

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE**

Siège : Maison des Associations - 6 place de la Manu - 44000 NANTES
Bureau : Locaux de l'APF - 22 boulevard des Deux Croix - 49100 ANGERS
 Tél. / Fax NANTES : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

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

Au sommaire ce trimestre...

- ÉDITORIAL
- CONFERENCE
- DOSSIER
-
- VIE DE L'ASSOCIATION
- INFOS PRATIQUES



ÉDITORIAL

L'association ARIANE vit sa 14^e année.

Créée par des personnes concernées directement par l'épilepsie ou accompagnant une personne épileptique (enfant, parent, conjoint ...), elle compte aujourd'hui près de 150 adhérents auxquels s'ajoutent environ 350 sympathisants (*toute personne ayant adhéré ou pris contact avec l'association au sujet de l'épilepsie*).

Les fondateurs de l'association ont fait preuve d'une grande clairvoyance en inscrivant clairement les objectifs dans l'acronyme : **Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle image des Épilepsies**.

Leur clairvoyance n'empêche pas le Conseil d'Administration actuel de se poser régulièrement des questions sur les actions entreprises et à entreprendre.

Quand le CA décide d'impliquer ARIANE dans un groupe de réflexion sur la création d'un établissement pour accueil de personnes souffrant d'épilepsie sur la région des Pays de la Loire, il est nécessaire de vérifier le bienfondé de cette orientation, de cerner au plus près les besoins et d'argumenter solidement ce projet.

C'est pour cette raison que le questionnaire de l'enquête annoncée dans Le Fil d'ARIANE de juin vous est parvenu au début de l'été par courrier ou e-mail.

Ce questionnaire a été réalisé par nos soins avec les conseils des Dr Agnès GAUTIER et Patrick LATOUR, neurologues.

Pour éviter la multiplication des sollicitations, nous avons cherché à cibler le besoin en établissement pour les différentes étapes de la vie, même si le projet initial concerne les enfants. Nous ne nous sommes pas limités à cet item. Nous avons cherché à mieux cerner la diversité de la maladie, à mieux connaître les situations scolaires et professionnelles.

Le questionnaire vous permet de conserver l'anonymat et laisse une large part à l'expression de vos suggestions, vos difficultés mais aussi vos satisfactions.

En effet, ne perdons pas de vue que 70 à 80 % des épilepsies sont stabilisées par le traitement.

N'est-ce pas un message d'espoir même si le quotidien ne manque pas de contraintes ?

Mais n'oublions pas les 20 ou 30 % pour qui elle se manifeste régulièrement avec toutes les complications que cela implique.

Merci à tous ceux qui, en cette période estivale, ont pris le temps de nous répondre. Vos réponses contribuent à la crédibilité de l'association. Vos commentaires sont pour nous des arguments mais aussi des pistes qu'il nous faudra travailler.

Vous êtes nombreux à souhaiter une évolution de la perception de l'épilepsie à l'école, au travail, dans la vie de tous les jours : **Apporter une Nouvelle image des Épilepsies**.

Comme vous le savez, l'association fonctionne avec des bénévoles. Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons agir. Toute action de communication, même réalisée par des bénévoles, a un coût. Votre adhésion est une contribution.

Pour certains d'entre vous, le questionnaire est resté dans la pile de courrier. Même si l'épilepsie est à ranger dans la rubrique des mauvais souvenirs, il est encore temps de le remplir et de nous le faire parvenir.

Il en est de même si l'épilepsie est active. Il faut garder espoir et ne pas se laisser aller au découragement. Votre réponse contribuera à la motivation des bénévoles et surtout à la crédibilité de l'association.

Vos idées nous feront progresser. Ensemble agissons.

Roger CHAMPION, Secrétaire.



CONFERENCE

EPILEPSIE LA VIE AU QUOTIDIEN POUR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE

Conférence-débat du 5 novembre 2011, à NANTES

Cette manifestation est organisée par Ariane, avec la participation d'associations concernées par l'épilepsie :

- Sclérose Tubéreuse de Bourneville,
- NeurOcéan.
- Epilepsie-France Délégation 44,

Les associations présentent leurs objectifs et leurs actions à un public nombreux, environ 150 personnes.



Les informations sont apportées par des intervenants professionnels : épéptologues et praticiens de la santé.

