

# 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
- Comptes rendus des CONFÉRENCES Angers & Cholet
- VIE DE L'ASSOCIATION
- INFORMATION : TEMOIGNAGE
- SUITE ENQUETE
- Compte-rendu ASSEMBLEE GENERALE 2012
- VIE DE L'ASSOCIATION
- INFOS PRATIQUES



## ÉDITORIAL



**L**e retour des papillons, l'épanouissement des petites fleurs des champs, sont annonciateurs du printemps, des beaux jours, de la fin d'un hiver assez contrasté avec des températures largement au dessus des moyennes saisonnières sur certaines périodes et, à d'autres, un froid, de la neige, assez inhabituels dans nos régions.

Dans « Le Fil d'ARIANE » que vous découvrez, vous trouverez le reflet (d'une partie) de l'activité hivernale de votre association.

Les plus visibles sont les conférences. Après la conférence de Nantes, dont le compte-rendu vous a été présenté dans le numéro de janvier, vous trouverez dans ce numéro, le compte-rendu de la conférence d'Angers, et, c'est une première, de celle de Cholet. Ces comptes rendus sont la mémoire des conférences organisées par l'association. Savez vous que depuis sa création, ARIANE a proposé 38 conférences ou informations. La fréquentation, restée d'un bon niveau, tend à prouver qu'elles répondent à une attente. Des patients, des parents, des grands-parents, des amis ou collègues de travail, confrontés à l'épilepsie d'un proche, viennent y chercher l'information dont ils ont besoin, rencontrent des personnes dans la même situation, échangent avec les professionnels au cours des débats ou autour du verre de l'amitié offert en fin de conférence (quand la réglementation de la salle le permet).

Moins visibles, bien que plus fréquentes, sont les

interventions dans les collectivités, collectifs santé et entreprises. L'objectif est de faire connaître l'épilepsie, de faire évoluer la perception dans la société espérant ainsi favoriser l'intégration des personnes concernées. Le témoignage des lycéennes du Lycée Notre Dame de Fontenay le Comte est un encouragement à poursuivre.

Si cette information peut vous rendre service, dans l'école fréquentée par votre enfant, dans votre entreprise ... n'hésitez pas à nous contacter. **C'est en informant sur la maladie que l'on fera évoluer la perception de l'épilepsie dans la société, favorisant ainsi l'intégration des personnes concernées.**

Les conférences, les actions d'information sur la maladie, la participation active aux forums font partie des « classiques » proposées par l'association. Vous avez très certainement des attentes, des idées pour dynamiser votre association. Alors n'hésitez pas à nous en faire part. La vie de l'association, sa dynamique est l'affaire de chacun d'entre nous. **C'est ensemble et avec les idées et l'énergie de chacun de ses membres, que l'association et, avec elle, la cause de l'épilepsie, progresseront.**

Roger CHAMPION

## Comptes rendus des Conférences

**ANGERS 4 février 2012**

### L'ÉPILEPSIE : LES TRAITEMENTS ET L'HYGIÈNE DE VIE EN 2012



**L**e Président Roger Augereau, après l'accueil des participants, expose les objectifs de l'Association : apporter information et aide à tous les malades épileptiques et à leurs proches, ainsi qu'une information du grand public.

Les informations sont apportées par des intervenants professionnels :

Docteur Brigitte Ricard-Mousnier, Epileptologue, CHU Angers

Docteur Anca Pasnicu, Epileptologue, CHU Rennes.



**Le Docteur Brigitte Ricard-Mousnier** expose l'évolution du traitement médical de l'épilepsie. Depuis une vingtaine d'années, le nombre de molécules disponibles augmente. Elles sont le plus souvent utilisées en monothérapie, dans les épilepsies partielles. Pour contrôler l'excitabilité anormale des neurones, plusieurs mécanismes sont possibles, inhibiteurs ou excitateurs, canaux ioniques des membranes des neurones. D'autres mécanismes originaux sont aussi recherchés, dans la mesure où chaque molécule a un spectre d'action particulier. Les nouvelles molécules permettent d'élargir le choix de traitement, et de mieux s'adapter au patient.

Ce dernier s'insère dans une classification internationale des épilepsies, en quatre subdivisions, elles-mêmes avec des catégories :

- épilepsies généralisées idiopathiques,
- épilepsies généralisées symptomatiques,
- épilepsies partielles idiopathiques,
- épilepsies partielles symptomatiques.

Les épilepsies idiopathiques sont réputées sans causes connues, les épilepsies symptomatiques avec des manifestations ou signes visibles. Ces signes sont groupés en syndromes. Avant le choix du médicament, le médecin devra déterminer ces formes syndromiques, et les adapter au patient, selon le « terrain », les pathologies associées, le sexe, l'âge, le mode de vie.

