

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'ÉPILEPSIE



Editorial



Le **Fil d'ARIANE**, ce lien entre nous, arrive en cette période de printemps, temps de renaissance. Qu'il en soit de même pour **ARIANE**, qui fête ses dix ans.

Un encart dans le prochain numéro reprendra les principales actions d'**ARIANE** au cours de ces années. Cet anniversaire a été célébré lors de notre Assemblée Générale en mars. Qu'il soit le signe d'un nouvel élan, avec une équipe qui doit se renouveler pour dynamiser notre association : cela concerne chacun d'entre nous, avec les compétences qui lui sont propres, dans quelque domaine que ce soit. C'est là toute la richesse d'une vie associative.

Certains se lancent, ils nous envoient leurs textes. C'est ainsi que vous lirez dans les pages suivantes un article sur les portables et les questions que l'on peut se poser si l'on en fait un usage intensif. Vous trouverez également des témoignages, des réactions à partir du dernier numéro du Fil, des informations sur l'activité d'**ARIANE**. N'hésitez donc pas à prendre la plume pour participer à cet échange.

Pour ma part, je mets un terme à mon activité au sein d'**ARIANE**.

Ce fut une période riche de ma vie : un travail d'équipe empreint d'un climat d'amitié, d'écoute et de confiance, de rencontres

SOMMAIRE

1	Éditorial ; poème
2	Témoignage Dossier: Le téléphone portable et l'épilepsie
3	Dossier (suite) - Vie associative: conférence-débat à Angers....
4	Vie associative: assemblée générale à Nantes Informations pratiques

enrichissantes, une écoute qui m'a permis de mieux percevoir les difficultés de chacun. Une fois de plus, je constate combien l'on s'enrichit au contact des autres.

Bon vent à **ARIANE**, à laquelle je reste attachée.

Claire Bertaud



Poème

Maladie d'un jour, maladie de toujours.
 Maladie, tu viens ralentir ma vie
 Tu rentres chez moi sans me l'avoir dit.
 Tu m'épies,

me grignote,
 m'effrite la vie

Chienne de vie,
 qui es-tu pour te défendre de la maladie ?
 Seulement la vie, la flamme,
 un petit œil gris qui te dit :

Reprends goût à la vie
 Ne baisse jamais les bras
 C'est moi qui te le dis !

C'est Jacqueline qui nous le dit, car elle écrit la nuit, quand elle ne peut pas dormir.

Témoignage

Bonjour, j'ai lu le témoignage de Colette dans le dernier numéro et je souhaite lui dire à elle et à tous ceux qui vivent la même chose ces quelques mots :

Je fais des crises d'épilepsie moyennes depuis mes 10 ans, aujourd'hui j'en ai 21, je fais des études de psychologie. Il m'arrive de faire des crises lorsque je suis stressée, fatiguée et que j'oublie de prendre mes médicaments. Je sais que j'ai beaucoup de chance d'avoir un traitement adapté, cependant je comprends le sentiments de honte de Colette.

Il m'est arrivé de faire des crises en présence d'amis proches. J'avais à chaque fois ce **sentiment de honte**. Je ne supportais pas qu'ils m'aient vue. Puis nous en avons parlé et ils m'ont tous dit la même chose :

« J'ai eu peur pour toi mais pas de toi ! »

Pourtant c'est vrai, certains se moquent de vous. Malheureusement, il y en aura encore longtemps. Ils se moquent car ils ne savent pas. C'est pour cela qu'il faut se battre contre cette maladie et contre l'ignorance des gens face à cette dernière

Louise Chevalier

Louise souhaitait joindre un texte de Grand Corps Malade qui l'a beaucoup touchée. Ce texte sera publié dans le prochain FIL « spécial 10 ans »

Dossier

Le téléphone portable et l'épilepsie



Un groupe de jeunes hoche la tête: heu ! non, j'étais épileptique avant qu'il n'arrive et il n'a rien changé ! De toutes façons, lorsqu'une crise survient, je n'ai pas le temps de l'utiliser... mais j'appelle mes parents pour qu'ils viennent me chercher à l'hôpital !.. Non, il me sert à autre chose que ma maladie (les copains ?) Tous se regardent avec un sourire : ça rassure nos parents !