- Docteur Patrick LATOUR, Neurologue, CHU de Nantes.
- Docteur Agnès Gautier, Neurologue en pédiatrie, Hôpital de la Mère et de l'Enfant à Nantes.
- Madame Nadine PARIS, Psychothérapeute, Sophrologue à Nantes.

Le Docteur Patrick LATOUR souligne d'emblée l'intérêt d'œuvrer avec les associations pour améliorer le quotidien des patients.



Dans une maladie chronique comme l'épilepsie, 50 à 60 % d'entre eux ont un traitement qui leur convient. En France, le nombre de patients épileptiques est estimé à 340000, avec un chiffre extrême à 500000. Un département, tel la Loire-

Atlantique compterait jusqu'à 10000 patients épileptiques, dont 2000 pharmaco-résistants. L'épilepsie est la seconde maladie neurologique après la migraine.

L'approche du patient comporte un double diagnostic, médical et social. La crise d'épilepsie est un

dysfonctionnement passager et réversible du système nerveux central, qui se traduit par un épisode clinique bref, à début et fin brusques. Dans cet épisode, des fonctions peuvent être altérées : mouvements, sensations, cognition, psychisme, conscience, selon le type de crises, généralisées, focales, ou d'origine indéterminée comme les spasmes épileptiques. La maladie épileptique est caractérisée par la répétition des crises, par exemple, au moins 2 crises séparées par plus de 24 heures. Ne sont pas des épilepsies, une crise unique, des crises symptomatique dans une affection aigue, des convulsions fébriles.

Il est important de connaître le syndrome épileptique d'un patient. Ces syndromes idiopathiques, symptomatiques ou non déterminés, sont influencés par l'environnement familial, socio-culturel et professionnel du patient. La connaissance de ces syndromes permet d'envisager un pronostic, et un choix thérapeutique, sans oublier le handicap qui majore la maladie.

La compliance est le respect de la prescription : le patient prend la bonne dose, en respectant l'intervalle entre les prises. Cette compliance n'exclut pas une résistance au traitement due, par exemple, à une erreur de classification-diagnostic, ou à l'évolution propre de la maladie. Cette résistance peut être imputée, intentionnellement, au patient, par exemple déçu dans ses espoirs de guérison, et qui n'accepte pas des effets secondaires. La non-compliance peut être aussi non intentionnelle : oublis, erreurs. Quelle qu'en soit la cause, le non respect de la prescription diminue la qualité de vie : il augmente le risque de crise de 21 %, sans préjudice d'effets plus graves (accidents de véhicule, fractures, mortalité). Le médecin est amené, dans 72 % des cas, à modifier la prescription : augmentation de dose, nouveau traitement. Il doit expliquer et réexpliquer le traitement. En complément, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) apparaît souhaitable.



L'insertion professionnelle de l'épileptique est difficile, en raison même de la maladie et des troubles associés. Si l'épilepsie a commencé tôt, le demandeur manque souvent de qualification. La méconnaissance de la maladie est telle, qu'un épileptique sur deux a caché sa maladie à son employeur.

Le milieu ordinaire de travail est accessible à 65 % des patients, dont le traitement équilibre la maladie. 20 % des patients peuvent accéder à un milieu de travail ordinaire, mais avec une aide personnalisée, et un suivi, en raison de la persistance de crises, et de difficultés psychologiques. Enfin, 10 % des patients, pour lesquels le handicap (crises, troubles associés) est important, sont amenés à rechercher une place en établissements spécialisés d'aide au travail (ESAT).

La collaboration médecin du travail et neurologue est nécessaire. Celui-ci ne connaît ni le poste ni l'environnement du travail. Celui-là n'est pas toujours informé ni du type de crises, ni des traitements. Le médecin du travail donne un avis, à l'embauche, sur les aptitudes du patient, et propose des mesures d'aménagement de poste. Le patient-salarié doit être convaincu que la collaboration médecin du travail neurologue sert ses intérêts.

Le permis de conduire est assujéti à des dispositions réglementaires, particulièrement incontournables pour les personnes épileptiques. Ces personnes sont considérées comme telles, si elles ont fait, au moins, 2 crises en 5 ans. Le patient doit déposer, en Préfecture, une demande de visite médicale, suivie d'un avis d'un neurologue agréé, auprès d'une commission médicale. Les différents types de crises sont évalués. Par exemple, une autorisation peut être donnée après 6 mois sans crise, pour une première crise non provoquée ou crise unique. Pour une épilepsie déclarée, avec suivi médical, l'aptitude à la conduite est reconnue après un an sans crise.