Ainsi, les épilepsies généralisées symptomatiques sont souvent traitées, en bithérapie, avec Dépakine, Lamictal, Epitomax, Taloxa, Innavelon ; les épilepsies généralisées idiopathiques avec Keppra, Lamictal, Epitomax ; les épilepsies partielles, en monothérapie, avec Tégrétol, Trileptal, Lamictal, Epitomax, Keppra, Gardéal, Dihydan, Dépakine, et en association uniquement Lyrica, Lamictal, Epitomax, Keppra, Vimpat.

Le choix du **Médicament Anti Épileptique (MAE)** est toujours fonction du patient, de son type d'épilepsie, qu'il ne faut pas aggraver. Pour une femme, il faut prendre en compte la contraception orale. En cas de grossesse, le Lamictal a un intérêt, mais éviter la Dépakine et les associations médicamenteuses. En cas de comorbidité, c'est-à-dire de coexistence d'au moins deux troubles psychiatriques (dépression, anxiété...)

peuvent être prescrits, sans risque de dépendance, Keppra, Epitomax, Vimpat., également le Lamictal à effet antidépresseur, et le Lyrica à effet anxiolytique.

Après une première monothérapie bien contrôlée, est envisageable une deuxième thérapie, en associant deux médicaments. Le choix du deuxième médicament est assez simple pour les épilepsies généralisées, plus difficiles pour les épilepsies partielles. La gestion d'une polythérapie, avec 2 ou 3 (MAE) suppose des interactions pharmacologiques limitées, et des mécanismes d'action différents. Dans les épilepsies généralisées, on recherche l'association synergique de Dépakine, Lamictal, Epitomax, Keppra. Dans les épilepsies partielles, les mécanismes apparaissent complexes.

Les MAE ont des **effets secondaires**, dont certains sont banaux : vertiges, champ visuel, diplopie. Ces effets augmentent ou diminuent selon les doses (Tégrétol, Lamictal, Dihydan). Dépakine, Keppra induisent des prises de poids ; Epitomax, zonegran des pertes de poids. Les lithiases urinaires (calculs) dues à l'Epitomax, au Zonagran, sont assez rares : il faut boire suffisamment. Les allergies (éruptions cutanées, réactions généralisées avec fièvre) sont dues au Tégrétol, Trileptal, Lamictal, Dihydan. Les atteintes du foie (globules blancs, plaquettes), parfois retardées, sont exceptionnellement graves, et nécessitent une surveillance annuelle. On les rapporte à la Dépakine, Tégrétol, Trileptal, Dihydan, Taloxa (ce dernier aurait une certaine toxicité). Le risque de fractures est double de celui de la population générale : un abaissement de la densité osseuse concerne le Tégrétol, Dihydan, Dépakine. On recommande un apport correct en calcium et en vitamine D.

Les risques d'effets secondaires **psychologiques**, dépression anxiété, sont élevés et estimés à trois fois ceux de la population générale. On cite pour la dépression le Keppra, Epitomax, Vimpat, pour l'irritabilité et l'agressivité le Keppra. Des troubles de la concentration, avec ralentissements cognitifs et difficultés d'apprentissage, sont potentiellement dus à tous les MAE (sauf le Lamictal), et notamment à l'Epitomax à forte dose. Mais ces effets sont variables selon les patients.

A noter, chez l'enfant, un nouveau traitement, le Buccolum (Midazolam), de la même famille thérapeutique que le valium. Il est prescrit, par voie buccale, à partir de 3 ans (dose 2,5 à 10 mg). Il agit rapidement, dans les 10 minutes, mais il a des effets secondaires : difficultés respiratoires, nausées vomissements, allergie, confusion.

Il ne faut pas méconnaître que 30% des patients résistent au traitement médical. C'est un risque dans les épilepsies généralisées idiopathiques. C'est fréquent dans les épilepsies symptomatiques. Ne pas confondre la pharmaco-résistance vraie avec une pseudo pharmaco-résistance, imputable à diverses causes : traitement inadapté, erreur de classification, diagnostic erroné, syndrome dépressif, traitement non pris.

Le **régime cétogène** s'est développé dans les années 1920 lorsqu'il a été observé que le jeûne a un effet

antiépileptique. Il fut délaissé dans les années 1930-1940, avec l'apparition des premiers MAE. Il réapparaît dans les années 1990, dans le cadre d'un régime alimentaire très riche en lipides : 4 grammes de lipides pour 1 gramme de protéides + glucides. Les corps cétoniques remplacent le glucose. Il est indiqué pour les épilepsies pharmaco-résistantes de l'enfant, avec des résultats positifs dans un cas sur deux. Ce régime est plus difficile à mettre en place et à suivre chez l'adulte, où l'hospitalisation, avec supplémentation nutritionnelle, est parfois nécessaire.

