

Le Fil d' ARIANE

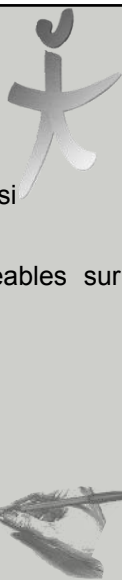
Association **ARIANE**

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
- ◆ L'épilepsie ...Parlons en aussi
- ◆ Témoignages
 - ◆ L'épilepsie ...parlons en aussi
 - ◆ J'ai épousé ...
- ◆ Six mois d'informations téléchargeables sur l'épilepsie
- ◆ Journée conviviale
- ◆ Appel à témoignages
- ◆ Concours de Belote
- ◆ Prochaines conférences
- ◆ Bulletin d'adhésion
- ◆ INFOS PRATIQUES



santé. J'ai accepté de suivre une formation à l'écoute téléphonique proposée par Epilepsie-France.

Convaincue de l'importance du travail accompli aux cours de ces 16 années, sachant que je serai soutenue par les équipes en place, *sensibilisée à l'impact de la santé par mes fonctions professionnelles*, j'ai accepté de prendre la responsabilité de la présidence avec pour objectif de poursuivre, d'assurer une **continuité dans l'action**.

Continuité dans l'action, plus précisément dans les actions. Les chantiers ne manquent pas. Un bénévole a consacré du temps à suivre une formation pour être « patient ou aidant ressource » dans l'éducation thérapeutique du patient. Il nous faut convaincre les autorités concernées pour faire aboutir ce projet. La mise en place des « informations débat », l'information réalisée dans différents organismes (écoles, entreprises) nous ont permis de confirmer la validité de cette « prestation ». La pertinence de cette formation sera améliorée par une mutualisation au sein d'EFAPPE au cours d'une formation de formateurs. ARIANE participera à la tenue du stand du CNE aux Journées Française de l'Épilepsie en novembre. C'est une opportunité pour aller à la recherche de l'information sur les évolutions de la recherche. Ces journées ayant pour thème « *vivre avec son épilepsie* » il est raisonnable de penser que la prise en compte du patient est au centre des préoccupations des spécialistes.

Je reste consciente que la tâche à accomplir est énorme. J'ai confiance dans les équipes de bénévoles en place. Je sais aussi que pour faire évoluer la cause de l'épilepsie à laquelle vous êtes attachés il faudrait étoffer ces équipes, les multiplier dans la région. *C'est avec l'implication de chacun d'entre nous sur le plan local, près des collectifs de santé, CCAS, mairie ... de sa ville, de son village que nous arriverons ensemble à faire progresser l'écoute et le soutien mutuel que peut apporter une association ainsi que l'évolution de la perception de l'épilepsie dans la société.* Je compte sur vous pour m'aider, nous aider à conduire ARIANE vers la majorité.

Thérèse COREAU

ÉDITORIAL



Continuité dans l'action !



Créée en 1997, l'association, votre association, vit sa 17^{ème} année. Elle progresse vers sa majorité. Les actions mises en place aux cours de ces 16 années : 2, voire 3 conférences chaque année, publication du « Fil d'ARIANE » 3 fois par an régulièrement. (Vous avez le N° 49 entre les mains), information dans les écoles, les entreprises pour favoriser l'intégration, élaboration de plaquettes d'informations, permanences à Nantes, St Nazaire, Angers, écoute téléphonique, messagerie et plus récemment création du site internet sont autant d'actions qui répondent à une attente des personnes concernées par l'épilepsie à différents niveaux. Elles y trouvent l'information, le partage des situations vécues et le soutien si précieux dans les passages difficiles.

Confrontée à l'épilepsie d'un de mes petits-enfants, j'ai apprécié l'écoute et les différentes « prestations » de l'association. J'ai découvert la réalité du travail accompli en m'impliquant dans le groupe de travail d'Angers. Puis, convaincue de l'importance du travail accompli, je me suis impliquée dans le conseil d'administration. J'ai aussi découvert le travail accompli au sein du CNE et plus récemment d'EFAPPE pour faire avancer la reconnaissance de la maladie sur le plan national, jusqu'au ministère de la

Bientôt Noël !

