

# Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 6, place de la Manu – 44000 NANTES

Tel/Fax Nantes 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Loire Atlantique et Maine et Loire 06 26 53 65 99 Vendée 02 51 42 08 15 Sarthe 02 43 86 01 06

## SOMMAIRE

1	Éditorial - témoignage
2	L'enfant, la scolarité et l'épilepsie, Angers 31 janvier 09
3	Vie de l'association: CR de l'AG Info assurances
4	Vie de l'association (suite) Informations

## Editorial

L'épilepsie ne serait, selon certains, qu'une maladie parmi de nombreuses autres affections neurologiques. Elle présenterait, comme d'autres pathologies, de multiples aspects, des formes courantes ou rares, bénignes ou sévères.

Les connaissances, la recherche, les centres de compétence, l'information des professionnels de santé progressent. L'épilepsie s'intègre naturellement dans la campagne du Neurodon 2009. On en parle, elle donne lieu à des manifestations, et plusieurs sites internet sont accessibles au grand public.

Mais l'épilepsie comporte des spécificités redoutables. **La maladie est chronique**, et caractérisée par des crises, qui ne sont pas toujours, heureusement, spectaculaires. Les **crises** sont des symptômes qui sont décrits, évalués, et qu'on tente de faire disparaître, comme dans n'importe quelle maladie. Mais la crise est un trouble imprévisible, qui affecte tout le malade et son entourage. Soudaine, imprévue, la crise est vécue comme une menace permanente, génératrice d'angoisse.

L'épilepsie a été longtemps cachée, diabolisée, victime de préjugés...une époque révolue ? Etre acteur ou témoin d'une crise, pendant ou après l'évènement, c'est aussi **appréhender le regard des autres**. Certains, non informés, ou indifférents, ne voient, dans le malade, qu'un être différent, étrange, hostile. Ils réprochent sans raison, ils rejettent sans comprendre. **Ces regards qui se détournent, ces rapports sociaux aléatoires, sont plus difficiles à supporter que les contraintes des traitements.**

L'ambition d'Ariane d'apporter une « **nouvelle image** » des épilepsies exige de poursuivre les actions entreprises. Avec la participation du plus grand nombre des adhérents, c'est accroître, concrètement, l'information pour un objectif immatériel : apprivoiser les regards.

E. Manach



## Témoignage

*Ma maladie s'est manifestée à l'âge de 10 ans: des petites absences d'épilepsie se sont transformées au fil des années en crises de plus en plus importantes.*

*Mon traitement a évolué parallèlement, donc avec une augmentation importante.*

*Ces traitements étaient aussi durs à vivre que les crises elles-mêmes. Les effets secondaires: perte de mémoire majeure, manque de concentration, fatigue intense...ont eu d'énormes conséquences: perte de confiance en moi, dépendance aux autres... Malgré ces difficultés, j'ai réussi quand même à avoir deux enfants, une vie de couple et un travail. A 30 ans, je me retrouvais comme une adolescente, pouvant difficilement assumer mes rôles de mère, de professionnelle et de femme. Cette situation me faisait souffrir et était culpabilisante.*

*Bien sûr, j'avais été amenée à adapter mon mode de vie. Je devais essayer de vivre au mieux avec ces crises. Et c'est grâce aux personnes à qui j'ai fait appel que j'y suis parvenue, des personnes qui m'ont comprise, aidée à supporter et surmonter les difficultés: l'association Ariane avec les groupes de parole, la sophrologie, les psychothérapeutes...*

*Et puis est venu le jour plein d'espoir, lorsqu'un neurologue m'a parlé de chirurgie !*

*Je prends contact, à Rennes; je suis pendant 2 ans sur liste d'attente; une durée paraissant si longue... mais indispensable pour me préparer psychologiquement. J'ai eu plusieurs hospitalisations avec des EEG, des tests de mémoire. Une première opération (pose d'électrodes) a permis aux médecins de cibler au mieux la partie malade et de vérifier le plus précisément possible si elle pouvait être retirée sans atteindre une zone «utile».*

