

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
2	Courrier des lecteurs Dossier: les premiers secours
3	La stimulation cérébrale profonde CR de conférence Angers
4	Vie de l'association Informations Conférences prochaines

Editorial

Sous un soleil généreux, l'été joue les prolongations.. Les jeunes ont repris le chemin de l'école, du collège, du lycée.... Le monde du travail a repris son régime de croisière.

Après des vacances studieuses, **ARIANE** reprend son rythme.

Le **groupe de travail de Nantes** met au point les derniers détails de sa conférence du 28 novembre. Son affiche est disponible et peut vous être envoyée par internet ou par voie postale.

Le **groupe de travail d'Angers** représentera **ARIANE** au forum des associations les 7 et 8 novembre. Les préparatifs de la conférence du 30 janvier 2010 sont en bonne voie. Les intervenants sont mobilisés. Ces événements, ponctuels et importants pour les membres de l'association, s'appuient sur les qualités des intervenants.

Les comptes rendus de ces conférences, riches de renseignements, sont publiés dans FIL d'**ARIANE**. Remercions Etienne Manach pour la qualité et le rigueur de ses restitutions. Elles constituent un trésor de documentation sur des thèmes qui concernent nos préoccupations : l'épilepsie, le quotidien du patient, de son entourage.

Une mine de documentation est ainsi distillée au fil des numéros, numéros qui ne sont pas toujours archivés...Le conseil d'administration, puisant dans

ces articles et dans différentes sources, s'est mis au travail pour réaliser des « **plaquettes d'information** » qui permettront de répondre aux demandes spécifiques lors des conférences et forum.

Nous ne saurions terminer sans évoquer « **LE FIL D'ARIANE** », notre lien le plus régulier, et remercier l'équipe de rédaction, le groupe de travail Nantes qui assure l'impression, la mise sous pli et l'expédition.

Toutes ces activités tentent de répondre aux attentes des adhérents. N'hésitez pas à nous faire part de vos attentes, les permanences, le téléphone, l'adresse mail sans négliger le courrier classique, vous permettent de nous exprimer vos attentes.

C'est, par exemple, pour répondre à une demande que sont organisées quelques **rencontres conviviales**. Elles permettent de rompre l'isolement et de se retrouver autour de jeux, de petites randonnées, sans mettre l'épilepsie au centre du débat. Ces rencontres, généralement appréciées, peuvent se développer.

Exprimez nous vos attentes, vous aiderez le conseil d'administration à prendre les bonnes orientations.

Roger Champion



Courrier des lecteurs

Passage par les urgences...

L'été a été difficile. Non pas à cause du temps ! Dame épilepsie s'est invitée, inopinément comme toujours, à répétition. A chaque déplacement, nous avons dû, mon mari et moi faire connaissance avec les services d'urgence locaux (*mon mari, sujet à des crises d'épilepsie depuis de longues années, a connu des états de mal*). Cela faisait plusieurs années que nous n'y avions plus recours.. Epilepsie, le retour. Mauvais scénario !

Mais je dois dire que ce n'est pas seulement ça, car l'appel maintenant obligé au « 15 » a enclenché un système qui me paraît le plus souvent inapproprié à la situation des crises et leur évolution forcément aléatoire. Je pourrais dire que la crise peut s'arrêter, le système pas (pompiers, ambulances, voire Samu...hospitalisation, sortie.)

Et le deuxième sentiment fort, c'est que, si je suis rassurée d'une intervention médicale et confiante, plus confiante que ce qui se passait il y a quelques années, sur le plan relationnel, je trouve cela très brutal. Au vécu de violence qu'est l'irruption de la crise, se surajoute la violence de l'intervention. Voire un sentiment d'intrusion quand, une fois, Samu et pompiers (7 personnes dans notre chambre !) cherchaient à accorder leur compétences (ou leur hiérarchie ?)

Pour avoir dû faire appel au médical depuis de longues années, j'ai pourtant apprécié des progrès, aux urgences dans les soins, avec les pompiers qui ont été les premiers à savoir prendre en compte les « témoins » (une main sur une épaule, un au revoir ...). Qu'est-ce qui s'est cassé dans le système ?

