

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
- ◆ Compte-rendu conférence Angers
- ◆ Assemblée générale 2013
- ◆ Informations-débats
- ◆ Habitat regroupé
- ◆ Consultation d'annonce
- ◆ Médicament génériques
- ◆ Vie de l'association
- ◆ Bulletin d'adhésion
- ◆ INFOS PRATIQUES



ÉDITORIAL



DU NOUVEAU A ARIANE

Ce matin c'est avec une grande joie que je prends la plume :

l'avenir d'ARIANE est assuré.

Thérèse COREAU, administratrice depuis deux ans, s'est proposée pour prendre la présidence de votre association, aidée par les membres du bureau et l'ensemble des membres du conseil d'administration qui restent en place, et épaulée par plusieurs conseillers qui font leur entrée au conseil d'administration.

Personnellement, je reste vice-Président pour le passage de témoin.

Ce changement est profitable pour l'association, car, il permet une nouvelle dynamique, de garder les acquis dont profite ARIANE, au niveau des municipalités, des partenaires et assure la sauvegarde des groupes de parole, chers aux participants.

C'est aussi le moment de faire le bilan de notre action depuis 5 ans ou nous nous sommes dépensés sans compter pour tenir le cap avec un certain succès reconnu par tous.

L'information au grand public nous a motivé, et nous avons pu proposer par l'intermédiaire des conférences 2 chaque année pour des infos sur des thèmes différents liés à la maladie. Avec l'aide du diaporama, une connaissance de la

maladie et des gestes à faire et ne pas faire en présence d'une personne en crise, plus de 300 personnes en ont bénéficié.

De nombreux contacts avec le Comité National pour l'Epilepsie (CNE) l'Agence Régionale de la santé, (ARS) la fédération EFAPPE, les associations EPI Bretagne et Epilepsie France ont permis de nous crédibiliser, auprès de ces instances, et nous avons pu échanger nos expériences sur nos actions respectives, qui se ressemblent dans leur grandes lignes.

Je suis certain que vous avez le désir que ce travail important perdure, pour cela, il serait bon que quelques personnes se mettent en marche, comme cela s'est fait à NANTES dernièrement car, le renouvellement des membres du Conseil d'administration est nécessaire, pour la vitalité de votre association.

Depuis maintenant 5 ans de présidence et 8 années comme administrateur j'ai essayé d'apporter ma pierre à la construction d'un immense édifice fait de difficultés et d'incompréhensions ce qui nuit à la reconnaissance et à la prise en charge des besoins spécifiques liés à cette pathologie et tout ce qui entoure, un travail important reste à accomplir.

Heureusement, des avancées significatives semblent voir le jour, afin de prendre en charge les besoins des personnes atteintes par cette maladie dans sa globalité.

Vous pourrez découvrir tout cela dans les pages de votre revue le FIL D'ARIANE et cela est très encourageant.

Il me reste à souhaiter bon courage à notre présidente, et compter sur chacun d'entre vous pour faire changer les mentalités, apporter une nouvelle image des épilepsies, prouver que notre action est nécessaire, et c'est ensemble que nous y arriverons.

Ce n'est pas un au revoir que je vous adresse, car je reste actif au sein du conseil d'administration, on aura encore la joie de se rencontrer dans les différentes manifestations futures.

Bon courage et merci à tous de votre soutien durant ces 5 dernières années.

Je profite de la sortie de notre revue en Juin pour vous souhaiter à toutes et à tous un bon été.

Augereau Roger

Conférence Angers Epilepsie et entourage 2 février 2013

L'intervention des professionnels de santé est précédée de la présentation de l'Association Ariane, par son Président, Monsieur Roger Augereau.



Ariane a pour but d'aider et d'accompagner les personnes atteintes d'épilepsie, et leur entourage. Parmi ses actions, à noter les groupes de paroles, les conférences, le bulletin Le Fil d'Ariane, les permanences, les soirées d'information. L'association a mené, en 2012, une enquête auprès des adhérents et sympathisants pour connaître leurs attentes, et leurs besoins en structures d'accueil adaptées. En liaison avec une association bretonne, un groupe de travail étudie un projet d'habitat groupé. L'accès aux soins, sur la région nantaise, pose problème, suite au départ du Docteur Latour, Epileptologue au CHU de Nantes. Son remplacement est prévu par un jeune neurologue, en début 2013. Ariane est une association agréée par l'Agence Régionale de Santé (ARS), et membre associé du Comité National pour l'Epilepsie (CNE)

Monsieur Roger Augereau présente les intervenants professionnels :

- Docteur Catherine Bossu, Neurologue au CHU d'Angers .
- Madame Géraldine Goepfert, Psychologue, en charge des groupes de paroles Ariane .
- Madame Aurélie Farre, de l'Association Anjou Domicile.

Le **Docteur Catherine Bossu**, confrontée à l'épilepsie, relate son expérience médicale, au contact de situations difficiles, mal contrôlées dans le cas d'épilepsies pharmaco-résistantes. L'épilepsie n'est pas une maladie mentale, mais des syndromes divers (environ 150), dont la répétition (au moins 2 fois) atteste d'un contrôle insuffisant des décharges électriques du cerveau.