Des parents : le portable permet de résoudre rapidement un tas de situations pratiques – c'est une sécurité – il y a même une enseignante qui a exigé que j'aie un portable en permanence pour me joindre !

Peut-on se passer de son téléphone portable ?

Appeler de n'importe où, à n'importe quelle heure, le téléphone « portable » (ou « mobile » ou « cellulaire ») est un formidable succès commercial. Les téléphones mobiles, connectés au net et multifonctions, deviennent « intelligents ». Et bientôt téléphone, musique, mails, films... sur le même appareil...

L'importance d'un tel moyen pour un malade épileptique, confronté à des difficultés de vie sociale et relationnelle est évidente. Il permet de communiquer simplement, de rompre l'isolement, de pallier des problèmes divers d'accès et de déplacement. Il peut même devenir le principal moyen de communication.

D'utile à indispensable, le portable peut, néanmoins, entraîner certains risques :

- un risque de gadgetisation et d'hyperconsommation... une sorte de dépendance au fil des options et des services qui s'allongent,

de l'utile au superflu.

- un risque comportemental, par manque d'attention. Le fait de l'utiliser n'importe où, « mains libres » ou pas, mobilise une partie de l'attention, et peut être source d'accidents, à la maison, au travail, sur la route.

Une question substantielle est celle des risques éventuels de l'usage du portable sur la santé. Des risques sont évoqués, mais encore mal cernés. Et sur ce point, fabricants et opérateurs jouent la plus grande discrétion.

Jusqu'ici, la majorité des études sur un possible danger des téléphones portables, porte sur l'effet thermique : les sons sont transmis par des ondes électromagnétiques, dans un réseau spécifique. Les émissions des appareils sont captées par des antennes-relais. Les portables émettent des flashes de micro-ondes, de très basse fréquence, à des fréquences proches des ondes alpha du cerveau. Les micro-ondes agissent sur les cellules superficielles du cerveau, en augmentant leur température. Vingt minutes d'utilisation accroît la température des tissus au contact, donc du cortex, de 1°C. Il y a risque d'interférences : maux de tête, perte de mémoire, troubles du sommeil. Certains scientifiques déconseillent le portable aux jeunes utilisateurs.

Les champs magnétiques (CEM), émis par le fonctionnement d'appareils électroniques (téléviseurs, ordinateurs, portable...) ne peuvent, en l'état actuel des connaissances, être impliqués dans les causes de l'épilepsie. Des études ont pourtant montré, depuis longtemps, une influence des champs magnétiques sur l'épilepsie, et des modifications au niveau de l'électroencéphalogramme (EEG), donc l'activité électrique cérébrale.

Les téléphones portables engendrent des champs magnétiques dont l'intensité est considérée comme dangereuse, voisine de celle reçue par les riverains des antennes-relais. Les mécanismes avancés sont des modifications (internalisation) des protéines de la synapse (région de contact entre deux neurones), et/ou des modifications des concentrations de calcium intracellulaire.

Ces champs électromagnétiques s'ajoutent à d'autres facteurs divers qui, chez certains patients, influent sur les crises ; par exemple : des scintillements (discothèques, télévision), l'hyperpnée, l'hyperhydratation, le manque de sommeil, le stress émotif ou physique. Ces facteurs ne sont pas les causes des crises, mais ils ont une influence sur le moment où se produisent ces crises.

Même sans utiliser les téléphones portables, nous ne sommes pas à l'abri des rayonnements électromagnétiques émis par les antennes – relais. Leur installation sur des immeubles collectifs suscitent l'inquiétude, et les locataires pétitionnent. Ils dénoncent par exemple, à proximité des antennes, des migraines, des troubles du sommeil, une fatigue accrue. Les grands opérateurs considèrent que le champ magnétique est négligeable sous les antennes. A noter que certains pays (Suisse, Italie, Canada) ont retenu des normes beaucoup plus restrictives que celles de l'Union Européenne.