Quant à l'accueil hospitalier à la fin du processus de crise, je laisserais plutôt volontiers mon mari s'exprimer sur ce qu'il vit à ce moment de reprise de conscience une fois à l'hôpital. Je sais qu'il y travaille. J'ai écouté attentivement, à une JNR d'Epilepsie-France, amorcer l'idée qu'il faudrait un accueil plus spécifique. Mais moi, j'avoue ne plus avoir envie de voir son désarroi, leurs agacements devant son agitation anxieuse, et n'entendre que maîtrise... Une fois la crise « calmée », reviennent les soupçons, culpabilisations... Décidément l'épilepsie...

F. D.



Dossiers

LES PREMIERS SECOURS

Il n'est pas nécessaire d'appeler un **médecin** chaque fois qu'une personne, connue pour son épilepsie, fait une crise. Mais, cela suppose qu'un proche, informé, soit présent, et que la crise se déroule « comme d'habitude ».

Mais si la crise est plus longue, se répète, si le malade chute et se blesse, il y a un besoin d'aide médicale. Ce besoin est évident, aussi, si le malade fait une crise sur la voie publique, dans un magasin, sur un lieu de travail. Le ou les témoin(s) du « malaise », non informés, vont appeler les premiers secours : **SAMU** (tel 15), **POMPIERS** (tel 18).

Dans l'attente, le proche ou le témoin doit « conditionner » la victime, c'est-à-dire, simplement, ne pas la laisser en position verticale, mais l'allonger en position latérale de sécurité, un vêtement replié sous la tête. Dégager un peu l'espace autour de la personne pour éviter des blessures, desserrer les vêtements, enlever les lunettes si besoin, ne pas donner de médicament, ni à boire.

Une crise commencée ne peut guère être arrêtée. Même si elle est courte (quelques dizaines de secondes), le temps paraît plus long, d'autant plus long que la crise est suivie d'un état confusionnel, plus ou moins prolongé.(penser à regarder une montre et noter l'heure). Le témoin présent parle et rassure la victime.

Appeler les premiers secours, **en dehors des heures d'ouverture des cabinets médicaux**, c'est d'abord appeler le 15 ou SAMU .L'appel est gratuit. On peut aussi appeler le 112, numéro unique européen d'appel d'urgence, gratuit, et accessible des téléphones fixes et mobiles. Il est accessible même sans carte SIM dans un téléphone portable, et même sans crédit dans le cas d'une carte prépayée.

L'appel téléphonique au 15 est d'abord pris en charge par le permanencier assistant de régulation médicale (PARM). En quelques questions-clés, il détermine le degré d'urgence, prend les coordonnées de localisation, et transmet les informations à l'un des deux médecins, présents sur le même plateau : le **médecin régulateur du SAMU, le médecin régulateur du Centre 15**.

Le médecin régulateur du SAMU détermine s'il s'agit d'une urgence vitale, et décide de l'envoi d'une équipe SMUR (Service Médical d'Urgence et de Réanimation), avec un véhicule léger d'intervention (VLI), ou une ambulance de réanimation (AR). Une équipe SMUR comprend un médecin urgentiste, un infirmier anesthésiste, un ou deux ambulanciers.

Le médecin régulateur du Centre 15 est un médecin libéral, volontaire, qui assure une garde. Il détermine les urgences de médecine générale, sans détresse vitale. Il fait un conseil médical, ou décide de l'envoi d'un médecin de garde, d'une ambulance privée, ou d'un véhicule des sapeurs-pompiers.

Les sapeurs-pompiers sont alertés, notamment sur la voie publique, soit directement (tel 18), soit par le Centre 15. Leurs véhicules de secours, avec des personnels formés, assurent les premiers secours, et le transport vers un établissement hospitalier.

SAMU et POMPIERS sont présents sur tout le territoire. Cependant, selon les départements, il existe des **structures d'urgence complémentaires**, sollicitées par le Centre 15. Exemples : des ambulances privées, autorisées, SOS MEDECINS, tel national 3624. (A noter, dans les Pays de Loire, leur présence à Nantes, Saint-Nazaire, Le Mans). Les urgences privées sont assurées par des cliniques, volontaires et accréditées par le Ministère chargé de la santé. Ces unités disposent de structures, de personnels, de véhicules.

A noter que la presse locale (quotidiens, journaux gratuits, bulletins municipaux...) mentionne très souvent, **en memento ou en encadré, les numéros d'urgence**. De nombreuses communes disposent, maintenant, d'un site internet, avec des informations actualisées : médecins de garde, pharmacies de garde, maisons médicales,

ambulances, urgences bucco-dentaires, centre antipoison...