Le neurologue doit choisir une stratégie, et adapter un traitement selon le type d'épilepsie. L'entourage a un rôle important, pour décrire les crises, et assurer la protection du malade (position latérale de sécurité). Dans l'entourage, la fonction de l'aidant n'est pas facile. La crise est une situation

bouleversante, dont le témoignage ne doit pas devenir obsessionnel.

L'aidant doit être résistant. Son accompagnement doit être positif, sans être trop envahi par l'émotion. Il doit aider l'épileptique à assumer ses difficultés, à développer des mécanismes de défense, par exemple anticiper la crise, faire des projets. La consultation n'est pas que le catalogue des crises, mais aussi la recherche d'autres aides, par exemple un accompagnement psychologique, un environnement calme.

La vie quotidienne de l'épileptique peut être utilement améliorée par diverses précautions et mesures. Certaines sont très concrètes : par exemple, préférer la douche au bain, et régler le robinet mitigeur pour une eau pas trop chaude. Tenir compte de son horloge biologique : temps de sommeil suffisant, repas pas trop décalés, par exemple 12-13 h, et 18-20 h. Faire 3 repas/jour, avec une alimentation équilibrée, sans excès, et limiter l'alcool. L'environnement intérieur doit être adapté : prévoir de petits aménagements, préférer le mobilier avec des angles arrondis.

La pratique du sport est réputée excellente. Cependant, il y a des limites et/ou des précautions pour certaines activités, telle la piscine. Il faut ménager, en plus, des moments de détente partagés avec les aidants. Dans ces moments, les risques de crises sont atténués.

Un épileptique n'est pas à l'abri d'un emphysème (augmentation du volume des alvéoles pulmonaires). C'est un risque grave, réel, mais rare cependant. Si un traitement est équilibré avec un médicament générique il faut le poursuivre, mais sans changer de générique, sinon avoir recours au médicament princeps, qui bénéficie du tiers payant. A noter que la prise des médicaments est facilitée par le repérage des formes et des couleurs. Dans le cas du Rivotril, il faut une ordonnance particulière du neurologue.

Un changement de médicaments est un processus long, pendant lequel, sur plusieurs semaines, on diminue l'un, et on augmente l'autre. Pendant cette phase de transition, avec des variations de doses, le risque de crises est plus élevé. Les effets indésirables sont, éventuellement, aussi plus fréquents, mais cette situation est temporaire.

Une femme épileptique peut avoir des enfants. Le risque de malformations est évalué à 2 %. Cependant, pendant la grossesse, il faut être rigoureux quant au choix du médicament. La Dépakine est maintenant écartée, car le risque de malformations est estimé à 9 %, et l'enfant a un risque de moindre développement mental. La meilleure prescription est le Lamictal, puis le Keppra. La situation est plus complexe avec une poly-thérapie.

Madame Géraldine Goepfert, Psychologue, souligne les traits de l'épilepsie, et ses implications personnelles, familiales et sociales, et ses conséquences sur l'entourage.



L'épileptique, pris par surprise par la crise, a des rapports particuliers avec le monde. La maladie est anciennement connue. Hippocrate (4^{ème} siècle avant notre ère) la considérait comme un dérèglement mental. Son interprétation ancienne est démoniaque ou sacrée. Elle ne rentre dans le domaine médical qu'au cours du 19^{ème} siècle. Elle possède même un musée allemand à Kork, près de Strasbourg.

L'épilepsie est complexe et multiple dans ses signes, manifestations, fréquence, causes. Mais les progrès dans la connaissance des épilepsies sont bénéfiques pour leur prise en charge. L'évolution de la maladie demeure un mystère pour le malade et son entourage, pour qui la crise a un potentiel traumatique. L'épilepsie a trait à l'identité, à la construction individuelle, mais elle est menacée par le risque de rejet et d'exclusion, notamment par le monde du travail.

Même dans l'économie familiale, elle est difficile à vivre. Un épileptique sur deux est un enfant, qui sera assujéti à des interdits et à des dépendances. Cette dépendance des parents sera mal vécue par l'adolescent. Elle peut se maintenir à l'état adulte, et être cause d'isolement et de difficultés (estime de soi, surprotection, régression...). Les rapports au monde comportent des évitements et des échecs.

Les réactions émotionnelles et affectives ont bien sûr un impact sur les aidants, qui contribuent à des réaménagements, et à négocier certaines situations. Il faut « faire avec ». Les parents peuvent se sentir coupables. Certaines situations ne sont pas négociables ; il y a nécessité de surveillance, et de contrôle, notamment en cas de comportements impulsifs.

L'épilepsie est un mal archaïque. Il peut ne pas se voir. Il provoque un dédoublement, car pendant la crise le malade n'est plus lui-même. L'entourage est très mobilisé, c'est une nécessité, mais avec des risques de surenchère qui peuvent mettre en jeu la santé des proches. Cela peut avoir un effet sur l'évolution de l'épilepsie. Le malade et les proches doivent y réfléchir : ils sont leurs propres experts. Ils doivent rechercher des recours auprès des organisations sociales, ainsi qu'une aide psychologique, ponctuelle ou de longue durée.

Madame Aurélie Farre est chargée de mission auprès de l'Association Anjou Domicile à Angers. Cette association a pour vocation la promotion des services à la personne sur le département de Maine-et-Loire. Elle a porté pendant 3 ans (2010-2012) le projet Alter Ego d'aide aux aidants, mais sans spécificité quant à l'épilepsie.