Après avis d'un neurologue, le conducteur est déclaré apte, si aucune crise n'a eu lieu pendant 5 ans, alors qu'aucun traitement antiépileptique n'a été prescrit.

L'épilepsie pose aux femmes des problèmes spécifiques. Le cycle féminin influence les crises qui, pour une femme sur trois, sont reliées aux règles (épilepsie cataméniale), à la période de l'ovulation, ou à la seconde phase du cycle (crises lutéales). Les règles sont plus troublées chez les femmes épileptiques, et ces troubles peuvent être liés à des problèmes hormonaux (synthèse des hormones, toxicité de certains médicaments, tel le Lamictal, atteinte de l'hypothalamus suite aux crises).



Le contrôle des naissances est recommandé, pour éviter des grossesses non désirées, et des risques de malformations en polythérapie. 45,5 % des femmes de 20 à 40 ans ont une contraception, et 46 % ont reçu une information...ce qui signifie que plus de la moitié des femmes épileptiques n'ont pas reçu d'information. L'ensemble

des méthodes contraceptives est possible chez les femmes épileptiques, avec des risques d'échec variables, de moins de 1 % pour la contraception hormonale combinée (CO), jusqu'à 18 % en cas de barrières.

Des inquiétudes sont liées à la grossesse, à l'accouchement, à l'allaitement, au développement de l'enfant. Ce dernier a-t-il un risque épileptique ? En réalité, dans la grossesse éviter le risque de chute. L'accouchement se passe bien, presque toujours, et l'allaitement n'est pas interdit. Seul certains médicaments, par exemple la Dépakine, sont susceptibles d'avoir des conséquences sur le développement de l'enfant.

Une mortalité particulière apparaît en relation avec l'épilepsie. Ce taux de mortalité serait 2 à 3 fois supérieur à celui de la population normale. Il peut être relié directement à l'épilepsie (crises, tumeurs...) ou indirectement (accidents, noyade, dépression, suicide). Peuvent être des facteurs de risque, les épilepsies focales complexes, les crises nocturnes, la non observation du traitement. Par contre on ne note pas de

surmortalité chez l'enfant, sauf retard mental ou syndrome de Dravet.

Le Docteur Agnès GAUTIER développe



l'épilepsie au quotidien, chez l'enfant. Les épilepsies y sont le plus souvent bénignes. Cependant, même si le médicament n'a pas bon goût, il faut observer le traitement, le plus souvent matin et soir, mais sans horaire strict. Il faut connaître le type de crises de son enfant, et en noter les signes et le calendrier. Penser aux effets secondaires, et en parler avec le neuro-pédiatre. Par ailleurs, ce dernier dispose

d'une documentation utile.

En cas de crise, il faut :

- mettre l'enfant en position de sécurité,
- éventuellement administrer du valium intra-rectal, à l'aide d'une seringue.
- Il ne faut pas mettre un objet dans la bouche : il n'y a aucun risque d' « avaler sa langue ».



L'école ordinaire est fréquentée par la majorité des enfants. Il est préférable que l'école soit prévenue., ne serait-ce que pour faire face à une crise. Il faut informer l'école, en expliquant, en dédramatisant, en essayant de surmonter les préjugés. Ces explications doivent permettre, avec le concours du médecin scolaire, de l'école, et de la famille, de mettre en place un projet d'accueil individualisé (**PAI**). Ce PAI sécurise la situation : conduite en cas de crises, tiers temps pédagogique pour les examens...A destination de la classe, une information peut être dispensée par le médecin scolaire, ou par une association.

En cas de difficultés scolaires, ne pas rendre systématiquement responsable le médicament antiépileptique. Peuvent être envisagées des mesures de soutien, de travail en petit groupe, ainsi qu'une évaluation psychologique. La meilleure école pour l'enfant sera celle correspondant à son niveau, pour qu'il puisse être heureux et réussir. Mais des épilepsies sévères conduisent à envisager des classes adaptées ou des établissements spécialisés (CLISS, IME, ITEP). Les épilepsies sévères se manifestent par des crises persistantes, malgré le traitement. S'y associent, selon les cas, des difficultés intellectuelles, un handicap moteur, des troubles du comportement. L'information doit suivre : informer sur le type de crises, avec des mots simples (exemples : crise A

secousses de partout, crise B arrêt simple d'activité...), tenir un calendrier des crises.