Pour connaître les **pharmacies de garde**, les nuits, week-ends et jours fériés, il faut composer le 3237, numéro unique, non gratuit. Une voie indique l'officine de garde la plus proche de chez vous. Cependant, dans certains secteurs, de nuit, l'appel bascule d'abord au commissariat, pour être filtré.

Les pharmaciens doivent continuer à afficher le nom et l'adresse de leurs collègues de garde. A noter, que certaines pharmacies, dans les grands centres urbains, sont maintenant ouvertes 24 heures/24, 7 jours/7.

E.M.

STIMULATION CEREBRALE PROFONDE : POUR LE TRAITEMENT DES FORMES SEVERES D'AFFECTIONS NEUROPSYCHIATRIQUES

CR de la Conférence-débat du 11 mars 2009, à Angers,
fait par E. Manach

Cette conférence a été prononcée, dans le cadre de la Campagne du Neurodon 2009, par le Professeur J. L. Houeto, Neurologue à Poitiers.

Le Neurodon est une campagne annuelle, d'information et de collecte de fonds, organisée, depuis neuf ans, par la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. Elle a pour objet d'accroître les recherches sur le cerveau, d'élargir les connaissances sur les maladies neurologiques, de trouver des médicaments. Les affections qui touchent le cerveau sont nombreuses : sclérose en plaques, épilepsie, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, traumatismes, accidents vasculaires cérébraux...Elles concernent, en France, entre 1,60 et 1,80 million de personnes, plus de 6 millions avec leur entourage.

Certaines zones profondes du cerveau, les noyaux gris centraux (ou ganglions de la base) sont susceptibles d'être stimulés par des électrodes. Cette stimulation profonde est un principe thérapeutique, d'activation ou d'inhibition, très focal, de structures cibles. Cette intervention sur des circuits neuronaux qui dysfonctionnent autorise des espoirs, mais les recherches et les essais sont encore récents. La première expérience, dont a bénéficié un parkinsonien, a eu lieu en 1985. Des protocoles sont en cours pour des dystonies, des tremblements, certaines formes d'épilepsie, des troubles obsessionnels compulsifs sévères, la maladie Gilles de la Tourette, des addictions et des dépressions sévères résistantes aux traitements bien conduits. Les stimulateurs, placés sous la peau du thorax, ont une durée de vie de 4 à 6 ans, mais ils seront bientôt rechargeables.

Le cerveau, pour atteindre un but, met en œuvre un certain nombre de comportements et d'actions. Le but à atteindre doit être soutenu, évalué, adapté à l'intention initiale ou à un changement. Les structures, responsables de ces comportements, sont situées dans le lobe préfrontal. Ce dernier comporte trois faces : interne médiane, orbito-ventrale, dorso-latérale.

Le cortex dorso-latéral joue un rôle dans la

représentation mentale du but à court terme. Il a la capacité de régler l'action et de l'adapter. Dans certaines affections il est frappé d'incapacité ou d'apathie.

Le cortex interne-médian comporte trois

zones :

La zone arrière surveille l'action et détecte des erreurs. Des dysfonctionnements de cette zone provoquent des contrôles de vérification permanents ou compulsions (troubles obsessionnels compulsifs).

La zone avant autoévalue des états internes physiologiques (exemple, la soif) et émotionnels (exemple, la colère). Elle permet de percevoir l'autre et de lui attribuer une pensée. Cette zone dysfonctionne chez les autistes et les schizophrènes, qui ne peuvent lire la pensée des autres, et adapter leur comportement.

La zone centrale joue un rôle dans la prise de décisions, et l'évaluation de ses conséquences. Elle dysfonctionne dans les toxicomanies.

Le cortex orbito-ventral renforce la motivation pour la recherche d'un but. Son dysfonctionnement conduit à l'excès dans l'objectif (exemples, l'argent, la drogue).

Le fonctionnement harmonieux de ces diverses régions du cortex préfrontal concourt à un comportement adapté. Mais elles doivent être coordonnées, volontairement ou automatiquement, par d'autres structures : les noyaux gris centraux (ou ganglions de la base). Ces noyaux profonds sont connectés avec chaque territoire du cortex préfrontal, par des circuits parallèles spécifiques. Ces circuits transmettent, du cortex vers les noyaux, des informations motrices, cognitives, émotionnelles ou psychiques (limbiques). Ces noyaux fonctionnent grâce à un neurotransmetteur, la dopamine, qui manque dans certaines affections (Parkinson). Il y a lenteur des mouvements, perte du mouvement automatique, mais aussi des pertes cognitives et émotionnelles, et des troubles de la motivation.

