

# Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 6 place de la Manu – 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 des EPILEPSIES

SOMMAIRE	
1	éditorial
2	Courrier des lecteurs
3	Vie de l'association
4	Vie de l'association, son évolution Infos pratiques

## Editorial

C'est avec une certaine émotion que je prends la plume ce matin !

Depuis plus de onze années maintenant, **Ariane** a occupé une majeure partie de mon temps et a été l'objet de beaucoup de mes préoccupations. Cela s'est traduit, notamment, par les échanges que j'avais régulièrement avec les membres actifs, les différents partenaires de l'association et bon nombre d'adhérents.

Je tiens à remercier ici même les uns et les autres qui ont su me prodiguer leurs conseils ainsi que leur soutien dans cette tâche qui fut la mienne.

Les relations de qualité que j'ai entretenues avec la plupart d'entre vous ont été aussi très enrichissantes pour mon cheminement personnel.

Lors de notre dernière **Assemblée Générale**, comme vous pourrez en prendre connaissance en parcourant ce numéro, je vous avais fait part de mon intention de « passer le flambeau », c'est chose faite aujourd'hui.

Ainsi:

**Roger AUGEREAU**, membre fondateur d'**ARIANE** et administrateur pendant huit ans a accepté de prendre la fonction de **président**.

**Roger CHAMPION**, membre actif (Angers) depuis 6 ans maintenant, a remplacé Marienbaz



**COURCIER**, (Nantes) à la fonction de **secrétaire**.

**Annick BEGOU** (Cholet) succède à Yvonne AUTRET pour les

fonctions de **trésorière**.

Le nouveau bureau est opérationnel maintenant et chacun de ses membres a le souci d'assurer la pérennité d'**ARIANE** et de la faire vivre au travers du projet associatif, avec les autres membres du conseil d'administration ainsi constitué :

**Michèle ARNAUD** (Le Croisic) présidente « Ariane Emploi »

**Etienne MANACH** Angers membre de la commission du « Fil d'Ariane »

**Chantal MOREAU** (Nantes) référente du groupe de parole de Nantes.

**Annie PIVETEAU** (Vendée) membre fondateur et participe à la commission du fil d'Ariane.

Et moi-même, **Annick VAN ROY**

Concernant la commission du fil d'Ariane, je tiens également à citer **Françoise DABIREAU** (Le Mans) impliquée également dans la dite commission qui, notamment, met en page le « Fil d'Ariane ».

Ainsi la relève est assurée. Un renouvellement était souhaitable ; les membres de ce nouveau bureau sauront, sans nul doute, apporter un nouveau souffle et de nouvelles idées dans la mesure où vous-mêmes, chers adhérents, serez acteurs de quelques manières que ce soit au sein d' **ARIANE** !

Ce n'est pas un au revoir que je vous adresse car je reste active au sein du conseil d'administration. J'aurai ainsi le plaisir de vous retrouver à l'occasion des différentes manifestations qui se préparent à Nantes et à Angers.

**Annick Van Roy**



## Courrier des lecteurs

### Dans les yeux d'Emilie

*Et puis le corps qui tremble, et le regard de pluie,  
L'esprit se désassemble, dans les yeux d'Emilie.  
J'ai vu la peur, le doute, les pourquoi, les pour qui,  
Quand la vie se dérouta devant la maladie.*

*Etendue sur le sol au matin de janvier  
Perdue, c'est pas de bol, comment c'est arrivé ?  
Imagine un instant la chute et puis l'oubli,  
Le temps volé au temps, dans les yeux d'Emilie.  
Errer l'esprit ailleurs, à mille lieues d'ici,  
Partir avec sa peur, en sirène de nuit,  
Sans réponse aux questions, qu'est-ce qu'elle t'a fait la  
vie ?  
Iniquité ma foi, tu n'avais pas choisi,  
Et demain, oui demain, le calme reviendra....*

*Et le corps qui se tord, et la nuque roidie,  
C'est l'envers du décor, le drame d'Emilie,  
Mais la vie continue, vivre avec, vivre encore  
Pas de combat perdu, match nul, c'est le score.*

(Écrit par la belle-mère d'Emilie) **Réjane**



Mon **épilepsie** est apparue à l'âge de 51 ans, des suites de multiples opérations au cerveau, tentées pour palier à une hydrocéphalie de naissance ; mais des complications nosocomiales ont suivi. Depuis lors, je suis adhérent à **Ariane**.

Au cours d'une conférence de l'association, Mme Malhaire, **neuropsychologue**, a proposé d'effectuer des bilans à ceux qui le désirent. Je souhaitais effectivement faire le point et ai profité de cette occasion pour m'inscrire, sans trop savoir ce qui m'attendait.