*Quatre mois plus tard, l'intervention finale m'offre une nouvelle vie !*

*Je ne fais plus de crises. J'ai 7 médicaments de moins à la sortie de l'hôpital, aucune séquelles.*

*Je peux continuer à me reconstruire, je reprends confiance en moi, les autres me font aussi confiance, cercle vicieux, qui va aujourd'hui dans le bon sens !*

*Je voudrais dire à tous ceux qui sont malades que, grâce aux progrès de la médecine, la guérison s'offrira peut-être à eux un jour. Que malgré les craintes que l'on peut avoir face à cette intervention importante, elle vaut vraiment la peine.*

*C'est toujours un combat que l'on pense parfois ne pas pouvoir surmonter. Alors le soutien de nos proches et de toutes les personnes qui nous entourent est une richesse indispensable.*

*Aussi, je voudrais leur dire merci...*



Soizig

CR de la Conférence-débat du 31 janvier 2009, à Angers :  
**L'ENFANT, LA SCOLARITE ET L'EPILEPSIE**

Les informations furent apportées par les deux médecins intervenants, le **Docteur Sylvie Nguyen-Codevelle**, neurologue, épiléptologue pédiatrique, et le **Docteur Elisabeth Massol**, médecin scolaire.

L'**épilepsie** se définit comme une maladie chronique, dont l'élément essentiel est la crise. Chez l'**enfant**, ce sont parfois des crises fébriles, déclenchées à l'occasion de fièvres. Elles ont des conséquences plus ou moins graves pour l'enfant, sur sa vie, son environnement, donc sur sa famille. Mais l'épilepsie est en réalité un groupe de maladies, particulièrement complexe, avec des formes très différentes. Il est même difficile, pour une même personne, de différencier ce qui est crise de ce qui ne l'est pas.

Si chez l'adulte, l'épilepsie peut être la conséquence d'une autre maladie (par exemple, un traumatisme crânien), chez l'enfant elle est souvent une maladie en elle-même. Elle est liée, lors du développement de l'enfant, à des désordres fonctionnels dans l'équilibre du cerveau. De nombreuses épilepsies de l'enfant, dites épilepsies développementales, apparaissent avant dix ans. Elles n'ont pas de causes précises connues. Certaines disparaissent à l'adolescence, lors de la puberté. D'autres demeurent, avec un tableau de désordres, bénins ou sévères. Environ 75 % de ces épilepsies répondent aux traitements, et sont équilibrées.

Sans méconnaître les **difficultés d'apprentissage** et de scolarité, il n'apparaît pas nécessaire de noircir le tableau, dans au moins la moitié des cas. Certaines épilepsies ont des conséquences sur le développement cognitif, ainsi que certains médicaments qui peuvent provoquer de la somnolence. Le praticien fait, par tâtonnements, un compromis entre la couverture des crises et les effets secondaires négatifs des médicaments.

L'épilepsie est une maladie angoissante. Mais c'est aussi le regard des autres enfants et de l'enseignante, qui peut « paniquer ». Le traitement, et la vie scolaire, vont d'autant mieux que les parents gardent leur capacité à mettre de côté, au moins en partie, leur angoisse et leur regard particulier. Même si la réussite « diplôme » n'est pas au rendez-vous, il est plus important que l'enfant garde confiance en lui-même. Il faut se projeter dans l'avenir, même si cela est difficile.

Le **médecin scolaire** a pour mission de promouvoir la santé au travers des élèves. Les épilepsies étant très diverses, les élèves concernés ont donc des difficultés très variables. Il est conseillé aux parents d'en parler à l'enseignant, ou du moins au médecin scolaire du secteur. Une réunion peut être convenue avec l'enseignant, pour expliquer et dramatiser. Elle peut permettre d'établir le formulaire « **Projet d'insertion scolaire personnalisé** », qui, signé par les parents et les enseignants, rassure et sert d'instruction. Ce Projet apporte des précisions, par exemple : activités possibles, troubles associés (cognitifs, apprentissage), prise de médicaments pendant le temps de classe. Les parents gardent, bien sûr, l'initiative de dire ou de ne pas dire la maladie de leur enfant, mais il faut éviter le traumatisme de la

classe et de l'enseignant, qui découvrent un jour, brutalement, la maladie.