Les loisirs de l'enfant comportent des précautions, mais peu d'interdits. Par exemple, sont possibles la natation avec surveillance individuelle, le vélo et l'équitation avec casque et un accompagnement. Sont contre indiquées des activités (plongée, escalade, véhicule...) qui présentent un risque mortel en cas de crise majeure. Les sports collectifs sont recommandés.

Il n'y a pas de contre indication en matière de TV ordinateur, jeux vidéo, sauf si l'épilepsie est avec photosensibilité. Mais ce n'est que 5 % des cas.

Madame Nadine PARIS, Psychothérapeute et



Sophrologue, explique que la maladie chronique influence la vie entière. C'est un problème existentiel qui bouleverse toutes les représentations de la santé. Il touche le plus profond de l'être qui s'interroge, et doit trouver les ressources pour y faire face. Dans cette maladie on est, ainsi que sa famille, sous le regard des autres.

Parmi ces ressources, un travail commun patients soignants doit permettre une meilleure information, et de trouver des « outils » pour la vie quotidienne. Une éducation thérapeutique permet au patient de mieux se prendre en charge, au lieu de subir sa maladie.

La sophrologie s'inscrit parmi ces ressources, individuelles et collectives. En créant un état de conscience modifié, elle permet de surmonter angoisse et stress. Ce dernier permet de réagir rapidement à un événement extérieur. Mais, un mauvais stress, entretenu par des pensées négatives, comporte des risques d'épuisement, avec des tensions et des troubles du sommeil. La mise en place d'habitudes de détente, sans a priori, sans arrière pensée, permet un état de repos.

Madame PARIS propose à l'assistance, qui participe, une approche. Les personnes présentes sont conviées à se centrer sur elles-mêmes, à prendre conscience du contact de leur corps avec leur siège. Elles se concentrent, successivement, sur différentes parties du corps (visage, membres, épaules, dos, bassin, fessier), et en ressentent les mouvements. L'attention est portée sur la respiration, thoracique et abdominale, et sur une sensation globale du corps, de la tête aux doigts et aux orteils.

On note son niveau, changé de vigilance, on évoque les sensations positives liées à un paysage, avant de revenir à la présence du corps. Ce « lâcher-prise », avec un niveau de conscience modifié, est conseillé une fois/jour.

Le débat

Le public s'interroge, et les intervenants apportent des précisions.



Les épilepsies du troisième âge sont plus récemment connues. Elles peuvent être en relation avec des lésions cérébrales. Les médicaments ont des effets secondaires, mais l'équilibre du traitement apparaît moins prioritaire. Il n'y a pas d'accoutumance au traitement. L'épilepsie ne génère pas la maladie d'Alzheimer. Mais l'inverse est possible ; des maladies dégénératives peuvent se manifester avec des troubles épileptiques.

Après une crise généralisée, le cerveau se reconnecte, mais un certain temps, propre à chaque cas, est nécessaire. Ainsi le malade entend, alors qu'il n'a pas encore retrouvé le langage.

Les crises généralisées n'ont pas, dans la majorité des cas, de conséquences sur le développement intellectuel. Cependant, parfois sur le long terme, on note des altérations cognitives. En cas de pathologies rares, il faut s'adresser à des équipes spécialisées.

Ne pas méconnaître que la maladie peut interférer avec la crise d'adolescence. La gestion du stress et de l'angoisse est particulièrement difficile chez l'adolescent qui n'aime pas rencontrer un psy. Cependant, il est possible de gérer l'état émotionnel, par exemple dans une perspective d'examen.

Une scolarité normale peut être difficile dans le cas d'une épilepsie pharmaco-résistante. Néanmoins, pour un enfant, le premier objectif est de tenter d'arrêter les crises, avec le moins possible d'effets secondaires. Le deuxième objectif est d'adapter les doses, pour faciliter, au mieux, la vie sociale.

Sont soulignées les difficultés, avec certaines écoles, pour mettre en place un PAI. Par exemple, l'épilepsie ne se voit pas, mais une certaine lenteur est imputable aux médicaments. Il convient d'alerter le médecin scolaire. Un certificat médical ne se substitue pas au PAI. Ce dernier paraît indispensable, s'il y a risque de crise généralisée, ou si de nombreuses crises partielles (10-20/jour) ont trop de conséquences négatives sur la scolarité.