La dopamine, sécrétée par la substance noire, focalise le comportement, et évite ce qui le parasite.

Ces structures profondes ont des circuits ségrégués mais communicants. Elles ont un rôle important dans le comportement automatique, routinier, dans l'apprentissage de mouvements séquentiels et leur adaptation (exemple, la conduite automobile). Ces fonctions automatiques dégagent le cortex cérébral.

Les expériences ont conduit, chez des parkinsoniens, à l'implantation d'électrodes dans des zones-cibles, très définies, des noyaux gris centraux. On délivre une activité électrique par réglage d'un stimulateur, implanté dans la région sous-pectorale. Ainsi, la stimulation du noyau subthalamique diminue la rigidité et la lenteur, et ceci sans traitement. La stimulation du territoire émotionnel voisin peut déclencher de l'euphorie ou de la tristesse.

La stimulation de régions spécifiques des noyaux gris centraux représente un espoir dans des maladies psychiques graves, résistantes aux médicaments. Ces stimulations, motrices et émotionnelles, devraient notamment améliorer les troubles de comportements répétitifs : maladie Gilles de la Tourette, troubles obsessionnels compulsifs (TOC).



Vie de l'association

APPEL!!!.....Réflexions sur le logement

Fidèles lecteurs du « FIL D'ARIANE », nous avons une préoccupation en commun : l'épilepsie. Vous savez que l'épilepsie, heureusement, moyennant le suivi régulier d'un traitement et le respect d'une certaine hygiène de vie, elle peut être stabilisée, que l'opération apporte le soulagement pour certaines formes d'épilepsie. Tous ces moyens permettent au patient souffrant d'épilepsie de retrouver une vie « normale », un épanouissement dans le travail, dans les loisirs. Cette évolution libère aussi son entourage.

MAIS vous savez aussi que, malgré tous ces progrès, l'épilepsie reste active chez un certain nombre de patients. Dans ce cas, l'accès au monde du travail se complique. Certaines activités de loisir sont déconseillées. L'assistance, souhaitable en cas de crise (souvent imprévisibles) conduit à l'obligation d'une veille discrète au travail, au quotidien dans le logement et limite les choix de mode de vie.

Vivre seul dans un appartement, être seul sur le lieu de travail, pendant les loisirs, présente un risque.

Bien souvent, dans le logement, la veille est assurée par l'entourage. Une question se pose alors pour ce handicap comme pour d'autres handicaps :

Que devient la personne souffrant d'épilepsie quand l'entourage ne peut plus assurer ?

Si cette question vous concerne transmettez nous vos besoins ou les réponses que vous avez trouvées. Si le nombre de personnes concernées est significatif, nous lancerons alors la réflexion sur ce sujet.

Les permanences, le téléphone, l'adresse mail sans négliger le courrier classique, vous permettent de vous exprimer sur ce sujet.

R. Champion



LES CONFERENCES ARIANE

« **Traitements de l'Épilepsie** » par le Docteur **Latour**, *neurologue épileptologue*,

Le samedi **28 novembre 2009**, à 15 h, Maison des Associations, 10 bd de Stalingrad - **NANTES**.

« **Epilepsie et Travail** », avec la participation du Docteur **P.Routeau**, *médecin du Travail AFPA*, de Madame **P.Eggremont**, *directrice d'Espace Formation*, de Madame **V.Lusseau**, *Cap Emploi Angers*, de Madame **P.Cotta**, *TIPH Conseil 85*,

Le samedi **30 janvier 2010**, à 15 h, Salle Daviers, 5 bd Daviers, **ANGERS**.



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^{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** 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 42 08 15**

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**



FORUM DES ASSOCIATIONS

Ariane participe, pour la première fois, au Forum des Associations « Agora 2009 », qui a lieu, les 7-8 novembre 2009, au Parc des Expositions, à Angers. Elle dispose d'un stand pour présenter ses activités, à un public important, et à de nombreux acteurs de la vie associative.

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

Avec le soutien
de la **Mairie** de Nantes
La **CPAM** de Nantes et d'Angers
la **MSA** du Maine et Loire
Le **Conseil Général** du Maine et Loire
Le **CCAS** de Saint Barthélémy d'Anjou