Mme Malhaire m'a contacté pour une séance que sincèrement, je pensais unique. J'ai effectué des tests à base de dessins de diverses couleurs, des tests de mémoire (d'arithmétique et de mots), avec restitution après d'autres exercices. J'obtempérais, sans trop comprendre la finalité de ces travaux.

Elle m'a donné un 2<sup>e</sup>, puis, un 3<sup>e</sup> rendez-vous.

A la quatrième séance, elle m'a remis l'**évaluation** en la commentant devant moi et ma femme venue pour cette occasion. C'est là que j'ai compris le sens des séances précédentes.

La neuropsychologue m'a fait cheminer et « toucher du doigt » les aspects de ma maladie qui m'apparaissaient anodins, mais bien réels. Il n'est jamais agréable d'entendre certaines vérités, mais, avec du recul, j'ai l'intention de m'inscrire aux groupes de parole préconisés.

Finalement, je lui dis un grand merci, ainsi qu'à l'association **Ariane**, qui m'ont permis de faire le point sur ce qui m'arrivait avec cette maladie, et aussi d'avancer...

**André Ménard**



**Marie** a pris contact avec une association de personnes touchées par l'épilepsie, étant déjà à la retraite. Cela lui a permis **d'écrire**, et peu à peu accepter de partager avec eux ses écrits :

*« J'ai voulu dire mon épilepsie. Il m'a été plus facile de l'écrire. De vive voix, j'étais paralysée... »*

**Epilepsie**, dire ou ne pas dire ?

Quand j'étais enfant la tuberculose ne se disait pas, la syphilis non plus, les grossesses hors mariage non plus, l'enfant « anormal » non plus... Le cancer est resté caché jusqu'à ces dernières années. On mourait d'une longue maladie... Maintenant le sida...

L'**épilepsie** est restée maladie honteuse pour nous et pour la plupart des adultes que nous recevons. D'où nécessité de dire.

Nous l'avons cachée à cause de nos parents. Mais je pense qu'ils voulaient aussi nous protéger et pour moi ils ont réussi. Son image (pour les autres) est restée longtemps terrible. L'est-elle toujours ? Les choses ont-elles changé ? Je n'arrive pas bien à trancher... mon expérience personnelle me dit parfois le contraire.

Mais ne l'avons-nous pas cachée aux autres parce qu'il est très difficile de partager : **comment « dire » à des non initiés** ces secousses dans la tête, ces images de « déjà vu », ces pertes de conscience qui vous coupent du monde et des autres, ces cris ou ces mouvements désordonnés, cette énurésie soudaine, cette confusion qui suit... pas possible pour moi.

Qu'en sera-t-il des enfants qui se sont entendus claironner leur maladie, qui ont fréquenté d'autres enfants épileptiques, très lourdement atteints pour la plupart... qui sont étiquetés dès leur entrée à l'école comme épileptiques, que l'on doit ménager, qui ont droit à des égards même pour les devoirs et leçons donc différents des autres... On n'est plus soi-même, mais « l'épileptique ». Mais comme on doit être le sidéen, le « noir » de la rue, « la femme adultère » (oui cela existe encore !) enfin l'« autre ». Ce sera difficile.

Au moins mes parents m'ont épargné ce regard qui, timide comme je l'étais, m'aurait paralysée, et arrêtée dans mes études. J'ai peiné à cause de ma mémoire et de mes difficultés à conceptualiser mais j'ai réussi...

**Je reste persuadée que c'est une bonne chose de pouvoir « dire » mais pas à n'importe qui**, mais à quelqu'un qui connaît la maladie... D'où la nécessité de continuer à recevoir des gens épileptiques qui le souhaitent...

*Mais aussi....*

« **Revenons à ces crises** : je suis bien, je ne pense à rien,

et tout à coup je sens une secousse dans ma tête. Je sais ce que ça signifie mais je veux croire que ça va passer. Et cela ne passe pas, les secousses se font de plus en plus fortes, une impression de vertige aussi. J'attends l'impossible chose, j'attends que ça passe, je chasse toute angoisse, toute agression extérieure, j'essaie de me relaxer. Je ne veux pas me laisser aller à « la chose ». Il me faut résister en la chassant. Pour une fois, je vais vaincre. Je dois rester calme, faire comme si, relâcher toutes les fibres de mon corps comme j'ai appris à le faire lorsque j'ai fait la préparation à l'accouchement sans douleur, continuer à vivre avec les autres, parler même. La « chose » s'éloigne un peu, les secousses dans la tête s'espacent, mais elles sont toujours là, le vertige a presque disparu et tout à coup je plonge dans un sentiment d'étrangeté qui m'envahit, me remplit toute.