En dehors de l'école, le recours à d'autres thérapeutes (**psychomotricien, orthophoniste, psychologue**) permet des résultats d'autant meilleurs qu'il est entrepris tôt. La scolarité en classe ordinaire est, heureusement, le cas le plus fréquent. Mais si les troubles sont sévères, il faut, après dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH, ex CDES), rechercher des classes spécialisées, avec **enseignants spécialisés et auxiliaires de vie**.

Le dossier scolaire, avec le « Projet d'Accueil Individualisé » (**PAI**), peut accompagner l'élève au Collège, puis au Lycée. Mais si le collège est trop difficile, il faut envisager une orientation vers une **SEGPA** (Section d'enseignement adapté), ou vers une **UPI** (Unité pédagogique d'intégration).

Les lenteurs et les difficultés de la maladie peuvent, en partie, être palliées, lors d'examens, en demandant un « **tiers temps** », par dossier auprès de la MDPH.

Le **public s'interroge** sur les **circuits** scolaires les plus adaptés. Après une section spécialisée, il est possible de revenir en classe ordinaire. Mais l'instituteur pêche souvent par optimisme et veut bien faire, alors que l'enfant, qui est en souffrance, peut se décourager.

Les problèmes de **lenteur** ne concernent pas que les examens, mais aussi les épreuves d'évaluation. Ils sont, en principe, notés sur le PAI : l'établissement fournit le formulaire « tiers temps », selon la demande. Des enfants, en classes primaires, sont stabilisés par leur traitement, mais leur problème de lenteur se heurte à l'incompréhension de l'institutrice. Or, cette dernière donne le ton de la classe. Elle a un rôle important dans l'acceptation de l'enfant épileptique, et dans le regard des autres enfants.

Le redoublement en maternelle n'est prévu, par les textes, qu'en dernière année. Il est préférable de proposer à l'enfant un menu individuel, adapté, sans redoublement. Si les **capacités d'apprentissage** sont très atteintes, un IME peut être conseillé. En cas de **troubles épileptiques sévères** (pharmacorésistance, comportement), il convient de rechercher des Instituts spécialisés pour enfants épileptiques. Mais ces établissements sont peu nombreux, dispersés géographiquement (Finistère, Côtes d'Armor, Orne, Midi). Les demandes d'admission doivent être présentées, longtemps à l'avance, auprès des MDPH.

La part de la **génétique** dans l'épilepsie existe, mais cette question doit être pondérée. Les enfants ne doivent pas se cacher derrière leur maladie. Certains semblent développer des capacités particulières. En réalité, les enfants ont certaines aptitudes, mais pas certaines autres. Cela est en relation, ou non, avec l'épilepsie. De zones à zones, dans le cerveau, il peut y avoir des transferts et des adaptations.

Un enfant malade peut sembler régresser. En réalité, il n'y a pas régression, mais arrêt. La reprise de la progression a lieu, le plus souvent, après stabilisation du traitement.

Pour évaluer les capacités d'un enfant épileptique, un **bilan neuropsychologique** est possible. Mais il faut, au préalable, prendre conseil auprès du neurologue, ou du psychologue. L'**aide psychologique** est importante pour

l'enfant, puis l'adolescent, et les parents.  
Mais il reste beaucoup à faire pour faire évoluer l'image de l'épilepsie dans le milieu scolaire, et le monde professionnel.

Cr fait par E.M.

### Vie de l'association

L'Assemblée Générale de l'association Ariane s'est tenue, le 21 mars 2009, à Nantes.