La **vie quotidienne** de l'épileptique donne lieu à recommandations, dont la première est la bonne observance du traitement, notamment chez l'adolescent. Le temps de sommeil doit être suffisant, 8 heures en moyenne. En cas de sortie nocturne, bien prendre son traitement, et prévoir un temps de récupération. La prise d'alcool doit être modérée, 3 à 6 verres/semaine, et la consommation chronique est bien sûr exclue. La consommation excessive de café, surtout le soir, est déconseillée. Pas de drogues : elles sont convulsivantes.

La vie quotidienne au domicile doit privilégier le facteur sécurité, selon les différentes pièces (cuisine, toilettes, chambre, douche avec eau réglée à 37 °C), et selon les activités (repassage, bricolage...). Le malade peut être seul et fatigué.

Pour les patients photosensibles à la TV et aux jeux vidéo, il est recommandé une pièce éclairée, un écran plat non sensibilisant à plus d'un mètre, une télécommande, des pauses.

**Le Docteur Anca Pasnicu** développe le traitement chirurgical de l'épilepsie, et la stimulation du nerf vague.

Le **traitement chirurgical** ne s'adresse qu'à certains groupes de malades, à épilepsies particulières, handicapantes, pharmaco-résistantes, et accessibles chirurgicalement. Une ablation ne doit pas provoquer un déficit neurologique. A noter que l'ablation n'arrête pas l'épilepsie. Cette chirurgie ne peut concerner une lésion évolutive.

Au préalable, il faut que la résistance au traitement médicamenteux soit avérée, c'est-à-dire, pendant 2 ans au moins, 2 essais infructueux en bithérapie. Le but du traitement est de supprimer les crises, mais 30% des patients sont pharmaco-résistants. Le traitement chirurgical est accessible dans les épilepsies symptomatiques partielles. Une intervention sur dix concerne des épilepsies particulières, telle la sclérose hippocampique.

Un **bilan pré-chirurgical** rassemble l'histoire de l'épilepsie, son développement (parole, apprentissage), un examen neurologique, une description des crises par le patient et son entourage, l'histoire des EEG et celle des traitements.

Une **phase 1**, pré-chirurgicale, va plus loin, avec enregistrement vidéo et EEG des crises, bilan neuro-psychologique (IRM), examen stéréo-encéphalo et encéphalo-graphique (SEEG), test de Wada

(anesthésie partielle). La phase 1 doit permettre de conclure à la possibilité, ou non, de la chirurgie.

Cette chirurgie distingue plusieurs zones du cerveau, qui ne se superposent pas : la zone lésionnelle (ZL), la zone intermédiaire (ZI), la zone épileptique (ZE). L'opération a lieu par implantation stéréotaxique d'électrodes, dans une région délimitée du cerveau. Cette chirurgie a été initiée en France en 1965. Après avoir délimité la zone épileptogène, il faut, en cas d'intervention, apprécier le déficit, et enregistrer l'activité inter-critique pendant 1 à 3 semaines. Il faut interpréter les crises spontanées, en confrontant la zone épileptogène et la cartographie fonctionnelle.

Le traitement chirurgical de l'épilepsie a un délai d'attente d'au moins 6 mois. La phase 1 requiert 6 à 8 mois, et les examens SEEG plus de 6 mois. L'hospitalisation proprement dite est de 7 à 14 jours. Cette chirurgie fonctionnelle permet la guérison de 70 à 90% des patients.

La **stimulation du nerf vague** (SNV) est une possibilité pour une épilepsie pharmaco-résistante, et où la chirurgie est impossible. Une électrode est placée sur le nerf vague, sous la peau, à hauteur de la clavicule gauche. Un stimulateur permet une stimulation pendant 30 secondes, et limitée pendant 5 minutes. 30% des fibres du nerf vague remontent vers le cerveau, et on pense que la stimulation désynchronise le risque de crises.

Les effets secondaires sont modérés. Certaines branches du nerf vague allant vers le pharynx, cela entraîne un enrrouement et de la toux. L'hospitalisation est de 3 jours. Les résultats, non immédiats, s'expriment par la diminution de 50% des crises, chez un patient sur deux. Le patient, par un dispositif manuel, a la possibilité d'arrêter la stimulation.

### Le débat

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

Le choix d'un médicament est fonction du type d'épilepsie. Le Gardénil est un traitement ancien, encore utilisé, notamment dans une épilepsie alcoolique ; en cas d'emploi, ne pas arrêter. La Dépakine a une action possible sur le foie, mais pas sur la peau. La Dépakine n'entraîne pas de difficultés respiratoires.

En l'absence de causes pour une épilepsie, on peut rechercher des causes génétiques. Mais, si des facteurs (stress, surmenage intellectuel...) sont favorisants, ils ne peuvent expliquer seuls une épilepsie caractérisée. Il peut ne pas y avoir une cause identifiée, mais beaucoup de causes sont possibles : lésions suite à traumatisme crânien, tumeurs, métabolisme...