Il est observé que certaines crises ont lieu, de préférence, à l'heure du lever, ou dans la matinée, ou parfois le soir lors du repas. En fait, il faut bien définir le type de crises, pour pouvoir en prévoir les moments et leur fréquence.

La natation n'est pas interdite pour l'enfant. Il faut rencontrer le surveillant de piscine, pour s'assurer d'un suivi

personnalisé. Ce suivi est facilité par un maillot et un bonnet de couleur, repérables.

Les épilepsies de l'enfant (« absences ») dégénèrent rarement en épilepsies très compliquées. Elles s'atténuent avec la croissance, et dans le même temps les doses de médicaments diminuent.

Les traitements de l'épilepsie évoluent. Il faut noter que de nouvelles molécules ont moins d'effets secondaires que des anciennes (dihydan, lamictal...). La chirurgie reste en-deçà de ce qui serait souhaitable : 200 opérations/an pour 2000 possibles (épilepsies focales). Mais il y a des contre-indications, en cas de risques pour la motricité, le langage... La génétique de l'épilepsie apparaît complexe. A noter, qu'au plan général, on n'observe pas une diminution de la prévalence de l'épilepsie.

Il n'y a pas de sophrologue spécialisé en épilepsie. La sophrologie est un outil de prise en charge de la santé, de « conscience de soi » pour une nouvelle confiance. Le psychologue-sophrologue n'est pas d'emblée un psychothérapeute. Il peut aider, notamment en action de groupe, mais la gestion d'une maladie chronique nécessite un médecin.

Le régime céto-gène, anciennement connu, est un régime très riche en graisses. Il est effectivement efficace dans certaines épilepsies. Mais sa mise en place et son maintien sont compliqués.

Le rythme du sommeil de l'enfant épileptique ne doit pas être géré avec trop de rigidité. Néanmoins, un manque de sommeil est un risque. La connaissance du type de crises permet de mieux gérer le rythme du sommeil.

En épilepsie, l'insuffisance des ressources nationales (finances, structures) est notée. Des initiatives sont à l'étude, telles des équipes mobiles susceptibles d'aider des épileptiques dans leur vie quotidienne.

L'association Ariane souligne les initiatives du Comité National de l'Epilepsie (CNE), dont elle est membre associé, ainsi que les avancées communautaires. Les députés européens ont reconnu l'importance de l'épilepsie.

Etienne MANACH

DOSSIER

AIDER les AIDANTS

Aider ses proches dans la maladie ou le handicap, c'est un dévouement naturel. Mais cela prend du temps, et génère de la fatigue. La personne aidante est dite aidant familial ou aidant informel. Elle est de la famille proche, le plus souvent, ou un ami, ou un voisin. Cette personne n'est pas une professionnelle de l'aide et des soins, et elle n'est pas salariée pour cette aide.

Avec le vieillissement de la population, et l'accroissement du nombre des personnes âgées, dépendantes, le nombre des aidants familiaux serait estimé à plus de 8 millions (enquête Handicap-Santé de 2008). Et la liste des maladies chroniques et des handicaps est longue : Alzheimer, Parkinson, cancers, myopathies, tétraplégies, sclérose en plaques, maladies psychiques, non-voyants... L'épilepsie fait partie de la liste, notamment l'épilepsie sévère ou pharmaco-résistante non stabilisée. Elle se traduit par des crises et des troubles associés qui altèrent les capacités mentales, cognitives, sensorielles, motrices du malade, et réclament une aide.

Les aidants familiaux sont bien définis par le Code de l'Action Sociale et des Familles, mais ils n'ont pas de statut juridique à proprement parler. Le Code prévoit bien des formations pour eux-mêmes, et les bénévoles associatifs. Ce ne sont ni des tuteurs ni des curateurs, qui sont des notions juridiques différentes. Des personnes se voient déléguer la représentation et l'assistance d'une autre personne dont les intérêts doivent être défendus, suite à une maladie ou un accident.

L'aidant familial peut bénéficier d'un congé de soutien familial, jusqu'à un an, non rémunéré, avec réintégration dans l'entreprise à un poste équivalent (Code du Travail). Le « droit de répit » est reconnu, mais se limite au placement temporaire d'une personne âgée en EHPAD (Établissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes)

En pratique, les aidants familiaux, de la famille proche, sont en majorité des femmes, qui assurent, au quotidien, un soutien psychologique, un accompagnement, ainsi que des tâches domestiques. De surcroît, beaucoup de temps et d'énergie sont pris en démarches administratives, et en recherche d'informations et d'aide.

