

Le Fil d' ARIANE

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

Tél. / Fax NANTES : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

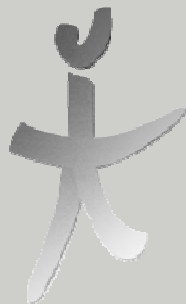
Loire-Atlantique et Maine-et-Loire : 06 26 53 65 99

Vendée : 02 51 42 08 15 - Sarthe et Mayenne : 02 43 86 01 06

AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une **NOUVELLE IMAGE** des **EPILEPSIES**

Au sommaire ce trimestre...

- ÉDITORIAL
- COURRIER DES LECTEURS
- CONFÉRENCE
Les traitements de l'épilepsie
- VIE DE L'ASSOCIATION
Assemblée générale
- INFORMATIONS PRATIQUES



Oui, les malades connaissent maintenant le nom de la maladie qui les affecte ; ils peuvent avoir connaissance de la forme d'épilepsie qui les concerne, les soins qui y sont liés.

Les informations peuvent leur être procurées soit par leur neurologue, soit par les associations (nous tentons d'y contribuer), ou même par Internet.

Ils sont donc en mesure de devenir acteurs dans leurs soins et non plus de subir une maladie inconnue et honteuse.

Mais nous constatons que cela a plus changé pour les personnes concernées et leur entourage proche que pour le grand public.

À l'occasion d'informations auprès de groupes sociaux divers, y compris professionnels, nous constatons combien sont persistantes les idées anciennes sur l'épilepsie et les peurs qui y sont liées.

C'est encore la cause de réactions excessives de rejet, exclusion dans toutes les circonstances sociales de la vie, aggravant de fait les effets de la maladie.

ÉDITORIAL



Qui de nous n'a frémi à l'annonce des éruptions volcaniques ou tremblements de terre, des désordres du monde qui en découlent ?

Dernièrement, cela s'est fait en plusieurs points de notre planète Terre... malgré les vigilances, surveillances, contrôles...

Les épilepsies nous font vivre individuellement cette succession de dévastation et d'apaisement, avec toujours ce sentiment d'imprévisibilité... malgré le progrès des connaissances, les précautions, les contrôles...

Et toujours, la vie qui se réinstalle envers et malgré tout.

Faut-il pour autant croire que rien ne change ?
Sur le plan collectif, non !

Notre association a suivi et entériné les progrès dans les connaissances sur la maladie depuis qu'elle a été identifiée comme maladie neurologique. Cela a permis aux malades de sortir de leur silence.

C'est donc sur ces deux terrains qu'**ARIANE** continue son chemin : établir des contacts et relais avec les équipes médicales.

Établir, bien sûr, une relation de confiance pour inciter les malades à se responsabiliser dans leur démarche de diagnostic et de soins.

Mais aussi, par exemple, collaborer avec les équipes qui tentent de mettre en place une aide éducative, ce qui améliorerait amplement « la vie avec la maladie », au-delà de la seule technicité des soins et des seuls moments entourant les crises.

Continuer à combattre les idées fausses sur l'épilepsie, par des infos aux adhérents, au grand public, à tous ceux qui en font la demande.

Et participer aux actions nationales, par exemple au sein du Comité National des Épilepsies.

Ainsi, nous pourrions continuer à vivre raisonnablement sur ces terres à risque, sans déni ou défi excessifs, **mais surtout au milieu de tous !**

Et vous lirez que certains savent même en tirer profit !



COURRIER DES LECTEURS

L'épilepsie, un atout ?... Quelle drôle d'idée !

Je m'appelle Alain, j'ai 39 ans et je suis épileptique depuis l'âge de 7 ans, suite à un accident de la circulation.

J'ai la chance d'être seulement atteint du petit mal. Aussi, je fais des « absences » tous les deux jours au minimum qui se caractérisent par une déconnexion cérébrale intempestive qui dure entre 3 secondes et une minute environ après quoi je « reviens à moi » avec quelques pertes de mémoire. Cela se matérialise par un visage figé et une aphasie. Je n'ai aucun signe avant-coureur mais je sais cependant que la chaleur, la fatigue, le stress sont générateurs d'absences. Cependant, je peux être en forme, détendu et quand même en faire une.

Je suis reconnu « travailleur handicapé » (MDPH) à cause de la fréquence des « crises » et j'ai été recruté comme tel par France Telecom où je travaille en agence toute la journée avec le public.