Chez un enfant, des crises sont jugulées par le Lamictal, mais des spasmes persistent. Des spasmes consécutifs, chez l'enfant, à une brusque contrariété, avec un changement brutal de comportement, ne sont pas des signes d'une vraie crise. Cependant, un stress peut favoriser une crise. De même que les crises d'épilepsies, à caractère stéréotypé, ne peuvent être

confondues avec des manifestations de spasmodie. Des spasmes sont connus dans la sclérose tubéreuse de Bourneville.

Il y a un intérêt à suivre un traitement adapté, même si les crises sont rares, par exemple une crise généralisée tous les 3 ou 4 ans. Des crises persistantes, par exemple 4/an, après 2 ans de plusieurs essais de médicaments, correspondent bien à une épilepsie pharmaco-résistante.

Les troubles de mémoire, dus à la prise de certains médicaments, sont avérés. Il s'agit plutôt de troubles d'attention, de concentration, d'apprentissage. Il faut rechercher, auprès de son neurologue, des doses de médicaments adaptés.

En cas de désir d'enfant, il ne faut pas arrêter son traitement. S'orienter, à doses minimales, vers le Lamictal ( 1-2% de risques de malformations ), alors que la Dépakine comporte 15% de risques. Il n'y a pas de risque particulier en cours de grossesse, sauf celui d'une crise généralisée susceptible de priver d'oxygène le bébé. Une chute est aussi un risque traumatique.

La scolarité d'un enfant, avec des crises particulières, peut être envisagée dans un établissement spécialisé. Il y suivra une scolarité normale, et cela permettra de passer un cap.

Certaines activités professionnelles ne sont pas possibles pour des épileptiques : conduite d'engins, travail en hauteur, responsabilité d'enfants. Il est possible de travailler dans un laboratoire si, sentant venir une crise, on peut se mettre en sécurité. Il vaut mieux rencontrer le médecin du travail, pour une adaptation du poste.

Les médicaments génériques ont la même molécule active que les médicaments originaux (princeps), mais leurs excipients peuvent être différents. Il convient, si le traitement est équilibré, que le patient prenne le même générique. Si cela n'est pas sûr, il est préférable que la prescription indique le médicament princeps accompagné de la mention « non substituable ».

Il n'y a pas de précautions particulières pour prévenir des absences, sauf le traitement, l'hygiène de vie, l'absence de stress.

Les recherches en épilepsie, en Europe et aux U.S.A, s'orientent vers de nouveaux médicaments, et des stimulations cérébrales. L'accompagnement psychologique existe bien, mais le Centre de Rennes est essentiellement spécialisé dans le traitement chirurgical.

Etienne MANACH

**Conférence CHOLET 18 février 2012  
L'EPILEPSIE : FAIRE FACE AU  
DIAGNOSTIC  
ET PARTICIPER A SA PRISE en SOINS**

L'association Ariane organise, pour la première fois, une réunion d'information à Cholet. L'assistance, assez

nombreuse, atteste d'emblée qu'il existe une demande. Le Président Roger Augereau présente l'association.

Les médecins spécialistes :

Professeur Sylvie Nguyen, Neuro-pédiatre, CHU Angers,  
Docteur Isabelle Bernard, Neurologue, Groupe médical Laennec Cholet,

Apportent les informations, et répondent aux interrogations du public.



Le **Professeur Sylvie Nguyen** développe les épilepsies de l'enfant. Elle souligne, que l'épilepsie par rapport à d'autres maladies chroniques, revêt des formes multiples. L'activation inappropriée de groupes de neurones donne lieu à des manifestations cliniques diverses : mouvements, troubles visuels, troubles auditifs... Une crise peut être une réaction spécifique à une agression directe (hémorragie, traumatisme) ou générale (intoxication, hypoglycémie...). La répétition des crises, non provoquée par un phénomène aigu, est significative d'une épilepsie.

Les épilepsies sont classées comme idiopathiques ou primaires (sans cause connue) et comme symptomatiques ou secondaires (il y a une atteinte cérébrale). Une troisième catégorie ne se rapporte pas à une lésion précise, mais ne paraissent cependant pas idiopathiques. La prévalence de l'épilepsie est fonction de l'âge ; les personnes âgées avec des épilepsies symptomatiques, par exemple séquelles d'AVC ; les enfants avec des épilepsies dues à des malformations, des causes génétiques, ou à des maladies.

Chez l'enfant, on définit le syndrome épileptique selon l'âge de début, les types de crises, et des aspects plus ou moins spécifiques de l'EEG. Cette définition est essentielle pour choisir le traitement, communiquer avec les autres soignants, informer sur le pronostic.