Les aidants familiaux sont confrontés à de nombreuses difficultés. Souvent, le malade n'accepte pas d'autre aide que celle apportée par ses proches. Cela a des conséquences sur l'aidant qui, accaparé par son dévouement, s'isole. Les relations familiales et amicales s'en ressentent. Pire, dans le cas où la maladie ne se voit pas, l'aidant est incompris, voire pris pour un affabulateur. Les aidants qui vieillissent doivent tenir le coup, coûte que coûte. Ils sont exposés à l'épuisement physique, et à la fatigue morale.

L'importance du problème est telle, que des structures et des aides diverses commencent à apparaître. Mais les initiatives sont dispersées, variables, et les aidants sont eux-mêmes isolés, discrets, sous-informés. Les structures concernent surtout les personnes âgées, moins le handicap. Des associations et des établissements proposent, selon les villes et les régions : des groupes de paroles et/ou d'échange, des rendez-vous avec un psychologue, des journées de formation, une aide au répit (après-midi détente, accueil de jour, hébergement temporaire). Les services à la personne, à domicile, peuvent être financés par l'Etat, le Conseil Général, la Ville, mais les délais sont longs. Le reste est financé par le bénéficiaire. Des sociétés privées proposent aussi une panoplie de services à domicile, depuis l'aide à la personne malade ou handicapée, et le plateau-repas, jusqu'à l'assistance informatique et le petit bricolage.

Des associations, telle Alter-Ego à Angers, tendent de regrouper les structures d'aide, de formation, et de conseil. Des sites internet spécifiques sont mis en place par des collectifs inter-associatifs, par exemple « Aider les aidants », soit par des mutuelles et des assureurs. Ces sites offrent des

conseils, des forums de discussion, des fiches pratiques sur des lieux d'hébergement et des aides financières...

Les aidants attendent une reconnaissance de leur place et de leur rôle. Ils souhaitent des mesures adaptées pour conserver une vie personnelle et/ou professionnelle, et préserver leur santé morale et physique.

Etienne MANACH

VIE de l' ASSOCIATION



Vide Grenier : C'est la deuxième année que le groupe de travail Angers s'investit dans un vide grenier. Après les expériences de Sorges et d'Avrillé en 2010, cette année, il s'est organisé pour participer au vide grenier de Pellouailles les Vignes le 11 septembre.

Après une matinée généreusement arrosée, limitant la fréquentation aux chineurs les plus mordus, créant quelques problèmes aux acteurs pour abriter les marchandises présentées, c'est finalement le soleil de l'après-midi qui a libéré les foules. Certes il leur a fallu affronter la boue, il n'empêche que, si le chiffre d'affaire est un peu inférieur à celui des vides greniers de 2010, c'est quand même une petite somme de 247€ qui entre dans la trésorerie d'ARIANE. A une époque où les subventions sont à la baisse, c'est une bouffée d'oxygène dans le budget 2011. Ajoutons que le bénéfice n'est pas uniquement financier, c'est une occasion de travailler ensemble, de passer une journée entre amis et de faire connaître l'association et l'épilepsie, en effet les objectifs de l'association sont clairement affichés. Merci à Thérèse Coreau qui cette année avait pris en charge l'organisation de cette participation. Merci à tous ceux qui, à un moment ou à l'autre ont participé à la tenue du stand ARIANE, merci à ceux qui ont affronté la pluie dès 6 heures du matin pour installer le stand.

Piquenique :

C'est maintenant entré dans les habitudes du groupe de travail Angers, chaque année, fin septembre, Luc Richer organise une journée conviviale. Les participants se retrouvent et ouvrent les sacs pour partager le repas. Cette fois, c'est du soleil qu'il fallait se protéger. Le repas est suivi d'activités diverses, jeux de société, jeux de boules ... l'objectif étant de passer une journée de détente agréable en laissant notre préoccupation commune au second rang.



Forum santé Tous les deux ans, le CCAS St Barthélemy d'Anjou, organise un « Forum Santé ». Les associations ayant une activité dans la santé ou bien être sont invitées à participer.