Si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion 2013, il est encore temps de remplir le Bulletin d'adhésion en dernière page et de le retourner accompagné de votre règlement.
Bonnes fêtes de fin d'année à tous

L'ÉPILEPSIE

Parlons-en aussi...



L'ÉPILEPSIE

Parlons-en aussi...

L'épilepsie, Parlons-en aussi est en tête de page sur le triptyque « projet associatif » d'ARIANE.

Parler de l'épilepsie, une maladie qui intrigue, aux connotations sociales négatives ? Oui, il faut en parler, oser en parler. En parler autour de soi si nous voulons faire évoluer la perception de l'épilepsie dans la société, dans le milieu scolaire, dans le monde du travail. Faciliter l'intégration des personnes concernées. L'épilepsie est mal connue d'une majorité d'acteurs de la société en charge de responsabilités.

Certes l'épilepsie est complexe, il n'y a pas une mais des épilepsies, aux manifestations diverses, avec une échelle d'impact très étendue. L'épilepsie, lorsque le traitement permet de la contrôler, que le patient est « libre de crise » pour prendre le langage des neurologues, laisse au patient une certaine marge de manœuvre. Une prise de traitement régulière, une hygiène de vie bien respectée, permettent au patient de vivre « presque normalement ». Par contre quand les crises continuent à se manifester, quel que soit le traitement mis en place, l'épilepsie devient handicapante. Chez l'enfant, l'adolescent, la scolarité se complique. Pour l'adulte, le monde du travail, les loisirs, là aussi deviennent compliqués. Ces situations, les impacts de la maladie, sont très souvent mal connus des enseignants, des employeurs, voire même des médecins. Elles sont aussi mal connues des hommes politiques qu'ils soient en charge d'une municipalité, d'un département... ou chargés de voter les lois.

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire de parler de l'épilepsie, de faire connaître le vécu de chacun, si nous voulons faire évoluer la perception de l'épilepsie et les conditions de vie des personnes épileptiques.

En parler, c'est se découvrir, mais c'est aussi permettre aux personnes qui voient cette maladie les envahir de se rencontrer pour échanger. En parler, c'est permettre aux personnes non concernées de prendre conscience de l'impact de cette maladie dans certaines de ses manifestations.

Au plan national, voire européen, c'est en participant aux travaux du CNE, d'EFAPPE que votre association s'implique. Sur le plan régional, ARIANE est directement acteur. ARIANE organise régulièrement des conférences, des information-débats. Ces événements sont majoritairement fréquentés par des personnes concernées. Sur le plan local c'est un travail de fourmi qu'il faut accomplir. Chacun d'entre nous peut y contribuer. Pousser la porte du Centre Communal d'Action Sociale de sa ville, du collectif santé de son quartier, permet de planter les premiers jalons, de **développer l'information sur l'épilepsie pour favoriser la prise en compte de cette maladie par l'ensemble des acteurs de la société dans l'intérêt des personnes concernées.**

Pour vous aider, ARIANE met à votre disposition un certain nombre de plaquettes d'informations. Elles sont disponibles sur le site internet www.ariane-epilepsie.fr, site sur lequel vous trouverez de multiples informations.

Roger CHAMPION

Témoignages

L'ÉPILEPSIE

Parlons-en aussi...dans nos quartiers...

Conviés par la Mairie de Trélazé à présenter notre association auprès de professionnels de la santé lors du Collectif organisé par la Mairie, ce fut l'occasion de faire connaître ARIANE, son fonctionnement, son rôle, ses actions, ses conférences (gratuites et ouvertes à tous) animées par des professionnels), et proposer d'informer le personnel de certaines structures par présentation sous forme de diaporama, etc....

Nous avons perçu un très vif intérêt au regard des nombreuses questions « grand public » soulevées. Ce fut l'occasion de remettre quelques flyers et inviter ces diverses associations à consulter notre site, ainsi qu'à venir assister à notre prochaine conférence du 4 Février 2014.

Nous profiterons d'ailleurs de la diffusion des affiches pour cette manifestation pour reprendre contact auprès des différents organismes présents lors de ce collectif.

Ce bon accueil nous laisse à penser que **cette formule pourrait être reprise également dans d'autres communes. A méditer !**

Maryvonne M & Maryvonne C

Je suis tombé amoureux d'une femme épileptique...