L'entourage, dans le cas de l'épilepsie, est ressenti comme un espace clos, un peu enfermé, protecteur, en raison du risque de crises imprévisibles. L'entourage est vu aussi comme accompagnateur, présent au quotidien, et luttant avec le malade contre la maladie.

L'aidant familial qui accompagne seul une personne n'est pas un professionnel. C'est souvent un conjoint, un parent, un membre de la famille, un ami, un voisin. C'est le plus souvent une femme, dont les aides, au quotidien, sont multiples : actions domestiques, traitements, hygiène de vie, vigilance, démarches administratives...

On devient aidant sans toujours s'en rendre compte. Cela peut ne pas être une démarche voulue, réfléchie, mais la réponse à une situation brusque, sans recul, par exemple après un accident. Il faut mettre en place des changements importants, des rendez-vous médicaux. Les relations peuvent être bouleversées dans le couple, dans la fratrie. Les contraintes peuvent aller jusqu'à l'arrêt de la vie professionnelle.

Les aidants ont besoin d'être aidés. Cela ne se voit pas d'emblée, car ils ne sont pas malades. Or, les aidants souffrent, car leur aide a un impact sur leur qualité de vie : tensions familiales, stress, troubles du sommeil. Les aidants prennent plus de psychotropes (somnifères), et tendent à s'isoler de la société. Il y a quelque 400000 aidants concernés par la maladie d'Alzheimer.

L'aidant, qui n'est pas un professionnel formé, peut connaître une situation limite. La relation avec le malade est affective et perturbante. Même s'il connaît bien la pathologie, l'aidant a des difficultés d'adaptation et de comportement. Son équilibre personnel est fragile, en raison de son isolement psychique et affectif.

La demande d'aide est fondée, afin d'avoir un temps de répit, et reprendre son souffle. Mais cette demande n'est pas toujours bien vécue, à cause des conflits familiaux, de difficultés dans le couple, du renvoi à ses propres limites et échecs. Le vécu de l'aidant est néanmoins positif : il se connaît mieux, il s'est psychologiquement « réaménagé ». Il a développé des compétences, mais avec le risque d'un surinvestissement, qui place l'aide au centre de tout, et peut nuire à l'autonomie de l'aidé.

L'Association Anjou Domicile a pour missions de répondre aux besoins, par la réflexion, la concertation, les informations pratiques. Les aidants ont besoin que leurs difficultés soient reconnues. Des contacts avec des aidants professionnels, des psychologues, des personnes complémentaires, peuvent les aider à déculpabiliser, à ménager des temps de répit, à éviter la désocialisation, à évaluer la juste distance dans les relations aidant-aidé.

Le débat

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

Les aidants ne sont pas des sur-femmes ou des surhommes. Ils ont leurs limites, quelques soient les maladies neurologiques. Dans le cas d'un tiers aidant, cette aide aura des différences, qu'il faut accepter. Au total, tout le monde sera bénéficiaire.

Des grands parents expriment leurs inquiétudes quant à l'épilepsie de leurs petits-enfants. Ils voient les parents, perdus et isolés, qui se débattent dans des difficultés médicales et scolaires. Les situations à l'école sont compliquées. L'enfant n'est pas toujours bien, et cela a un impact sur son développement. L'enfant se rend compte de sa situation, des multiples rendez-vous, et il se lasse. Les parents -aidants déplorent que l'essentiel du temps est consacré au médical, et non pas à d'autres activités.

Les enseignants ne sont pas toujours sensibles à la maladie, et même certains ne tiennent pas compte des observations du médecin scolaire. L'association Ariane souligne qu'elle peut intervenir à l'école, si cela lui est demandé, et qu'elle dispose d'un support d'information-diaporama. Pour améliorer la compréhension, il faut diverses rencontres, sociales, scolaires, médicales. Ces rencontres sont plus ou moins heureuses et porteuses. Elles ont leur lot de doute et d'angoisse.

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est à demander auprès de l'établissement scolaire par la famille, conseillée par le neuropédiatre. Il est examiné par les parents, la direction, le médecin scolaire, l'infirmière, l'équipe pédagogique.. Il permet de définir des besoins et des aménagements spécifiques. A noter qu'un tiers temps pédagogique, qui est

un temps supplémentaire, souhaitable lors de contrôles et examens, peut être obtenu.

La situation particulière d'un élève épileptique, bénéficiant d'un PAI, n'est pas toujours comprise des autres élèves (jalousie, harcèlement), ni même de l'enseignante. L'acuité des problèmes peut même conduire les parents au changement d'école. La méconnaissance de l'épilepsie conduit même l'enseignante à mettre au compte de l'inattention, voire de la paresse, des manques qui sont imputables à la crise et à la post-crise. En effet, souvent, pendant un grand moment qui suit la crise, et cela ne se voit pas, l'enfant épileptique n'a pu encore recouvrer ses esprits, et son aptitude à suivre la classe. L'enseignante, qui n'est pas une psychologue, doit savoir que l'épilepsie n'est pas une maladie mentale.

L'adolescence est une période particulièrement difficile, avec des oppositions aux parents. Il faut essayer de prendre du recul, de trouver un relais. Il faut trouver du temps pour être disponible, et ne pas être mobilisé par la maladie. Des questions appartiennent au malade, pas aux parents. Ces derniers doivent relâcher un peu, car dans la réalité, il y a peu de relais entre eux et les enfants.