J'ai un aménagement de poste ; des pauses plus fréquentes me sont autorisées, un espace de la boutique plus « frais » avec une position assise. C'est dans cet espace dédié aux personnes en situation de handicap et aux séniors que je reçois mes clients avec le temps nécessaire pour m'occuper et pas d'intéressement à la vente, ce qui m'évite le stress et me donne une plus grande neutralité vis-à-vis des clients.

De plus, ayant pour certains points un parcours semblable à mes clients, je les comprends mieux. Pour ce qui est de mes « absences », je préviens mes clients afin qu'ils ne soient pas surpris si cela se produit en pleine conversation.

Voilà pourquoi, aussi étrange que cela puisse paraître, mon épilepsie est devenue en quelque sorte un atout. J'espère que ce témoignage pourra redonner espoir à certains d'entre vous.

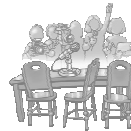
Alain CANAL

NDLR

Chance, atout ? Certes, on ne choisit pas sa maladie.

Mais certaines démarches favorisent les solutions : trouver le médecin de confiance, solliciter des aides psychologiques, monter des dossiers administratifs (telles la démarche auprès de la MDPH, la médecine scolaire et du travail...).

Merci en tout cas de dire que tous ces efforts peuvent amener à un résultat positif !



CONFÉRENCE

LES TRAITEMENTS DE L'ÉPILEPSIE

Par le Docteur P. LATOUR,
Neurologue - Épileptologue, C.H.U de NANTES

Conférence-débat du 28 novembre 2009, à NANTES
(Le texte intégral est disponible au siège de l'association)

La maladie épileptique est caractérisée par la répétition de crises qui affectent, par hyperexcitation et synchronisation, une population plus ou moins étendue de neurones.

Ces derniers, avec les cellules gliales, constituent une machinerie sophistiquée.

L'**imagerie IRM** est maintenant devenue un examen de choix et a permis, en 1989, associée à l'EEG, une nouvelle classification des épilepsies :

- focales (partielles) : 60 %,
- généralisées : 21 %,
- indéterminées : 17 %,
- syndromes spéciaux : 2 %.

Le classement permet d'envisager un pronostic et de faire le choix d'un traitement.

Le traitement comprend des **médicaments** (antiépileptiques, anticrises), ainsi que la chirurgie.

Les médicaments antiépileptiques évoluent depuis le bromure sédatif (1857), le phénobarbital (1912), de nouveaux antiépileptiques apparaissent dans les années **1990**, tels Sabril, Neurontin, Lamictal, Gabitril, Epitomax, Trileptal, Zonigram, Keppra.

Depuis **2000**, d'autres antiépileptiques se développent : Stiripentol, Pregabalin (Lyrica®), Rufinamide, Losigramone, Remacemide...

Leurs modes d'action ne sont pas tous connus et certains effets indésirables sont possibles.

La sensibilité aux traitements, hors pharmacorésistance, est la suivante :

- 47 % sans crise avec une monothérapie,
- 26 % sans crise avec une bithérapie,
- 1 % sans crise avec une trithérapie.

L'**option chirurgicale** est examinée pour une épilepsie partielle pharmacorésistante.

Elle nécessite une vidéo EEG et la certitude d'un foyer unique.

Les épilepsies partielles pharmacorésistantes sont estimées entre 80 000 et 12 000 ; 6 000 à 12 000 seraient potentiellement opérables.

Il y a, en réalité, 400 interventions par an.

Est apparue, en 1997, la stimulation électrique, automatique et intermittente, du nerf vague gauche.

La programmation est aisée et le patient a la possibilité d'utiliser un aimant pour contrôler les crises.

Les résultats positifs varient de 46 à 83 %.

De meilleurs résultats sont constatés chez des enfants implantés avant 12 ans.

Des effets secondaires sont fréquemment observés (raucité de la voix, toux, dyspnée, ...) mais ils diminuent avec le temps.

Des effets bénéfiques concernent la vigilance, l'humeur, la mémoire immédiate.

Parmi les autres traitements, citons le régime céto-gène. Sont actuellement en cours d'évaluation ou de projet des stimulations intracérébrales (déjà expérimentées pour la maladie de Parkinson) et des mécanismes de neuroprotection.

L'arrêt progressif du traitement peut être décidé selon l'évolution du syndrome épileptique et les résultats de l'EEG.