Les épilepsies idiopathiques et non idiopathiques sont elles-mêmes focales ou généralisées. Les épilepsies idiopathiques focales (partielles) disparaissent souvent lorsque l'enfant grandit. Les plus problématiques sont les épilepsies généralisées non idiopathiques, car pharmaco-résistantes et sévères : West, Doose, Lennox Gastault, syndrome de Dravet. Le cerveau n'arrive pas à fonctionner normalement, même en dehors des crises.

Faire face au diagnostic, c'est selon le patient et l'évolution de la maladie. La crise demeure le point central, mais sa répétition n'est pas toujours signe de gravité. Le traitement le plus adapté est toujours un



compromis pour tenter de juguler au mieux un certain nombre de crises.

La crise fait peur, mais elle ne semble pas avoir de séquelles ; elle n'abîme pas le cerveau. Pourquoi les crises surviennent ? On n'en sait rien, on cherche des raisons (stress, manque de sommeil...). Certaines causes sont liées à des connotations négatives dont on parle peu, par exemple une sorte de culpabilité générale...



Le **Docteur Isabelle Bernard** explique que l'épilepsie, qui n'est pas une maladie mentale, est synonyme de répétition des crises, et que le diagnostic ne se fonde pas sur un seul EEG. Il existe une cinquantaine de syndromes épileptiques différents, dont les expressions cliniques sont très variables. Il y a les crises généralisées : tonico-cloniques, absences, myocloniques, atoniques...et les crises partielles simples (sans altération de la conscience) ou complexes (avec rupture de contact). L'image de l'épilepsie est entachée de nombreux mythes et préjugés : c'est dû à l'alcool, c'est contagieux, c'est inguérissable, c'est à devenir fou...

Chez l'adolescent, vers 16-18 ans, le neurologue prend le relais du neuro-pédiatre, et même si le diagnostic est bien établi, il faut cependant refaire le point de la situation, en fonction de l'orientation professionnelle, de la conduite, de l'hygiène de vie. Le choc du diagnostic avait pu être amorti par les parents. L'adolescent doit le reprendre à son compte, même s'il réfute d'être drogué à vie, et d'être limité dans ses activités. Cette première réaction, légitime, de déni, de révolte, de projection sur les autres ou de peur doit être dépassée, car elle est inefficace à long terme et coûteuse en énergie.

Il faut apprendre à développer des modes de défense, c'est-à-dire trouver des ressources intérieures pour surmonter les difficultés. Ces stratégies, ou coping, permettent une défense active, une meilleure confiance en soi, donc une meilleure santé. Le patient participe à sa prise en soins, en partenariat avec le neurologue. Celui-ci explique la maladie, les crises, propose des examens ou pas, organise le suivi, répond aux questions d'inquiétude du patient.

Parmi les mécanismes de défense, ou coping, efficaces, citons :

- L'humour, qui permet d'écarter une émotion pénible,

- L'affirmation de soi : savoir dire oui, savoir dire non,
- L'anticipation : envisager plusieurs possibilités,
- L'action : faire des projets et s'engager,
- Le recours à autrui : chercher des infos, mais être aussi rassuré et compris
- L'auto-observation : mettre en ordre ses pensées, ne serait-ce que pour bien prendre ses médicaments.

### Le débat.

Le public intervient, et les médecins répondent aux interrogations.

Le reclassement professionnel d'un épileptique passe par une demande auprès de la MDPH, pour obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé. Certains organismes, tel l'AFPA, peuvent proposer des formations et des stages. Par ailleurs, il convient de rencontrer le médecin du travail.

Le tiers temps pédagogique est un droit. La demande doit être faite auprès de la MDPH, qui transmet à l'Inspection Académique. L'épilepsie n'est pas synonyme de retard scolaire.

Les intoxications, causes d'épilepsies, peuvent être, par exemple, dues à des produits toxiques volatils, dans un habitacle de voiture, une pièce fermée. D'autres intoxications, par exemple le plomb, sont rares. Les emballages des produits comportent des signes de danger. En cas d'intoxication, le médecin doit mener son enquête.

L'efficacité d'un traitement, notamment d'une épilepsie idiopathique partielle, est difficile à apprécier. Si après deux traitements bien conduits et adaptés, les crises ne sont pas jugulées, l'épilepsie est pharmaco-résistante. Et si l'épilepsie paraît stabilisée, on peut penser que le traitement est efficace, ou bien que la maladie, elle-même, va mieux.

Il n'est pas anormal que l'épilepsie change, avec des phases de stabilisation et des phases de déstabilisation. Même en cas de perturbations passagères, il n'est pas toujours bon de changer de traitement. Car en cas de changement de médicaments, il faut un délai d'environ un mois ou deux, pour en apprécier l'efficacité. A noter que l'efficacité d'un

traitement est fondée sur un bon diagnostic. Or, il y aurait environ 25% de faux diagnostics.