La maladie épileptique, à partir du premier diagnostic, est une explosion. Ensuite, cela prend du temps, en mieux ou en plus mal. Puis, après plusieurs rendez-vous, les soins (médicaments, psychologue) se coordonnent. Il est bénéfique de ménager un temps positif, journalier ou hebdomadaire, personnel ou non, que l'on peut qualifier de ressourcement intérieur. Ce temps participe à la qualité de vie, et à la construction de la personne. Une aidante apporte témoignage d'un autre regard, en dehors de la maladie. Un psychologue a suggéré au parent et au malade de parler de choses importantes, tels les objectifs de vie, mais en dehors de la maladie.

Il n'existe pas de structures d'urgence propres à l'épilepsie.. Une amélioration de cette situation est bien sûr souhaitable.. Le mieux est d'accéder au CHU, où sont les structures les plus adaptées. Un contact est possible entre les internes des urgences et le spécialiste traitant, si celui-ci est disponible.

Il est souhaitable qu'une jeune femme enceinte, avec une épilepsie active, soit traitée. Mais certains médicaments augmentent les risques malformatifs. La Dépakine est à remplacer par un autre médicament. S'il y a un risque de déséquilibre, la Dépakine doit être dosée au minimum. Le Lamictal est préférable, et même une augmentation de dose n'a pas révélé d'effets négatifs sur l'enfant.

Après l'accouchement, il faut retrouver un nouvel équilibre dans le traitement. Lors de l'allaitement, le passage du Lamictal dans le lait a été constaté, ce qui n'est pas le cas de la Dépakine. Le risque de fausses-couches avec le Keppra n'est pas attesté, car les registres tenus pour le Keppra et le Lamictal, pour des enfants nés à terme, ne répertorient pas les fausses-couches. L'éventuelle épilepsie du père n'a pas d'incidence sur l'enfant.

L'épilepsie est un handicap aux déplacements. L'épileptique, sans voiture personnelle, peut avoir recours à des transports urbains adaptés. Par exemple, dans l'agglomération d'Angers, le service « Irigo Handicap Transport » proposent des minibus aménagés, pour un tarif abordable, et si le handicap est de 80 %. (Proxitan à Nantes)

Des aidants peuvent bénéficier d'un répit, une fois par mois, en se rapprochant d'un Centre local d'accompagnement en gérontologie. Dans le cas de difficultés aidant-aidé, des

associations, telle Médiations Familiales, peuvent apporter un secours.

Etienne MANACH

Assemblée Générale Nantes le 6 avril 2013

Asssemblée Générale du 06/04/2013 à Nantes

En qualité de président de l'association Ariane M Roger Augereau accueille les adhérents anciens et nouveaux en souhaitant que ces derniers donnent un nouvel élan à l'association qui existe depuis 16 ans.

Le président remercie en son nom personnel et au titre de l'association les personnes qui ont agi au sein de l'association. A ce titre il adresse une pensée aux familles de MME Soizic Launay administratrice d'ARIANE décédée en ce début d'année, et de Thomas S'', membre de l'association emporté par la maladie à la fin de l'année 2012.

RAPPORT MORAL

Il est présenté par M Augereau qui signale que l'association fonctionne bien sur Angers et Nantes et que pour les autres départements il y a un manque de contact.

Sur Angers le groupe de parole de l'entourage n'a pas repris en septembre faute de participants. Il pourra être rétabli si des demandes se présentent.

M Roger AUGEREAU rappelle que pour le bon fonctionnement de l'association il faudrait que des adhérents rejoignent l'équipe en place depuis 5 ans pour assurer le dynamisme de l'association. Au passage, il rappelle qu'il quitte la place de président de l'association tout en restant membre du conseil d'administration.

Habitat regroupé : Le rendez-vous avec le bailleur social a eu lieu. Celui avec le conseil général est en attente.

Education thérapeutique du patient : M Roger Champion a suivi la formation qui a eu lieu à Paris sur plusieurs week-end.

EFAPPE : (Épilepsie Fédération d'Associations Porteuses de Projets d'Établissements) ARIANE a rejoint à cette association .

Site internet : après l'avoir réalisé, M Dominique Deschamps en assure la charge.

Conférence d'ANGERS : M Augereau déplore le manque de participants, il évoque la possibilité de changer le jour de la réunion et peut être aussi le lieu.

RAPPORT FINANCIER présenté par Mme Annick BEGOU, trésorière.

L'exercice 2012 se termine sur un résultat positif de 1488,44€ avec un total de dépenses de 10211,25€ les recettes s'élevant à 11699,69€.

Les recettes se décomposent comme suit : cotisations 4990€ soit 43%, les subventions représentant 33%, les dons 9%, divers 15%.

Les avoirs en banque s'élèvent à 2901€ sur le compte courant et 1764,87 sur le compte sur livret, soit un total de 4465,87€.

A ce jour 1700 euros sont déjà obtenus au titre des subventions de 2013. D'autres subventions ne seront connues qu'en fin d'année.

Le rapport financier est adopté à l'unanimité.

L'assemblée a accepté la proposition du conseil d'administration pour les tarifs d'adhésion soit adhésion 28€, soutien modéré 35€, soutien renforcé 50€

A ce jour 120 adhésions ont été reçues pour 2013.