Jusqu'à présent, aucune étude n'a permis d'établir qu'il y avait danger à s'exposer à ces niveaux de rayonnements. En revanche, on sait que les rayonnements

électromagnétiques perturbent le fonctionnement d'appareils, tels le pacemaker.

L'utilisation normale du portable, par un adulte, est considérée, actuellement comme ne comportant que des risques mineurs. Cependant, des manuels d'utilisation indiquent qu'il vaut mieux éviter de coller son oreille sur la partie du téléphone où est présente l'antenne intégrée.

Les fréquentes et rapides évolutions technologiques des téléphones portables ne permettent pas d'avoir une connaissance fiable des risques. Les études disponibles ne concernent que les premières générations de portables. Les abus d'emploi des mobiles sont à proscrire, surtout chez les enfants. On a décrit des maux de tête, des troubles auditifs, des picotements, des bourdonnements d'oreille....

On ne peut aller en sens inverse de l'histoire : un terrien sur trois a un téléphone portable. Mais on peut au moins suggérer de l'utiliser de façon raisonnable.

E. Manach



Vie de l'association

La personne épileptique, le couple, la famille.

Conférence du 3 février 2007, à Angers

Mme Chentouf, psychologue - psychothérapeute à Angers, accompagnatrice de groupe de parole, a introduit le débat sur ce thème par une conférence dont nous n'avons retenu que quelques idées – force :

- la maladie épileptique commence avec **l'annonce de la maladie**
- **les liens** qui s'inaugurent avec cette maladie sont très souvent teintés de culpabilité, angoisse, surprotection, puis favorisent le mode fusionnel.
- il est très important que les choses puissent se dire. C'est tous les **non – dits** qui encombrant la suite des relations...

Le débat questions - réponses fut riche de témoignages.

- Le diagnostic d'une épilepsie, parfois ignorée, peut ne survenir qu'après quelques années. Diverses pathologies, la spasmophilie par exemple, peuvent en être proches. A l'école, soit les « absences » sont prises pour de l'inattention, soit l'enseignant, alerté, avertit les parents. Une information des enseignants est souhaitable.
- ce qui est important c'est la parole et les mots qui sont dits dès ce moment-là. Il faut en parler en famille. Cela simplifie le quotidien du malade. Les enfants ne doivent pas l'apprendre par l'extérieur (une enfant pose ses questions à la salle, à propos de l' épilepsie de sa mère)
- Les mots du médical ne sont pas toujours suffisants. Il a été parfois suggéré des consultations « annexes » (psy ou pas) pour exprimer le vécu de cette annonce. Les groupes de parole des associations peuvent aussi aider à cela.
- En parler, ce n'est pas facile pour la personne à la

sortie de sa crise. Elle ressent une coupure, un inconnu. Poser la question de ce qui s'est passé le met face à cet inconnu et met en évidence sa dépendance totale à l'entourage au moment de la crise.