Lors d'une crise généralisée, il faut mettre le patient en position latérale de sécurité. Cela permet l'écoulement de la salive. Ne rien mettre dans la bouche, car les incisives sont serrées. Le patient a perdu conscience, mais les personnes présentes notent les symptômes et le temps écoulé.

La durée d'une crise ? Souvent quelques secondes à quelques minutes. Mais des crises peuvent se succéder, avec une post-crise, accompagnées de troubles et/ou d'endormissement. L'état de mal peut durer des heures, jusqu'à 24 heures. Une crise qui durerait, par exemple 3 heures, est préoccupante, et nécessite l'admission aux urgences. Toutefois, si la crise est habituelle, et que l'entourage la gère, l'hospitalisation n'apparaît pas nécessaire.

La chirurgie de l'épilepsie est une démarche longue (se rapprocher du CHR de Rennes). Elle est positive pour un certain nombre de patients. Mais elle ne peut convenir que pour des épilepsies partielles, à foyer délimité, et sans risque de séquelles.

Le pharmacien, sur ordonnance, délivre les médicaments anti-épileptiques (MAE) pour une durée d'un mois. La pharmacie de l'hôpital peut les délivrer pour 3 mois. En voyage, il est prudent de prévoir ses MAE, car ils sont absents dans un certain nombre de pays.

La prise des médicaments se fait à intervalles réguliers, mais ce n'est pas à une demi-heure près. Des adaptations peuvent être nécessaires, par exemple en fonction des horaires de travail. Il peut y avoir des interactions avec d'autres médicaments.

Pour un enfant, au lieu de retenir d'emblée une hygiène de vie sévère, il vaut mieux adapter les règles. Ne pas imposer « la double peine », c'est-à-dire des horaires rigides, alors qu'il y a des crises. Certains moments sont plus fragiles, par exemple l'entrée et la sortie du sommeil, où il y a un changement de fonctionnement du cerveau.

Etienne MANACH

### **Information : témoignage**

**N**ous sommes trois élèves du lycée Notre-Dame de Fontenay le Comte, en Vendée. Actuellement en classe de terminale ST2S (Sciences et Technologies de la Santé et du Social) nous devons effectuer un travail dans le cadre des activités interdisciplinaires. Cela consiste à préparer tout au long de l'année un dossier sur un thème social ou sanitaire puis à présenter notre travail devant un jury.

Le sujet de l'épilepsie nous intéressait fortement car nous ne connaissions pas vraiment les causes et les conséquences sanitaires et sociales de cette maladie :

c'est pourquoi nous avons orienté nos recherches sur ce sujet. Nous nous sommes rendu compte que le sujet était très vaste et qu'il y avait beaucoup plus de types de crises que nous imaginions. Tout au long de l'année scolaire les recherches ont été très intéressantes mais parfois décevantes car les sources internet n'étaient pas toujours très fiables...

Suite à notre contact avec l'association ARIANE, Mr Augereau et Mr Champion nous ont proposé d'organiser une conférence au sein de notre lycée. La conférence a été présentée devant 5 classes et quelques-uns de nos professeurs. L'intervention de Mr Augereau et de Mr Champion s'est déroulée le vendredi 6 janvier 2012 pendant 1h30. Ils nous ont présenté un diaporama tout en le commentant : ce diaporama présentait les différentes manifestations de l'épilepsie, les gestes à adopter en présence d'une crise d'épilepsie et l'incidence de l'épilepsie sur la vie du patient.

A la suite de cette conférence, nous avons interrogé les élèves présents : ces derniers nous ont dit qu'ils avaient fortement apprécié l'intervention car le sujet était mal connu et ainsi ils ont pu percevoir la vie d'une personne atteinte d'épilepsie dans la vie quotidienne.

L'association a été pour nous le pilier principal du dossier, car nous avons pu demander à tout moment des informations sur la pathologie.

Pour cela, nous remercions sincèrement l'association pour le soutien qu'elle nous a apporté.

Aline, Julie et Anaïs.

### **Suite Enquête**

L'enquête réalisée entre juin et décembre 2011 près de vous, adhérents sympathisants d'ARIANE, fait ressortir le besoin de structure d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie dans la région Pays de la Loire.

Les résultats de l'enquête permettront de présenter ces attentes à l'ARS qui devra statuer sur le bien-fondé de la demande pour l'intégrer dans le plan Régional de Santé. Nous avons sollicité un rendez-vous près de la Directrice de l'ARS.

ARIANE présentera la synthèse de cette enquête au cours d'un colloque organisé par PRIOR le 18 décembre 2012 à Angers. Ce colloque réunira les responsables d'établissement accueillant des enfants handicapés afin de les sensibiliser à l'accueil des enfants concernés par l'épilepsie.