Rapport d'activité présenté par Mr Roger CHAMPION, secrétaire.

Présentation du conseil d'administration : Président M Roger Augereau, trésorière Mme Annick Bégou, Secrétaire M Roger Champion, Membres : Mme Thérèse Coreau, Mme Roselyne Galland (qui a quitté l'association n'étant plus sur la région) Mme Chantal Moreau, Mme Soizic Launay (décédée en ce début d'année), M Etienne Manach.

Le conseil d'administration est aidé par les groupes de travail de Nantes et d'Angers

Rédaction du fil d'Ariane M Etienne Manach et M Roger Champion

Activité du conseil d'administration : 3 réunions en 2012 et une début 2013 alternativement sur Nantes et Angers.

Le groupe de travail de NANTES tient 2 permanences par mois au local 6 rue de la manu à Nantes. Il a mis en place la conférence du 17 novembre 2012 « Epilepsie : Enfance et adolescence »

Le groupe de travail d'Angers tient 2 permanences par mois les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis remplacé par le mercredi dans l'espoir d'augmenter la fréquentation, a mis en place la conférence du 04 février 2012 « Epilepsie : les traitements et hygiène de vie » présentée par le Dr RICARD et le DR PASNICU.

Conférence de CHOLET le 18 février 2012 : « L'EPILEPSIE faire face au diagnostic et participer à sa prise de soins » présentée par le PR N'GUYEN et le DR BERNARD.

Beaucoup d'autres activités ont eu lieu au cours de l'année 2012 : deux vide greniers pour récolter des fonds pour l'association, participation au sein du CCAS de ST Barthélémy d'Anjou aux diverses actions en rapport avec le handicap, organisation d'une soirée théâtre présentation de la pièce EPI QUOI écrite par un adhérent de l'association suivie d'un débat (140 personnes présentes), A ces actions s'ajoute la présentation du diaporama sur L'EPILEPSIE à diverses occasions : des lycéens et leurs professeurs en Vendée, dans une entreprise de Loire Atlantique, lors de formations à l'AFPA d'ANGERS et lors de soirées information débat dans six communes du Maine et Loire.

Une nouvelle plaquette d'information a été réalisée en 2012 « Scolarité intégration d'un enfant épileptique » destinée aux enseignants. Les autres plaquettes disponibles ont été réimprimées soit environ 1500 exemplaires.

L'année 2012 a vu la finalisation du rapport d'enquête auprès des adhérents et sympathisants et sa diffusion auprès des politiques de l'ARS et a fait l'objet d'un poster présenté aux journées nationales de l'Epilepsie de Saint MALO.

Cette enquête a aussi été présentée au colloque PRIOR sur les épilepsies sévères,

Ariane a aussi participé à la formation à l'Education thérapeutique du patient.

Les projets pour 2013 poursuivre l'animation de séances d'information sur demande (si le demandeur s'occupe de l'intendance salle, clés, contact avec la presse et diffusion des affiches),

Habitat regroupé : actuellement le projet est en cours.

Mme Marie Christine POULAIN, d'EPI BRETAGNE, présente le projet d'habitat regroupé qui existe en Ile et Vilaine (11 réalisations) géré avec le soutien de l'APF qui en est le gestionnaire.

Par ailleurs ARIANE a choisi d'adhérer à EFAPPE Fédération des Associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies. Au plan national ARIANE suit les travaux du Comité National de l'Epilepsie, était présente aux JFE 2012 à St Malo et envisage de participer à celles de 2013 à Lille.

Le rapport d'activité est adopté à l'unanimité.

Renouvellement du conseil d'administration une seule candidature a été reçue celle de M Luc Richer.

Le conseil d'administration est élu à l'unanimité.

Présentation de HANDISUP par Mme KIRAMA

HANDI SUP s'occupe de l'accompagnement de la maternelle au premier emploi.

L'activité se répartit en deux pôles : le pôle familial et le pôle adulte. Handi-sup propose une prestation humaine qui s'attache à l'accessibilité et la compensation sur les lieux de vie.

Pôle adulte : prestations humaines pour l'aide aux repas, l'aide aux toilettes l'ouverture de porte la prise de note,

Il existe deux emplois à Handi-sup : l'accompagnement à la vie sociale (pour les étudiants) ou chargé de projet d'insertion professionnelle. Handi-sup évalue le handicap et diffuse le profil de ses partenaires auprès de 300 entreprises, Son but : rendre accessible les conditions de vie, l'environnement, voir l'aménagement horaire et proposer les compensations horaires si nécessaire.

Handi-sup intervient en Loire Atlantique et sur la zone frontalière de Maine et Loire et de Vendée

Martine VERDON

Informations-débats

L'information-débat (I-D) de Chalonnes-sur-Loire du 25 janvier 2013 a clôturé la série des 6 I-D programmées dans le M&L sur fin 2012, début 2013. Plus de 30 personnes ont assisté à cette soirée. Au total, ce sont plus de 130 personnes qui ont participé à ces I-D. La moyenne de fréquentation est un peu supérieure à 21. **Est-ce satisfaisant?** Oui, même si l'évaluation est complexe. L'impact de ces I-D ne se limite pas à la fréquentation. L'information diffusée par les médias locaux en amont, les échos dans ces mêmes médias après l'événement ont des retombées difficilement mesurables. Certes, un grand nombre de participants sont concernés directement ou indirectement par la maladie. La présence de professionnels de la Santé, infirmières scolaires, personnel d'IME ... , constitue une marque d'intérêt pour cette pathologie et entre dans **l'objectif de ces I-D : sensibiliser un plus large public.** **Pouvait-on espérer plus?** Oui, au regard du travail et de l'investissement des bénévoles impliqués. Préparation, distribution des affiches pour la communication, prise de contact avec les médias locaux,

animation, représentent une moyenne de 35 heures de bénévolat par action. Oui au regard des dépenses même si elles sont couvertes par le soutien financier.