Monsieur Roger Augereau, président, remercie les adhérents fidèles et accueille les nouveaux. Il souligne les changements au sein du Conseil d'Administration, et dans son fonctionnement. L'identité régionale est préservée, les objectifs poursuivis, les activités existantes maintenues, les moyens d'information remis à jour.

(voir infos page 4)

Le rapport d'activités présenté par Monsieur Roger Champion, secrétaire, illustre le maintien des activités : un bureau à Nantes avec des permanences, des groupes de paroles (1 à Nantes, 2 à Angers), le bulletin Le Fil d'Ariane (3 n°/an), deux conférences publiques (1 à Nantes, 1 à Angers).

93 adhérents sont à jour de cotisations. L'association dispose d'un fichier d'environ 500 personnes (anciens adhérents, professionnels de santé).

Le rapport financier, présenté par Madame Annick Bégou, Trésorière, établit un compte de résultats 2008 déficitaire mais sans de déficit réel. Les ressources sont principalement les cotisations, puis les dons. Les subventions ont diminué.

Les trois rapports (moral, activités, financier) sont adoptés à l'unanimité, ainsi que les propositions du Conseil d'Administration, et son renouvellement :

- **bureau** : Roger Augereau Président, Annick Bégou Trésorière, Roger Champion Secrétaire ;
- **membres** : Annick Van Roy, Michèle Arnaud, Chantal Moreau, Etienne Manach.

Trois adhérentes rejoignent le groupe des conseillers nantais : Soizig Launay, Roselyne Galand, Brigitte Breaud.

L'association Ariane-Emploi, association fille d'Ariane, présentée par Madame Michèle Arnaud Présidente, sera dissoute à l'automne 2009. Ses activités d'accompagnement vers l'emploi de personnes épileptiques, et qui disposent d'un dossier auprès de la MDPH, seront confiées à un organisme spécialisé nantais, Espace Formation. Mais des informations générales relatives à l'emploi seront toujours disponibles au sein de l'association Ariane. (cf infos pratiques ci-dessous)

#### Ariane-Emploi

Le dispositif COREPE est maintenant remplacé par EPI-PRO :  
« un pas en avant vers la recherche d'emploi »

Espace-Formations porte le dispositif, vous renseigne et vous accompagne

1, rue de la Petite Reine - BP 48 737 - 44 187 Nantes Cedex 4  
tel accueil : 02 40 94 99 52

A l'issue de l'Assemblée Générale, Monsieur Pascal Dejoie, agent général d'assurances, intervient sur le sujet :

### INFORMATIONS SUR LES ASSURANCES

Lors d'un contrat de responsabilité civile (des dégâts causés à un tiers), l'assureur n'a pas à demander des éléments médicaux, et l'assuré n'a pas l'obligation de déclarer sa maladie, par exemple l'épilepsie. Ainsi, une personne épileptique, âgée de plus de 26 ans, autonome en appartement, peut être couverte par un contrat multirisques d'habitation. En cas de sinistre (par exemple, un début d'incendie, avec flammes), en relation avec la survenue d'une crise, l'assurance doit fonctionner.

Il n'y a pas d'interdiction légale d'un contrat automobile, pour des raisons de maladie ou d'âge. Lors du contrat, l'assureur ne demande pas de certificat médical : il n'a besoin que de la carte d'identité, du permis de conduire, de la carte grise. En cas d'accident de cet assuré épileptique, l'assurance doit fonctionner. Si l'accident est lié à une crise, la déclaration d'accident sans mention de la crise n'est pas, en termes d'assurances, une fausse déclaration.

A noter que les dommages « envers un tiers » s'interprètent restrictivement, au sein du foyer familial ; un conjoint, un enfant ne sont pas des tiers.

Dans un contrat « complémentaire santé », les éléments médicaux sont renseignés. Et l'assureur, qui examine le rapport prime/sinistre, peut dénoncer le contrat, dans un délai de deux ans après sa signature.