Roger CHAMPION

Le document de synthèse de l'enquête réalisée entre juin et décembre 2011 est finalisé. Vous pouvez en faire la demande par mail à : [ariane-epilepsie@laposte.net](mailto:ariane-epilepsie@laposte.net), il vous sera envoyé en format PDF

**Journées Nationales de l'Épilepsie 2012**  
**Voire en dernière page**

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

### Nantes le 31 mars 2012

La bienvenue est souhaitée par Monsieur Roger Augereau, Président de l'Association Ariane, aux **anciens** adhérents ainsi qu'aux nouveaux. Il remercie, pour leurs actions, les membres du Conseil d'Administration et des Groupes de Travail. Il souligne, qu'en dépit de la crise, défavorable aux associations, les problèmes de l'épilepsie paraissent mieux reconnus, et pris en compte par les collectivités et par les Pouvoirs Publics.

Le **rapport moral** est présenté par le Président. L'année 2011 a été favorable à Ariane, qui a obtenu un agrément régional, auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de Loire. Elle est donc susceptible d'être plus présente auprès des structures médicales et hospitalières. Elle est associée à un projet d'Etablissement d'accueil de personnes épileptiques, projet dont il faut évaluer les besoins réels.

Les objectifs d'Ariane n'ont pas changé. En dépit de moyens limités, elle s'engage pour maintenir et développer les informations et les actions, dont les groupes de paroles. Les adhérents recherchent des informations et des aides, mais ils doivent aussi apporter leur soutien à l'association.

Le **rapport d'activité** est présenté par le Secrétaire, Monsieur Roger Champion. Les activités sont réglées par des réunions de bureau mensuelles et par le Conseil d'Administration, qui s'est réuni les 11 janvier, 21 mai, 1<sup>er</sup> octobre 2011, alternativement à Nantes et à Angers.

Trois groupes de paroles, un à Nantes, deux à Angers, ont été animés par des psychologues. Trois numéros du bulletin « Le Fil d'Ariane » ont été publiés en janvier, juin et octobre 2011. Deux groupes de travail, à Angers et Nantes, ont apporté leur aide à la préparation des conférences, à la diffusion du bulletin, aux activités conviviales et autres. Par exemple, le 5 juin 2011, sur invitation d'Harmonie Atlantique, parler d'épilepsie à des jeunes participants à l'Harmonie Cup. Ariane a aussi participé au Forum des associations à Angers les 5-6 novembre, et a été présente au CCAS de Saint Barthélémy d'Anjou, et aux Collectifs Santé de la ville d'Angers.

Ariane a organisé deux conférences-débat, publiques et gratuites, qui ont bénéficié d'une bonne assistance ; le 5 février 2011 à Angers « Face à l'épilepsie, améliorer le quotidien » ; Le 5 novembre 2011 à Nantes « Epilepsie, la vie au quotidien, pour le patient et son entourage ».

Outre les permanences, le contact courriel « ariane-epilepsie@laposte.net », l'écoute téléphonique est assurée au 06-26-53-65-99. Ariane a rencontré les

directions MDPH de Maine-et-Loire, de Loire-Atlantique, de Vendée. L'information auprès des organismes et des collectivités est menée notamment à l'aide d'un diaporama.

La présence d'Ariane au Comité National de l'Epilepsie (CNE) lui a permis d'être informée des démarches et rencontres auprès de Pouvoirs Publics : Ministères, étude ALCIMED sur la définition de l'épilepsie sévère,, déclaration du Parlement Européen, du 15 septembre 2011, pour la reconnaissance de l'épilepsie.

Ariane a mené, en 2011, une enquête, par questionnaire, auprès d'environ 500 adhérents et sympathisants d'Ariane et de l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Cette enquête avait pour objectifs de connaître les situations d'accompagnement, de scolarité, de travail, et d'évaluer les besoins en établissements d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie. Avec 20% de réponses (dont 19% enfants et 80% adultes), il apparaît des besoins d'accueil, évalués, en répit à 11 enfants et 27 adultes, et en temps complet à 9 enfants et 35 adultes. L'enquête est accompagnée de nombreux commentaires sur la méconnaissance de l'épilepsie, et sa perception négative dans le milieu scolaire et professionnel.

En 2011, l'Association a rassemblé 125 adhérents, principalement en Loire-Atlantique et en Maine-et-Loire, ainsi que 536 sympathisants, c'est-à-dire des personnes, physiques et/ou morales, qui ont adhéré au moins une fois.

Le **rapport financier** est présenté par la Trésorière, Madame Annick Bégou. Le compte de résultats, au 31 décembre 2011, s'établit à un total de charges de 10.727,38 €, pour un total de produits de 9.986,23 €, soit un solde négatif de 741,15 €. Cependant, les avoirs en banque s'élèvent à : compte courant 1.598,39 €, compte livret 1729,98 €. Les produits tiennent essentiellement aux cotisations (46% ) et aux subventions ( 35% ).