Quel avenir pour ces I-D ? Le support utilisé, élaboré en 2005, utilisé depuis 2009 pour ce genre d'action, a été présenté à plus 300 personnes en 2012. Il est certes perfectible mais il peut être considéré comme satisfaisant.

La nécessité d'informer pour faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société et faciliter l'intégration des personnes souffrant de cette pathologie est une évidence en 2013 comme elle l'était en 1997. « L'EPILEPSIE : parlons en aussi » est clairement affiché sur la plaquette projet associatif d'ARIANE.

Cette nécessité est très souvent évoquée dans les demandes des adhérents/sympathisants, vos demandes. Ce qui manque le plus, c'est le temps. Une façon d'alléger la tâche des **bénévoles** impliqués est de répartir le travail sur un plus grand nombre comme cela a été fait à Cholet à l'occasion de l'I-D du 20 octobre 2012. Emilie et Alexandre, aidés par leurs amis, se sont occupés de la réservation de la salle, de la distribution des affiches, des contacts avec les médias, de l'accueil du public. Est-ce un hasard si cette I-D a vu la fréquentation la plus haute (50 personnes) ? Est-ce le choix du jour ? un samedi après-midi et non un vendredi soir comme les autres I-D. C'est très certainement un peu des deux. C'est en tirant les leçons de cette expérience que le conseil d'administration vous propose le fonctionnement suivant.

Vous ressentez la nécessité, vous souhaitez réaliser une Information Débat dans votre ville. Prenez contact avec l'association par mail, par téléphone. La date, le lieu déterminés, nous vous fournirons les affiches et éléments de publication dans la presse locale. Les animateurs seront présents pour le jour J.

C'est sur cette base que début 2013, l'information a été



réalisée dans les formations « assistantes de vie » à l'AFPA Angers (32 participants), au groupement de Clubs des aînés de Champtoceaux (50 participants). Avec l'I-D de Chalonnes-sur-Loire, ce sont 130 personnes qui ont participé depuis le début janvier.

Les règles étant fixées, le conseil d'administration fera au mieux pour répondre à vos attentes.

Roger CHAMPION

*Les crises font moins mal au patient
quand elles ne font plus peur aux autres*

**Vous impliquer dans l'association ?
Oui ! en devenant relais local.
Appelez le 06 26 53 65 99
Ou écrivez à : ariane-epilepsie@laposte.net**

Habitat regroupé

Le principe de l'habitat regroupé a été présenté dans le « Fil d'ARIANE » de janvier 2013.

Suite à l'enquête réalisée en 2011 près des adhérents/sympathisants, nous avons sollicité un rendez-vous près de Paul JANNETEAU, député, conseiller général du Maine et Loire. Ce rendez-vous s'est concrétisé le 22 mars 2012. Mr JANNETEAU nous avait alors conseillé l'habitat regroupé précisant qu'il répondait bien à la situation des personnes disposant de toutes leurs facultés mais handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante. Cette population représente 10 à 15 % des personnes souffrant d'épilepsie alors que la population des pharmaco-résistants est estimée à 25, 30% des personnes souffrant d'épilepsie. L'intérêt porté aux résultats de l'enquête par les neurologues, la participation importante des établissements d'accueil de personnes handicapées au colloque organisé par PRIOR le 18 décembre 2012, permettent d'espérer une prise en charge de la population des personnes fortement handicapées par l'épilepsie. L'habitat regroupé est une réponse adaptée pour le « groupe intermédiaire »

Des demandes de rendez-vous ont été formulées près de la Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé, du Président du Conseil Général du Maine et Loire et du Directeur du toit angevin, bailleur social du département fin janvier 2013.

Le rendez-vous avec Mr STEPHAN, Directeur du Toit Angevin a eu lieu le 25 février. Nous avons été reçus à l'ARS par Mme Annie LEGUEVEL directrice des relations avec les usagers et partenaires et Mme Sylvie PLANCHOT, chargée de projet, le 21 mars. Un rendez-vous est programmé le 3 juin avec Mr DELAUNAY, vice-président du conseil général en charge des affaires sociales.

Nous en sommes au début de la construction de ce projet. Nous espérons qu'il réponde aux besoins de certains adhérents/sympathisants dont le soutien, l'implication sont indispensables pour aboutir.

Roger CHAMPION

Consultation d'annonce

L'article consacré à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans « Le fil d'ARIANE » de janvier 2013, évoquait le choc provoqué par l'annonce du diagnostic de l'épilepsie lors de la première consultation et la contribution que pourrait avoir l'ETP *à la prise en compte, l'acceptation de la situation, à l'efficacité du traitement et, de ce fait, au « bien-être » du patient et de son entourage*. L'article se terminait sur une note pessimiste invoquant le manque de moyens.