L'arrêt intervient après une période sans crises, évaluée de 2 à 5 ans.

Le déclenchement d'une crise est souvent inconnu.

Des facteurs particuliers sont connus : mouvement, musique, eau chaude, lumière (5 % des patients sont photosensibles)...

Des règles de vie sont bénéfiques : préserver le sommeil, pas d'excès d'alcool, éviter les émotions trop fortes, heureuses ou malheureuses.

L'épilepsie de l'enfant présente des particularités, en raison même de la plasticité cérébrale.

Des traitements précoces peuvent être efficaces.

Mais l'intégration scolaire et sociale, obérée par l'absentéisme, les apprentissages ratés, les troubles cognitifs, a des limites, en dépit de textes ambitieux telle la loi de 2005 sur le handicap.

Celle des adultes pose le problème de l'insertion professionnelle qui reste difficile : le chômage est supérieur à la moyenne générale.

Cependant, l'accès au travail reste plus accessible pour 65 % des patients.

À noter que pour la femme jeune, certains médicaments antiépileptiques peuvent interférer avec la contraception.

La grossesse est possible, avec un suivi spécialisé pour adapter les traitements et une surveillance échographique.

L'épilepsie est un handicap lorsque les crises persistent et sont associées à d'autres troubles.

Elles ont un retentissement dans la vie quotidienne, scolaire, familiale, professionnelle.

Le malade qui, de manière imprévisible, perd son contrôle, est atteint dans son estime de soi et sa qualité de vie.

Outre l'intérêt d'un soutien spécifique, un programme d'éducation thérapeutique peut permettre au malade de mieux connaître sa maladie et d'être un meilleur acteur de sa santé.

À la suite, le Docteur LATOUR a répondu **aux questions générales ou individuelles du public** : il précise que l'on garde, la vie durant, un type d'épilepsie.

La description des premières crises est très importante. Cependant, les manifestations des crises peuvent varier et provoquer une baisse des performances et des capacités.

Des modifications du cerveau interviennent après 50-60 ans.

L'âge de mortalité des épileptiques est plus jeune.

Les causes de certains décès inattendus ne sont pas connues : faiblesse cardiaque ou pulmonaire ?

Une surveillance nocturne pour prévenir un risque d'arrêt respiratoire est très coûteuse à mettre en œuvre.

Il est avéré qu'une personne hyperactive, avec un sommeil perturbé, risque des crises nocturnes.

L'environnement scolaire est important.

Face à des problèmes de mémoire, les parents doivent rechercher une aide psychologique et des formes d'apprentissage de compensation.

Des intervenants, dans une école spécialisée, peuvent être souhaitables.

Le Docteur LATOUR souligne enfin et surtout que **la relation entre le patient et le neurologue doit s'établir sur la confiance mutuelle.**

Il est essentiel que le patient aille mieux.

Si la communication passe mal, le patient peut rechercher l'avis d'autres neurologues.

PROCHAIN RENDEZ-VOUS...

Le samedi 27 novembre 2009, à NANTES.

Thème de la conférence :

« Grossesse, allaitement, petite enfance et épilepsies »

QUELQUES PRÉCISIONS SUR LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES...



Depuis le 1^{er} janvier 2010, en cas de refus du médicament générique que vous propose votre pharmacien, vous réglez la totalité de l'ordonnance.

Ensuite, vous devez vous faire rembourser auprès de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

Si vous ne souhaitez pas de générique, il faut que votre médecin note, sur l'ordonnance, le médicament de marque, accompagné de la mention « **non substituable** » ou au minimum « **N S** ».

Plus d'informations :

www.ameli.fr ou www.service-public.fr

VIE DE L'ASSOCIATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
du 20 mars 2010, à NANTES.

Monsieur Roger AUGEREAU, Président, remercie les adhérents présents et accueille les nouveaux.

Son **rapport moral** exprime la volonté de garder le cap de l'association : depuis 13 ans, aider les malades épileptiques et leurs proches, et apporter une nouvelle image des épilepsies.

Les difficultés scolaires et professionnelles sont toujours présentes.

Mais des besoins et des soucis nouveaux sont apparus. Les adhérents souhaitent plus de rencontres, d'échanges, de recherche d'informations.

Des familles sont inquiètes pour l'avenir de leurs enfants et des réflexions sont à poursuivre.

Pour agir et se faire connaître localement et régionalement, ARIANE a besoin du concours et des compétences de chacun.