- Difficile aussi pour cet entourage. S'il s'agit de tiers, qui ne connaissent pas l'épilepsie de la personne, ils vont faire appel à la sécurité, aux pompiers (hésitation avec crise cardiaque ou accident vasculaire cérébral...à risque mortel). On ne peut pas toujours le leur reprocher car c'est une réaction de prévention. Ce qu'on peut dire c'est de toute façon, qu'il faut assurer la sécurité du malade (risque de chutes, d'actes inadéquats à la situation et toute mise en danger)
- Les proches s'interrogent sur l'acceptation de la maladie. Comment au moins s'en accommoder ? C'est le cas d'une femme dont le mari, à l'issue de crises sévères, met plusieurs jours à récupérer, et réagit avec des propos agressifs. Une famille en milieu rural qui, en dépit d'engagements associatifs, a vécu de longues années d'exclusion. Ce qui a amené leur fils à choisir de s'installer ailleurs que dans la commune.
- Echanges sur la façon dont il en a été parlé avec les enfants et ce qu'ils ont ressenti.
- Le temps qui passe conduit à « gérer » différemment la maladie. Une mère est soulagée de ne plus faire porter le poids de la maladie à ses enfants qui sont maintenant grands. Son conjoint s'inquiète moins de la laisser seule.
- Une famille témoigne qu'elle a cherché et trouvé des relais auprès de tiers lorsqu'ils étaient débordés par les troubles du comportement de leur fille. Il y a ceux qui fuient ... cherchons aussi ceux qui répondent présent. *Oui, il en existe, ceux qui méritent le nom d'amis.*
- Des personnes témoignent que leur cheminement a été facilité par le fait de rejoindre une association, un groupe de parole, des entretiens avec un psy...
- Des parents parlent des difficultés à concilier leur vigilance pour les soins concernant l'épilepsie avec la période de l'adolescence, où il est normal de prendre des risques...manque de sommeil, alcool, non prise de médicaments...dosage de liberté et de risque qui est démultiplié...
- Les jeunes enfants peuvent-ils parler de leur épilepsie ? à l'école par exemple ? ou doivent-ils la taire ? les frères et sœurs en sont aussi affectés : les uns se responsabilisent, les autres paniquent
- En complément des thérapies classiques, il est souligné l'intérêt d'autres approches du corps : sophrologie, yoga, ostéopathie....

La maladie épileptique reste une énigme à vivre. A travers le cheminement de chacun, on s'aperçoit que certains trouvent, avec le temps, une réponse en eux-mêmes. Le travail sur soi-même est nécessaire, mais le partage de la parole permet de puiser une certaine force.

le comité de rédaction

Le 24 mars 2007, à Nantes
Assemblée générale de l'association ARIANE

Informations

Une assemblée générale statutaire certes !...

Rapports d'activité, moral, financier approuvés par l'assemblée. Un conseil d'administration qui a été reconduit dans sa quasi-totalité. Mme Janick Ogé, sortante, n'a pas souhaité se représenter. Mr Philippe Duchenne a été élu et représentera le secteur de St Nazaire.

...mais une assemblée avec un relief et une émotion particuliers :

ARIANE a 10 dix ans !

Comme à chaque fois, des personnes nouvelles qui viennent chercher de l'information ou des échanges... et, bien sûr, les fidèles : Claire Bertaud, qui a lancé le mouvement sur Nantes, avec l'aide de Michel, son mari, était entourée de beaucoup des pionniers. Tous ont témoigné sur leurs engagements à la création d'**ARIANE**

Derrière eux, sur la table, des fleurs aux couleurs d'Ariane, des aumônières de dragées, qui furent distribuées à chaque participant.

Pour illustrer le chemin parcouru, des jeunes d'Angers ont présenté avec verve et humour un sketch qui illustre les aléas quotidiens de la personne souffrant d'épilepsie.

Bravo et merci à eux !

En un deuxième temps, Mr Bougard, représentant de Cyberonics, a su reconquérir l'auditoire, conviction aidant, pour nous faire une information sur l'application du **VNS ou stimulateur de nerf vague**, une technique de soins récente qui peut apporter un soulagement à des personnes souffrant d'une épilepsie pharmaco résistante ou non opérable.

Il nous sera utile de développer les informations autour de cette technique dans les prochains numéros.

Car promis : Claire et Michel partent, mais **ARIANE** veut continuer à vivre...et dérouler son FIL...



Dans le prochain N° du FIL d'Ariane, nous ajouterons une page **spéciale 10 ans**, le comité de rédaction collecte tous vos écrits sur ce sujet ... et les autres...

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 assurée au siège de l'association les **martis 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**

Une **conférence** aura lieu à Nantes,
le 20 octobre 2007



Thème abordé :

neuropsychologie et épilepsies

Vendée: Contacts téléphone :

02 51 32 38 94 ou **02 51 42 08 15**

Sarthe et Mayenne: Contacts téléphone :

02 43 86 01 06

Maine et Loire: Contact téléphone : **02 41 43 08 14**

Pique-nique ARIANE, le 16 juin,

Contact: Luc Richer (tel: 02 41 45 93 80)



.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
 de la Mairie de Nantes