Aujourd'hui, une **note d'optimisme vient embellir l'horizon**. En effet, le Dr Brigitte RICARD-MOUSNIER nous a annoncé la mise en place prochaine de « consultations d'annonces » au CHU d'Angers. Cette consultation, assurée par le personnel de santé, permet de consacrer du temps à l'explication de la pathologie, de son traitement, des implications sur la vie quotidienne du patient. C'est une contribution à la prise en compte, l'acceptation de la situation et au « bien-être » du patient et de son entourage.

Roger CHAMPION

Médicaments génériques et Antiépileptiques

Article paru dans « La NEWS de la Recherche » de mars
2013 publié par la FFRE

Le Dr Arnaud BIRABEN, neurologue à Rennes, spécialiste de l'épilepsie, président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE), répond aux nombreuses interrogations concernant la substitution en génériques pour les antiépileptiques.

Dans la tendance actuelle de substituer les molécules princeps (originales) par des génériques, l'épilepsie fait exception. Les raisons en sont multiples et complexes. Certaines raisons ont une base rationnelle: les variations de taux sanguin d'un antiépileptique peuvent entraîner un manque d'efficacité ou des signes de surdosage. Ceci est vrai en passant du princeps au générique, et encore plus d'une marque à une autre de générique. Les patients épileptiques ont un lien particulier avec leur médicament, et tout changement remet en question la confiance acquise au fil des mois et des années. Ce manque de confiance peut être source de stress, de manque de sommeil..., et indirectement d'une aggravation ou d'une récurrence. Enfin, et c'est sans doute la raison principale, récidiver ou faire une crise est toujours une expérience traumatisante. Celui qui n'en fait plus s'il récidive peut perdre le droit de conduire, d'exercer sa profession, se blesser ... Cela différencie l'épilepsie d'autres pathologies chroniques telles que l'hypertension, hypercholestérolémie..., où des variations de taux n'ont pas de conséquences aussi immédiates. De plus, actuellement, il n'est pas prouvé que substituer dans l'épilepsie fait faire des économies; au contraire, certaines études montrent qu'au total, pour la société, cela coûterait plutôt plus cher. **Pour toutes ces raisons, après les protestations des associations de patients et de professionnels, les autorités admettent que l'épilepsie est une exception et que, si l'ordonnance stipule "non substituable", le patient doit recevoir le princeps et que le tiers payant doit s'exercer comme avant.**

Vie de l'association

Les informations-débats ont marqué l'entrée dans l'année 2013 avec le 9 janvier l'I-D dans les formations « assistantes de vie » à l'AFPA Angers, suivie de l'I-D Chalonnes-sur-Loire le 25.

Le 19 janvier, le Président Roger AUGEREAU et le secrétaire ont participé à l'assemblée générale d'EFAPPE à Paris. Février a débuté par la conférence d'Angers le 2 (voir compte rendu en page 2).

Le conseil d'administration, initialement programmé le 26 janvier a été reporté au 23 février pour cause d'intempéries (neige).

Le 6 février, nous avons rencontré Mme HERBONN, médecin au Conseil Général 44 à sa demande. Une présentation de l'association sera programmée à l'occasion d'un prochain forum.

Le 24 avril, suite à l'information-débat de St Laurent des Autels (7 décembre 2012), une information-débat s'est tenue

à St Christophe-la-Couperie à la demande des adhérents des clubs des aînés du canton de Champtoceaux. 50 personnes ont consacré une des premières journées ensoleillées à cette information qui débutait par la mise en œuvre du défibrillateur cardiaque.

Le 26 avril, suite à un entretien avec Mme L'HETY, infirmière à l'IME Val de Sèvre à Vertou à l'occasion du colloque PRIOR du 18 décembre, une information-débat a eu lieu avec le personnel des IME du Val de Sèvre et de Varades à l'IME de Vertou (44). 25 personnes ont participé à cette information. Les échanges répondaient à une interrogation du personnel de santé sur l'accueil des enfants concernés par l'épilepsie. Cette action devrait faciliter l'accueil des enfants concernés par l'épilepsie.

Le 4 mai, Roger AUGEREAU, Président, a assisté à l'assemblée générale d'Epi Bretagne en réponse à l'invitation de Mme Marie-Christine POULAIN Présidente. Cette AG se tenait au FAM des Rainettes à Broons (Côtes d'Armor).

Pour être complet il faut noter les rendez-vous concernant l'habitat regroupé : 25 février Mr STEPHAN, Directeur du Toit Angevin, 21 mars, Mme Annie LEGUEVEL directrice des relations avec les usagers et partenaires et Mme Sylvie PLANCHOT, chargée de projet de l'ARS et le rendez-vous programmé le 3 juin avec Mr DELAUNAY, vice-président du conseil général en charge des affaires sociales. (voir article « habitat regroupé » en page 6).

Notons aussi la participation de deux bénévoles aux 2 week-ends de formation à l'écoute téléphonique proposée par Epilepsie-France et dispensée par Edu Santé.