C'est à l'âge de 13 ans que commencent les premières crises de Soizig. C'est aussi à cet âge que nous nous rencontrons. Au début, ces moments d'absence ne sont compris ni d'elle, ni de son entourage, ni de son médecin. Soizig vivait très mal les conséquences de ses crises : rictus du visage, inconscience, paroles incontrôlées, incontinence, fatigue. Mais déjà à cet âge, Soizig possédait une arme : Elle parle. Elle parle de tout et avec tout le monde, malgré pourtant un gros manque de confiance en elle. Cette facilité à dialoguer, ce besoin d'échanger malgré les circonstances restera toute sa vie son atout majeur. Bien sûr, c'était loin d'être facile. Surtout que les effets secondaires de la maladie se sont rapidement rajoutés à ceux de la maladie. Soizig, qui n'est alors qu'une bonne copine (et forcément une confidente) connaîtra des hauts et des bas, des doutes, des espoirs déçus, mais arrivait toujours à trouver un parent, un ami, ou même une personne inconnue pour lui remonter le moral et l'aider à avancer. Finalement, le plus souvent, le réconfort était réciproque car son expérience et son envie de vivre redonnaient du baume au cœur à tout le monde.

En 2000, après plusieurs tentatives, elle réussit son examen de monitrice éducatrice. Le début dans la vie professionnelle est compliqué. Soizig avait choisi de ne rien dire sur sa maladie. Ce n'était pas le bon choix, car les incompréhensions, les doutes, les situations ingérables l'ont vite rattrapée. Elle pleurait souvent en rentrant le soir. Une fois que ses collègues et employeurs ont su, tout a été plus simple. Leur regard aussi a changé. Elle a eu un poste de 25h/semaine, où elle ne conduisait plus et où elle n'était jamais seule. Le matin, elle faisait du covoiturage. Elle adorait son

travail auprès des enfants handicapés. Bien sûr il restait toujours les effets du traitement que vous connaissez bien.

En 2001, Soizig arrête définitivement de fumer. Pour gérer sa fatigue, quotidienne, elle se repose beaucoup : entre 9 et 12 heures par jour. Finalement les enfants et moi préférons cela car elle semble plus disponible et épanouie ainsi. La gestion de sa maladie prend aussi de son temps : psy, groupe de parole, thérapeute, neurologue... Mais c'est indispensable. Elle trouvait encore le temps (lui aussi indispensable) de s'épanouir dans l'associatif et d'autres activités.

En 2002, nous nous marions. Je me dis qu'une femme qui aime autant la vie et celle des autres, doit être une épouse géniale. Nous choisissons l'année qui suit d'avoir un enfant. La grossesse qui se passait très bien est perturbée au 6ème mois par une grosse crise où je retrouve Soizig inconsciente. Heureusement, les pompiers la réanimeront rapidement, et après une petite hospitalisation, ni elle, ni notre enfant n'auront de séquelle. C'est à cette occasion que nous rencontrons le docteur Guyon qui sera à l'origine de l'opération de Soizig.

Je remercie l'association ARIANE pour ce qu'elle a apporté à Soizig et donc à toute notre famille.

Bonne continuation à tous. Bien amicalement

Launay Mickael

Six mois
d'Informations
Téléchargeables
sur l'Épilepsie

Depuis avril 2013, l'association ARIANE s'est dotée d'un site www.ariane-epilepsie.fr.

Ce site répond à une attente d'une nouvelle approche de l'association. L'évolution de son taux de fréquentation semaine par semaine (graphique ci-dessous) montre l'intérêt qui y est porté.



En six mois, nous dénombrons plus de 4600 visites, ce qui paraît très encourageant pour un début.

Le menu « vivre avec l'épilepsie » a été le plus visité (1010 visites). Cette rubrique traite, sous forme de questions-réponses, différents thèmes en lien avec l'épilepsie tels que : le traitement, le sport, les idées reçues...

Viennent ensuite les menus : « Documents pratiques » 368 visites, « Actualités » 363 visites, « Fil d'ARIANE » 346 visites.

