilepsie sans cause organique, apparente ou supposée, est appelée **idiopathique**.

Dans la vie sociale, certains moments nécessitent plus parti-

culièrement que nous sachions en parler, au-delà de l'environnement familial. Nous allons prendre seulement quelques exemples :

- **l'entrée à l'école** d'un enfant concerné par une épilepsie.

C'est le médecin traitant qui peut nous aider à juger s'il est utile de prévenir ou non l'enseignant ou le directeur de l'école, selon le degré de gravité ou la fréquence des crises. En particulier si les crises sont susceptibles de survenir pendant les heures scolaires, si la maladie a des incidences sur le rythme de l'enfant ou sa participation à des activités ou ses apprentissages, ou si un traitement doit se faire pendant les heures ou sur les lieux scolaires.

Le médecin scolaire lié à l'établissement (à demander au directeur ou à l'inspection académique) peut aussi être informé et être alors l'interlocuteur de l'équipe enseignante (*mais on sait les difficultés récentes des Services de Médecine Scolaire*). Toutes ces personnes peuvent donner des informations individualisées au-delà des généralités, souvent défavorables, et des indications sur la conduite à avoir avec l'enfant, en fonction de son type de maladie.

Cela reste un moment délicat à gérer pour les parents !

- **l'embauche :**

le médecin du travail paraît être le bon récepteur de cette information, car il est tenu au secret professionnel. Sa tâche sera donc d'estimer si le type de maladie ou de crises permet le poste convoité. Si oui, il n'en discutera avec la direction qu'avec l'autorisation de la personne concernée.

Une « bonne » information peut préserver l'emploi en cas de crise sur le lieu de travail, assurer la sécurité de la personne et sauvegarder de bonnes relations ultérieures dans l'équipe de travail.

- **le permis de conduire :**

il faut savoir que la loi a évolué, même si elle reste exigeante pour les personnes qui sont atteintes d'une épilepsie. (arrêté du 21/12/2005 – JO du 28/12/05). L'épilepsie est nommée et associée à d'autres maladies qui provoquent des perturbations brutales de l'état de conscience. Dans le questionnaire de santé des personnes qui sollicitent maintenant le permis de conduire, la question est posée.

Bien évidemment, la distinction est faite entre « permis Groupe léger » et « permis Groupe lourd ».

Nous simplifierons à l'extrême en disant que l'interdiction **totale** a été levée, mais qu'elle a comme exigence de passer par la Commission médicale des permis de conduire (départementale) et que les autorisations sont revues **annuellement**, en relation avec le neurologue de la personne concernée.

Il y a bien d'autres situations sociales. **Et parfois, il est urgent de ne rien dire !** Mais il est toujours néfaste d'avoir à en parler en état d'urgence et d'émotion.

Ne négligeons pas l'utilité de préparer nos propos et de nous faire aider si besoin.

C'est aussi l'utilité de participer à des rencontres et des échanges, au sein des associations, car c'est le lieu de partage des expériences vécues, au quotidien, par les malades et dans les familles.

E. Manach - F. Dabireau

PS – un certain nombre d'articles sur ces questions sont parus dans des revues. Elles sont disponibles au siège d'ARIANE ou mieux encore, venez prendre contact aux manifestations et conférences des JNE.

Informations



Loire-Atlantique

Permanences à Nantes, les 1^{ers} et 3^e vendredis de chaque mois

de 14h30 à 17 heures

Maison des Associations

10bis Boulevard Stalingrad Nantes

téléphone : 02 40 58 01 85

Une **permanence téléphonique** est aussi assurée les mardis et vendredis de 14h30 à 17 h.

Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur.

Permanences à Saint Nazaire :

le 3^{ème} samedi de chaque mois de 14 à 17 heures

Maison de quartier de Kerlédé

70, rue Ferdinand Buisson Saint Nazaire

téléphone : 02 40 70 28 10

Vendée:

Contacts téléphone : 02 51 32 38 94 ou 02 51 42 08 15

Sarthe et Mayenne:

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

Maine et Loire:

Contact téléphone : 02 41 43 08 14

Dès à présent, noter sur vos agendas la date du **3 février 2007** à 15 heures, salle Daviers, Boulevard Daviers à Angers : Conférence-débat :

« **la personne épileptique, le couple, la famille** »
avec Mme Chentouf, psychologue

Journées Nationales de l'Epilepsie

A l'occasion des **Journées Nationales de l'Epilepsie**, des activités sont organisées dans les Pays de Loire afin d'informer et de sensibiliser le grand public :

à **Angers, lundi 16 octobre 2006** place François Mitterand :

car itinérant avec animations, accueil du public à partir de **10 heures** .

Venez nombreux nous rejoindre

et invitez largement autour de vous !

à **Nantes, samedi 21 octobre 2006 à 15 heures** :

Maison des Associations, 10bis, Boulevard Stalingrad

Conférence-débat :

« **Soutien psychologique à la personne épileptique** » par le Professeur de Toffol

Neuropsychiatre et épileptologue

Président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie

L'union fait la force !

Vous avez sollicité Ariane et continuez à le faire,
Vous avez trouvé réponse et ce n'est plus nécessaire pour vous,

Vous êtes trop préoccupés pour participer,

Vous rencontrez des personnes qui ont les mêmes préoccupations que vous....

Rappelez-vous qu'une association ne peut vivre que grâce à vos adhésions et que son impact se mesure au nombre de ses adhérents.

Si vous ne l'avez pas déjà fait, renouvelez votre adhésion pour 2006 et faites adhérer autour de vous.

BULLETIN D'ADHÉSION 2006

NOM

Prénom

Adresse

.....

Code Postal

Ville

Tel

- adhésion minimum **25 Euros**

- adhésion de soutien **40 Euros**

En plus de mon adhésion

Je souhaite verser à ARIANE, à titre de **don**, la somme de :

Euros

Je joins mon règlement à l'ordre d'ARIANE de :

.....

Montant total réglé par :

CCP

Chèque Bancaire à l'ordre d'ARIANE

Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.

Date Signature :

Conformément à la loi informatique et liberté N° 78-17 du 06/01/1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification aux données vous concernant.

.Responsable de la publication : Annick Van Roy

Équipe de rédaction : F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach

ARIANE 10^{bis} boulevard Stalingrad 44000 Nantes

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