Un contrat « accidents de la vie » peut être souscrit sans référence à l'état de santé, lors de sa signature. Cependant un tel contrat comporte toujours une rubrique « exclusions », dont les dispositions sont spécifiques à chaque compagnie d'assurances. Cette rubrique mentionne généralement « maladies chroniques », ce qui est, hélas, le cas de l'épilepsie. Par ailleurs, pour une garantie individuelle d'accident, des remboursements sont faits par la sécurité sociale et (éventuellement) par la complémentaire santé. L'assurance n'intervient que s'il y a une invalidité.

Une assurance « invalidité-décès », exigée par exemple lors d'un crédit, est prise souvent sur des dispositions standard (« contrat groupe »), sans notion d'âge. Cependant, en cas de problème de santé grave, l'assureur peut exiger une assurance complémentaire santé. En effet, le principe de l'assurance est d'assurer un risque aléatoire, mais non pas un risque certain (par exemple, un cancer à issue fatale proche).

Quelles sont les compagnies qui assurent plus facilement des personnes épileptiques ? Les assurances sont toutes spécifiques, et prennent des risques mesurés. Néanmoins, citons « April Assurances » qui propose des contrats adaptés.



### Le mot du président

Pour maintenir l'équilibre financier d'Ariane, réduire les coûts postaux, il serait possible, avec votre accord, de **communiquer par internet** et vous transmettre beaucoup d'informations (*le FIL, les manifestations de l'année...*)

Pour cela, il vous faudrait nous envoyer votre adresse e-mail à celle de l'association:

ariane-epilepsie@laposte.net

Cette formule serait pour 2009—2010

Les supports papier seront toujours disponibles pour les personnes n'en ayant pas le désir ou non équipés pour cette communication.

**R. Augereau**



### Infos pratiques ARIANE

L'association dispose d'un téléphone portable:  
**06 26 53 65 99**

et d'une adresse mail:  
**ariane-epilepsie@laposte.net**

#### Loire-Atlantique

- Permanences à Nantes, les 1<sup>ers</sup> et 3<sup>e</sup> vendredis de chaque mois, de 14h30 à 17 heures

Maison des Associations

10bis Boulevard Stalingrad Nantes

téléphone : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

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** :

**Ecoute au téléphone: 02 40 70 28 10**, les mercredis et samedis après midi de préférence.

#### Vendée:

Contact téléphone : **02 51 32 38 94**

#### Sarthe et Mayenne:

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

#### Maine et Loire:

Contact téléphone : **06 26 53 65 99**

Les réunions de bureau se font dans les locaux de l'APF: **22, Boulevard des deux croix - ANGERS**

#### Bulletin d'adhésion 2009

Nom.....  
Prénom.....  
Adresse.....  
Tel.....  
adresse mail.....

#### Montant de l'adhésion:

- adhésion minimum: 25E
- adhésion de soutien: 40E

CCP - chèque bancaire à régler à l'ordre de l'association **Ariane**

*Je souhaite recevoir un reçu fiscal du montant de mon adhésion*

Date.....

Signature


#### ARIANE A COGNAC



Un adhérent d'Ariane a participé aux **Journées Rencontres Nationales (JRN) de l'Association Epilepsie-France**, les 4-5 octobre 2008, à **Cognac** (Charentes).

Il y est proposé des tables rondes thématiques, animées par des spécialistes : la souffrance du patient et de la famille, l'épilepsie au travail, à l'école, la chirurgie, la maternité, les anciens et les nouveaux médicaments...

Ces journées sont l'occasion de faire passer des messages forts, pour casser les tabous et les peurs qui entourent l'épilepsie. Elles permettent de dépasser le cadre des malades et de leurs proches, en accueillant notamment des représentants du milieu scolaire et du monde du travail, de toutes les régions.

 **Une conférence aura lieu à Nantes, en novembre 2009... (voir prochain FIL)**

**Les membres du Conseil d'administration vous souhaitent de passer un bon été 2009!**



.Responsable de la publication : Roger Augereau  
Équipe de rédaction : F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach  
ARIANE 6 place de la Manu - 44000 Nantes

Avec le soutien  
de la Mairie de Nantes