Je sais où je suis, Jean, les amis, je les connais, je les vois mais ils ne se « ressemblent pas » ; le paysage me semble décalé, irréel. Je sais que j'ai déjà vécu cette situation, comme si j'étais dans un rêve ou comme si j'étais dans un rêve fait auparavant. Les idées défilent à toute vitesse.

Je dis à Jean, très vite, « **ça tourne** ». Il sait ce que ça veut dire. Il va me protéger. Je vis une crise, je le sais.

Phénomène étrange : je pense très vite que je suis après la crise, qu'elle est terminée. Je tente de penser à la dernière fois : où, quand ? Des bribes me reviennent. Je ne rêve pas, la crise continue, je suis entraînée et alors, je sombre dans un gouffre, je ne me raccroche plus, je perds conscience. Que ce soit une vraie crise avec énurésie, cris, ou que ce soit une absence, le processus est le même. Toutes ces idées qui me passent dans la tête défilent à une allure folle : quelques secondes d'après Jean, puisque la perte de conscience a suivi de très près le moment où j'ai dit « **ça tourne** ».

**Marie**

*Merci à tous ceux qui offrent leurs mots....  
Les personnes qui souhaitent avoir contact avec Réjane,  
André, Marie,, peuvent s'adresser à la rédaction....*

## Vie de l'association

### ASSEMBLEE GENERALE ARIANE – 5 avril 2008 - Nantes

L'**Assemblée Générale** de l'Association Ariane s'est tenue, le 5 avril 2008, salle municipale de l'Égalité, à Nantes, devant une assistance assez nombreuse.

Madame **Van Roy**, Présidente, expose, dans le rapport moral, les activités de l'année écoulée, au regard des objectifs fixés, il y a onze ans, lors de la création de l'Association. Ces objectifs sont toujours d'aider les

personnes atteintes d'épilepsie, ainsi que leur entourage, et de développer l'information concernant cette maladie.

Le point faible est le petit nombre de bénévoles, plus préoccupant avec le départ de la Secrétaire générale et de la Trésorière. Les activités d'accompagnement d'**Ariane Emploi**, association - fille d'Ariane, vont être confiées à un organisme spécialisé.

Madame Van Roy fait part de son intention de se retirer bientôt.

Les finances de l'Association sont saines. Le compte de résultats, du 1<sup>er</sup> janvier 2007 au 31 décembre 2007, s'établit, en charges à 10.610,56 €, en produits à 9.14407 €. Mais le solde bancaire est de 2.827,92 € au 31 décembre 2007. Le budget prévisionnel 2008 est de 13.600 €.

**Le Conseil d'Administration est renouvelé :**  
**Présidente** Annick Van Roy, **Trésorière** Annick Bégou, **Secrétaire** Marienbaz Courcier ; **Membres** : Michèle Arnaud, Roger Augereau, Roger Champion, Etienne Manach, Chantal Moreau, Annie Piveteau.

A l'issue de l'Assemblée Générale, **Monsieur Le Gall, responsable de l'Association Information Santé 49**, intervient sur le sujet « **Hygiène de Vie** ». Il a rassemblé les résultats de son expérience personnelle dans son livre « Les racines du bien-être ». Il souligne plusieurs règles d'importance :

- tenir compte des rythmes biologiques, et savoir se reposer,
- pratiquer une activité physique, au moins la marche, et savoir respirer,
- se relaxer et méditer, afin de gérer le stress et maîtriser ses peurs,
- pratiquer l'amitié, la compassion, le rire,
- s'alimenter de manière équilibrée, en qualité et quantité, et veiller à l'équilibre acido-basique ( 20% - 80% ).



### ARIANE à CAP HANDI FORUM d'Angers

L'Association Ariane a participé au 2<sup>ème</sup> **Cap Handi Forum**, les 7 et 8 juin 2008, à la Salle Athlétis, Les Ponts de Cé (M-et- L). Véritable salon régional sur le handicap, Cap Handi Forum a lieu tous les deux ans. Il regroupe, avec des tables rondes, des ateliers, des expositions, quelque 80 exposants : associations, métiers paramédicaux et du travail social, collectivités, professionnels, formation insertion professionnelle.

La manifestation a pour buts principaux un espace d'échanges, de dialogues, et de transferts d'expériences, sur toutes les formes de handicaps, élargies à tout ce qui touche à la vie et à son autonomie.