Depuis le menu « documents pratiques » les internautes se sont intéressés aux flyers mis en ligne. Ces plaquettes téléchargeables permettent de mieux faire connaître l'épilepsie en diffusant l'information sur : les premiers gestes en cas de crises généralisées, l'intégration d'un enfant épileptique, la scolarité et l'épilepsie, le travail et l'épilepsie, le permis de conduire et l'épilepsie...

La rubrique « Actualités » présente les derniers événements de l'Association ARIANE : conférences, colloques...

Dans le menu « Fil d'ARIANE » toutes les lettres d'infos éditées chaque trimestre par l'association sont téléchargeables.

Chacun de nous a contribué à la réussite de ce site. Ceux qui l'ont créé, ceux qui le consultent, ceux qui le critiquent, ceux qui donnent de nouvelles idées, ceux qui le diffusent permettent de le faire vivre. Nous comptons encore sur vous.

Brigitte et Dominique D.

JOURNÉE DE CONVIVIALITÉ à ARIANE

Comme chaque année l'association avait demandé à un membre adhérent de penser à l'organisation de cette



journée, et de prévoir un endroit pour partager un pique-nique.

Il nous accueillait sous un soleil généreux, pour un 6 Octobre, dans un écrin de verdure très agréable pour cette rencontre.

Vous pouvez voir sur la photo, la joie des participants à ce pique-nique. L'intérêt de cette organisation est d'échanger avec les uns et les autres de façon plus détendue, très enrichissante et forcément différente en comparaison aux réunions de groupe de travail ou de groupe de parole.



Ces journées permettent aussi à des personnes qui souhaitent prendre contact avec l'association d'être plus sereines que dans une réunion officielle.

L'importance de ces journées n'est plus à démontrer.

Remercions LUC pour son organisation et remercions aussi les personnes qui ont participé, matériellement pour que cette journée soit une réussite.

Si vous avez des idées sous une forme ou sous une autre pour proposer ce genre de journée, surtout n'hésitez pas. Rendez-vous est pris pour l'année prochaine à la même période.

Roger AUGEREAU

Appel à témoignages

Patients, aidants, vous êtes le regard complémentaire à celui des professionnels.

Le Professeur Bertrand de TOFFOL, Président du CNE dont ARIANE est membre associé, s'est fixé pour objectif de **sensibiliser les pouvoirs publics aux réalités de la vie avec l'épilepsie.**

Pour argumenter ses démarches, il a besoin de vos témoignages sur les difficultés rencontrées délais, obstacles pour l'accès aux soins, difficultés en milieu scolaire, au travail, au quotidien ...

Prenez le temps de nous écrire, par poste, par messagerie. Vous contribuerez ainsi à faire évoluer la prise en compte des situations trop souvent oubliées par ignorance.

Merci d'avance

Roger Champion

Concours de belote!



Le club des Aînés du canton de Champtoceaux organise un concours de belote le 18 novembre 2013 salle des Loisirs à BOUZILLE dans le M&L. Inscriptions 13h30.

Les **bénéfices seront reversés à ARIANE**

en remerciement pour une information dispensée sur l'épilepsie. Faites connaître cette bonne intention et participez à la réussite de cette organisation .

Conférences-débats

NANTES

Samedi 23 Novembre 15 heures

Épilepsie :

Annnonce du diagnostic, Suivi du traitement

Dr Emmanuelle DOURY Neurologue au CH Châteaubriant, CHU Nantes

Dr Arnaud BIRABEN Président de LFCE, Neurologue CHU Rennes

Maison des associations, 2^{ème} étage

10 Boulevard Stalingrad à Nantes

Tramway ligne 1, arrêt Moutonnerie ou Manufacture

ANGERS

Mardi 4 février 20 heures

Epilepsies ...

Dr Brigitte RICARD-MOUSNIER, épileptologue CHU Angers

Pr Sylvie N'GUYEN Professeur en neuro-pédiatrie CHU Angers

Centre artisanal d'art

ZA du Cormier, 24 Rue des Perreyeux

49800 TRELAZE

Face au village santé

(A87 Cholet sortie 19, Bus ligne 12 arrêt Village Santé)

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 l

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, Membre d'EFAPPE 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 & Maine et Loire

Talents et Partage

MSA Maine et loire