ARIANE était présente le 21 octobre., c'est une occasion de parler librement de l'épilepsie avec les visiteurs qui le souhaitent, d'évoquer avec eux les premiers gestes en présence d'une personne en crise. Cette participation contribue, modestement il est vrai, à faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société. Vous êtes nombreux à avoir exprimé ce souhait dans vos réponses à l'enquête, si chacun d'entre nous participe à ce genre de forum, nous contribuerons ensemble à l'amélioration de cette image. L'association dispose maintenant de plaquettes d'information sur les premiers gestes « mieux connaître l'épilepsie » et « Épilepsie premiers secours », sur le travail, « Travail et Épilepsie », sur la scolarité « Scolarité et Épilepsie ». Tous ces éléments sont venus s'ajouter au projet associatif et peuvent être mis à disposition pour toute organisation.

Forum des associations Angers : AGORA Ce forum est lui aussi organisé tous les deux ans. ARIANE y tenait un stand les 5 et 6 novembre (pour mémoire, la conférence à Nantes était le 5 novembre). Les membres du groupe de travail Angers ont assuré l'installation le vendredi 4 et les permanences les 5 et 6. Ce salon est lui aussi l'occasion de présenter l'association et de parler d'épilepsie avec les personnes intéressées. C'est aussi la possibilité d'être reconnues parmi les associations de l'agglomération Angevine.

Collectif santé Lac de Maine Belle-Beille à Angers. A l'initiative d'une adhérente, le Collectif Santé des quartiers Lac de Maine Belle-Beille de la ville d'Angers a été sollicité pour présenter l'association, ses actions et évoquer le quotidien des personnes épileptiques.

C'est ainsi que l'association a participé à la réunion du Collectif Santé le 28 novembre 2011. A l'image du Forum Santé de St Barthélemy d'Anjou, ce collectif réunit des associations et organismes œuvrant dans le domaine de la santé ainsi qu'un représentant du conseil général en charge de la santé. A cette occasion, le projet associatif d'ARIANE, les différentes plaquettes d'information évoquées précédemment ont été distribuées aux participants. Les conférences à venir, Angers le 4 février, Cholet le 18 février ont été présentées. Le collectif s'est proposé pour diffuser l'affiche de ces conférences dans son réseau.

Ce genre de démarche avait déjà été réalisé près du collectif santé du quartier de la Roseaie. Rendez-vous est pris avec le quartier de Monplaisir en janvier 2012.

Ces petites manifestations contribuent à faire connaître l'association, à faire évoluer la perception de l'épilepsie sur le plan local. Elles demandent surtout du temps.

Si chacun d'entre nous contribue, en fonction de ses disponibilités, nous arriverons, ensemble, à faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société sur le plan local.

Ces actions sont complémentaires de celles qui sont conduites par l'Association sur le plan départemental. Nous avons rencontré la directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Maine et Loire en Juillet. Rendez-vous est pris avec le Directeur de la MDPH 85 en janvier, La démarche est en cours vers la MDPH 44.

Au plan national c'est par l'intermédiaire du Comité National pour l'Epilepsie dont ARIANE dont ARIANE est membre associé que .

CONFÉRENCES-DÉBATS



ANGERS
L'épilepsie

Traitements et hygiène de vie

Dr Anca PASNICU
Neurologue, Épileptologue, C.H.U. à RENNES
Dr Brigitte RICARD MOUSNIER
Épileptologue, C.H.U. à ANGERS
Samedi 4 février 2012 à 15 h (entrée libre)
Salle Daviers 5 Bd DAVIERS ANGERS

CHOLET

Épilepsie
La vie au quotidien pour le patient et son entourage

Dr Isabelle BERNARD
Neurologue, Épileptologue, Cholet
Samedi 18 février 2012 à 15 h (entrée libre)
Salle Municipale La Bruyère
Avenue La Bruyère CHOLET

BULLETIN D'ADHÉSION 2012

Nom, Prénom :
Adresse :
CP, Ville :
Tél. :

- adhésion minimum : 25 €
- adhésion normale : 35 €
- adhésion de soutien : 50 €

En complément de mon adhésion, je souhaite verser à l'association ARIANE la somme de à titre de don (réduction d'impôt sur le revenu de 66 %).

Bulletin à retourner au Siège (adresse en 1^{ère} page) accompagné de votre règlement (chèque établi à l'ordre d'ARIANE).

- je souhaite recevoir un reçu.

INFOS PRATIQUES

LOIRE-ATLANTIQUE - Téléphone : 02 40 58 01 85 / 06 26 53 65 99

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.

Messagerie: ariane-epilepsie@laposte.net

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

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),
Harmonie Anjou, Harmonie Loire-Atlantique
Et Talents & Partage