Ariane a bénéficié de la bienveillance de l'Association des Paralysés de France (**APF**) du Maine-et-Loire qui a accueilli notre association à son stand. Une dizaine de membres d'Ariane ont ainsi été présents. Si ce salon n'a peut-être pas suffisamment attiré le grand public, il a permis à **Ariane** d'affirmer sa présence, d'avoir des contacts intéressants, et des échanges amicaux.

## Avenir ARIANE - évolution de l'association.

Quels changements depuis la dernière assemblée générale ?  
Le bureau nouvellement élu souhaite permettre aux adhérents volontaires d'assurer :

- la continuité des actions engagées sur Nantes,
- le développement de l'accueil sur Angers
- la parution du fil d'ARIANE, notre lien à tous.
- 

**A Nantes**, le « nouveau » local du 6 place de la Manu continue d'accueillir le groupe de parole. Une permanence est assurée un vendredi après-midi sur deux. La conférence de novembre est en bonne voie. Tout ceci grâce au travail du petit noyau constitué autour de Chantal, Marie-Hélène, Marcelle et Marienbaz. N'hésitez pas à les rejoindre, à apporter vos idées.

**A Angers**, les **groupes de parole** ont repris leur activité en septembre au local rue Lecuit. Un **groupe de travail** d'une dizaine de personnes a pris l'initiative de se retrouver régulièrement le premier jeudi des mois pairs pour travailler, réfléchir aux actions engagées et aux orientations à prendre afin de répondre aux attentes de chacun des adhérents. Les prochaines **réunions** sont fixées au 2 octobre et au 4 décembre à 20 heures rue Lecuit. Un petit local est loué (25€/mois charges comprises) dans les locaux de l'APF, 22 Boulevard des deux croix, pour limiter les déplacements des membres du bureau sur Nantes.

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des  
Epilepsies

**C'est l'affaire de chacun d'entre nous.**



Comme vous le savez, toute action a un coût. Aussi rigoureuse que soit la gestion de l'association, les subventions sont de plus en plus difficiles à obtenir.

**Pour qu'ARIANE vive et se développe, pensez à régler vos cotisations pour l'année 2008 si ce n'est déjà fait.**

Vous pouvez aussi aider au développement de l'association par des dons.

Ces dons vous donnent droit à une réduction fiscale.

### INFO—Assurances

Si votre état de santé ne vous permet pas d'être assuré par un contrat standard, un nouveau dispositif, en vigueur depuis janvier 2007, facilite l'accès au crédit des personnes malades ou handicapées (avant 50 ans).

Il s'agit de la convention AERAS:

www.aeras-info.fr ou 0 821 221 021 (0,12/mn)

## Informations pratiques

### Loire-Atlantique

**Permanences à Nantes, les 1<sup>ers</sup> et 3<sup>e</sup> vendredis de chaque mois**, au local, 6 place de la Manu  
**de 14h30 à 17 heures**

téléphone : **02 40 58 01 85**

Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur.

**Les groupes de parole ont déjà repris**

### Permanences à Saint Nazaire :

**le 3<sup>ème</sup> samedi de chaque mois** de 14 à 17 heures

Maison de quartier de Kerlédé

70, rue Ferdinand Buisson Saint Nazaire

### Maine et Loire:

Contact téléphone : **02 41 43 08 14**

téléphone : 02 40 70 28 10

(Voir les dates de réunions dans l'article précédent)

### Vendée:

Contact téléphone : **02 51 42 08 15**

### Sarthe et Mayenne:

Contact téléphone : **02 43 86 01 06**

### Conférence- débat à Nantes

Le **samedi 22 novembre** 2008, à 15h

À la Médiathèque centrale de Nantes

24, quai de la Fosse

Sur le thème:

**Stress, angoisse et épilepsies**

Avec les **Dr Doury**, neurologue

Et **Mme Paris**, psychologue

D'autres associations oeuvrent pour l'Epilepsie:

- **Epilepsie-France** fait sa journée de rencontres nationales, le samedi 4 octobre, à Cognac
- La **Ligue Française contre l'Epilepsie** (LFCE— professionnels) organise « les journées Françaises de l'Epilepsie », à Lyon, du 13 au 15 novembre
- La journée nationale d'information grand public (**JNE**) aura lieu le samedi 22 novembre. Informez-vous des actions nationales et locales dans la presse et les médias.

.Responsable de la publication : **Annick Van Roy**  
Équipe de rédaction : **F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach**  
ARIANE 10, place de la Manu - 44000 Nantes

Avec le soutien  
de la Mairie de Nantes