Le **rapport d'activités**, présenté par Monsieur Roger CHAMPION, Secrétaire, souligne les actions du Bureau, du Conseil d'Administration et des deux groupes de travail de NANTES et ANGERS.

Ces groupes sont impliqués dans l'organisation des deux conférences annuelles, à NANTES et ANGERS.

Trois numéros du bulletin « Le Fil d'ARIANE » sont parus en 2009 et trois plaquettes d'information sont maintenant disponibles.

Aux trois groupes de paroles, dont deux à ANGERS et un à NANTES, se sont ajoutés une écoute téléphonique au 06 26 53 65 99 et un courriel :

« ariane-epilepsie@laposte.net ».

ARIANE adhère au collectif « Aide au répit » en Maine-et-Loire et devient membre associé du Comité National de l'Épilepsie.

ARIANE a entrepris des séances d'information auprès de collectivités et d'organismes divers ; un diaporama permet d'expliquer les manifestations de l'épilepsie et la conduite à tenir en cas de crise.

Le **rapport financier**, présenté par Madame Annick BÉGOU.

Les adhésions sont maintenues, avec trois niveaux : 25, 35 et 50 €.

Les trois rapports sont adoptés à l'unanimité ainsi que les propositions du Conseil d'Administration :

Bureau :

Roger AUGEREAU, Président,
Annick BÉGOU, Trésorière,
Roger CHAMPION, Secrétaire.

Membres :

Annick VAN ROY, Michèle ARNAUD,
Chantal MOREAU, Étienne MANACH.

Conseillers :

Brigitte BRETAUD,
Roselyne GALAND,
Marcelle LAPEYRE,
Jean RATOUIT.

Marienbaz COURCIER,
Marie-Hélène JAFFRÉZIC,
Soizig LAUNAY,

Deux adhérents, Émilie GUILLET et Alain CANAL, deviennent membres du Conseil d'Administration.

À l'issue de l'Assemblée Générale, **Madame P. EGGREMONT, Directrice de l'organisme Espaces-Formation** de NANTES, intervient au sujet de prestations d'accompagnement à l'emploi.

Le **dispositif « ÉPI PRO »** est proposé à des personnes épileptiques, reconnues travailleurs handicapés, et aptes à travailler en milieu ordinaire.

Ces personnes viennent de Pôle Emploi, de la Mission locale ou de Cap Emploi.

ÉPI PRO les fait bénéficier d'un triple bilan (compétences professionnelles, bilan médical en regard du travail et bilan neuropsychologique) pour faciliter leur accès au travail mais et surtout à l'occasion de ces bilans, qui peuvent s'étaler sur 6 mois, un accompagnement personnalisé.

Pour 14 dossiers en 2009, début du dispositif, 6 ont une approche de l'emploi, dont 1 en CDD à temps partiel.

Nous la remercions pour son travail et sa disponibilité à nos rencontres de cette année.



INFOS PRATIQUES

LOIRE-ATLANTIQUE - Téléphone : 02 40 58 01 85

Permanences à **NANTES** :

les 1^{er} et 3^{ème} vendredis de chaque mois de 14h30 à 17h00

6 place de la Manu, près de la Maison des Associations, à NANTES
Téléphone : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

Permanences à **SAINT NAZAIRE** :

Écoute téléphonique : **02 40 70 28 10**

les mercredis et samedis (après midi, de préférence)

VENDÉE - Téléphone : 02 51 42 08 15

SARTHE ET MAYENNE - Téléphone : 02 43 86 01 06

MAINE-ET-LOIRE - Téléphone : 06 26 53 65 99

Permanences à **ANGERS** :

les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis de chaque mois de 14h00 à 15h00

(sauf pendant les vacances scolaires) dans les locaux de l'APF, au 22 boulevard des Deux Croix à ANGERS.

Responsable de la publication : Roger AUGEREAU
Équipe de rédaction : F. DABIREAU, É. MANACH, É. GUILLET

ARIANE, 6 place de la Manu, 44000 NANTES

Avec les soutiens de :

La **Mairie** de NANTES,
Les **CPAM** de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire,
La **MSA** du Maine-et-Loire,
Le **Conseil Général** du Maine-et-Loire et de Loire-Atlantique
Le **CCAS** de SAINT BARTHÉLÉMY D'ANJOU,
Le **RSI** (Régime Social des Indépendants)