Le Conseil d'Administration propose de faire évoluer le montant des adhésions 2013, inchangé depuis 2008, soit adhésion 28 € (+ 3 € ), soutien modéré 35 €, soutien renforcé 50 €, dons. Les trois rapports sont adoptés à l'unanimité, ainsi que la proposition du Conseil d'Administration. Après vote, les membres du Conseil d'Administration sont :

**Bureau :** Président, Roger Augereau,  
Trésorière, Annick Bégou,  
Secrétaire, Roger Champion.

**Membres :** Thérèse Coreau,  
Roselyne Galand,  
Soizig Launay,  
Etienne Manach,  
Chantal Moreau.

**Conseillers:** Marcelle Lapeyre,  
Jean Ratouit,  
Luc Richer.

A l'issue de l'Assemblée Générale, Roger Champion, Secrétaire, présente le **Diaporama** « Epilepsies ». Ce

support, de 45 diapositives permet, par vues claires et précises, d'informer des groupes de personnes, au sein d'organismes et collectivités diverses, sur les réalités de l'épilepsie (définition, prévalence, crises, aspects médico-sociaux, scolarité, travail...), et de faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société. Ce diaporama a été diffusé une trentaine de fois à ce jour. Il a pour objectif de faciliter l'intégration des personnes souffrant d'épilepsie dans la société, dans l'entreprise.

Etienne MANACH

## VIE de l' ASSOCIATION

**I**nformer, rencontrer sont des objectifs inscrits au projet associatif d'ARIANE. La démarche initiée en 2011 vers les collectifs santé de la ville d'Angers se poursuit avec les réunions des collectifs santé des quartiers de Monplaisir et Deux Croix les Banchais respectivement les 10 et 17 janvier. C'est une possibilité de faire connaître l'association, de présenter son projet associatif, de communiquer sur l'épilepsie.

A la demande d'élèves de terminales ST2S (Sciences et technologie de la Santé et du Social) du Lycée Notre Dame de Fontenay le Comte, le Président Roger AUGEREAU accompagné du secrétaire sont allés présenter le diaporama «Épilepsies, manifestations, premiers gestes » le 6 janvier. (témoignage ci-dessus). A la demande des élèves organisateurs, le diaporama a été complété par un volet traitant de « l'incidence de l'épilepsie sur le quotidien du patient ». Le dialogue qui s'établit avec l'assistance à chaque présentation permet de recueillir des témoignages de vécu qui contribuent à l'évolution du diaporama.

Une demande similaire a été formulée par des élèves de terminale ST2S au lycée Talensac de Nantes.

Le déplacement à Fontenay le Comte a été mis à profit pour solliciter Monsieur SICARD, Directeur de la MDPH 85, pour un entretien. Madame ASTIER, Directrice de la MDPH 44 nous a reçu le 15 février. L'association, l'incidence de l'épilepsie sur la vie du patient ont été présentés au personnel de la MDPH 49 le 19 avril.

La conférence d'Angers le 4 février, celle de Cholet le 18 suivant, ont réuni plus de 120 personnes. C'est un encouragement à poursuivre.

Le Groupe de Travail Angers a assuré la tenue du stand ARIANE au forum des associations de St Barthélemy d'Anjou le 10 mars.

Roger CHAMPION

## Journées Nationales de l'Épilepsie

**Conférence** : Samedi 17 novembre 2012  
15 h salle de la Manu à NANTES  
Épilepsie : enfance et adolescence

**Théâtre** : « Et pi et pi quoi »  
Pièce écrite par Henry Brandet  
Mardi 20 novembre 2012

Théâtre de l'Hôtel de Ville à St Barthélemy d'Anjou

## 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 I  
 a somme de \_\_\_\_\_ à titre de don.

Bulletin à retourner au Siège (adresse en 1<sup>ère</sup> page) accompagné de votre règlement (chèque établi à l'ordre d'ARIANE).

je souhaite recevoir un reçu.

Date ...../...../..... signature

*Votre adhésion renforce la représentativité de l'association.*

*C'est un engagement de soutien à son activité.*

## INFOS PRATIQUES

Per-

manences à **NANTES** :

les 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> vendredis de chaque mois de 15h 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)

Permanences à **ANGERS** :

les 2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> 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.

Nous contacter :

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

Messagerie: ariane-epilepsie@laposte.net

ARIANE est une association Loi 1901,  
 membre associée du Comité National pour l'Épilepsie,  
 agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Responsable de la publication : Roger AUGEREAU  
 Équipe de rédaction : É. MANACH, Roger CHAMPION  
 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  
 Talents & Partage