Roger CHAMPION

Composition du conseil d'administration

Suite à l'assemblée générale du 6 avril et au conseil d'administration du 15 mai, la composition du Conseil d'Administration est la suivante :

Présidente : Mme Thérèse COREAU
Vice Président : Mr Roger AUGEREAU
Trésorière : Mme Annick BEGOU
Secrétaire : Mr Roger CHAMPION
Membres : Mme Chantal MOREAU
Mr Etienne MANACH
Mr Luc RICHER
Assistants : Mme Brigitte DESCHAMPS
Mme Marie-Christine NICOLLAS
Mr Dominique DESCHAMPS

Date à retenir
CONFERENCE-DEBAT
NANTES
Samedi 23 novembre 2013
Salle de la Manu
Avec le Dr Emmanuelle DOURY
Le Dr NAZAROV
Neurologues au CHU de NANTES

Carnet rose :
ariane-epilepsie.fr est né!

Depuis le 21 avril 2013 ARIANE s'est doté d'un nouveau moyen de communication. Dominique Deschamps, bénévole de l'association a mis ses compétences au service d'ARIANE pour créer un site dédié à l'association. Pour vous y connecter il suffit de taper www.ariane-epilepsie.fr.

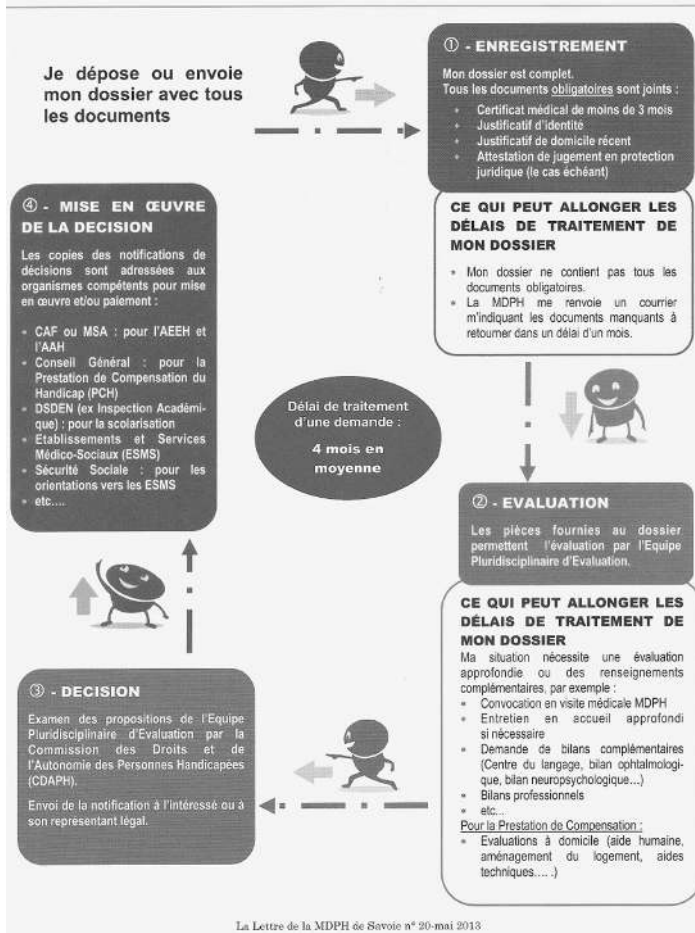
Ce site présente l'association ARIANE. Il évoque les problèmes rencontrés par les personnes épileptiques et leur entourage. Il vous permet de consulter et de télécharger tous les derniers numéros du trimestriel « Le fil d'Ariane » édité par l'association. Il met également à votre disposition plusieurs dépliants édités par l'association ayant pour thèmes l'épilepsie et le travail, la scolarité, les premiers secours, etc... Une page dédiée à l'actualité présente aussi les différentes conférences organisées par l'association.

Connectez-vous vite sur le site www.ariane-epilepsie.fr pour le découvrir. N'hésitez pas à rajouter le lien dans vos favoris et à le communiquer à vos amis. Pour que ce site vive et réponde toujours à vos attentes, vous pouvez envoyer vos remarques ou idées par courriel à

ariane-epilepsie@laposte.net

Brigitte DESCHAMPS

Le CIRCUIT d'une DEMANDE à la MDPH



Lettre MDPH de Savoie 20 mai 2013

BULLETIN D'ADHÉSION 2013

Nom, Prénom :

Adresse :

CP, Ville :

Tél. :

- adhésion minimum : 28 €
- 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.

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.

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

Votre adhésion renforce la représentativité de l'association.

C'est un engagement de soutien à son activité.

INFOS PRATIQUES

Permanences à **NANTES** :

les 1^{er} et 3^{ème} 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 88 59 11

les mercredis et samedis (après midi, de préférence)

Permanences à **ANGERS** :

les 2^{ème} et 4^{ème} mercredis de chaque mois de 16h00 à 17h30

(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

Retrouver documentations et publications sur

Le site internet : www.ariane-epilepsie.fr

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 publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E MANACH, R CHAMPION

ARIANE 6 Place de la Manu 44000 NANTES

Avec les soutiens de

La Mairie de Nantes

Les CPAM Loire Atlantique & Maine et Loire

Les Conseils Généraux de Loire Atlantique & Maine et Loire

Le CCAS de St Barthélemy d'Anjou

Le RSI (Régime Social des Indépendants)

Harmonie Anjou, Harmonie Loire Atlantique

Talents et Partage

Groupama St Barthélemy d'Anjou