

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

SOMMAIRE :

- L'éditorial 1
- Journée de convivialité avec ARIANE 1
- Les conférences..... 2
- CONFERENCE «VIVRE AVEC SON EPILEPSIE» 07-10-14 2
- Informer ... Former..... 6
- L'épilepsie, parlons en... Vos témoignages 7
- A vos agendas 8

L'éditorial

SOINS ET PRENDRE SOIN

Se soigner dans une maladie chronique comme l'épilepsie, cela demande du temps et de l'attention : prendre ses médicaments, aller chez son médecin, à la pharmacie, faire des examens (sang, imagerie), consulter des spécialistes, suivre des régimes complexes... Il faut intégrer ces soins dans la vie quotidienne, avec d'autres activités et obligations. Parfois, la situation est plus compliquée encore, car certaines épilepsies sont accompagnées de déficiences durables, et de déficits temporaires, imprévisibles, liés à la crise. Mais la première règle, importante, est de suivre, sans rupture, son parcours de soins.

Une personne souffrant d'épilepsie se soigne donc, et doit aussi prendre soin d'elle-même. Se soigner et prendre soin sont intimement liés. Prendre soin, c'est faire attention à son hygiène de vie. Ce n'est pas que des interdits permanents pour se protéger d'un possible danger, et ménager ses proches. Bien sûr, la crise peut comporter des risques (perte de contact, chute, comportement imprévisible), pendant lesquels la personne ne peut prévenir les secours. Ménager sa qualité de vie, c'est souvent moins des interdits contraignants, qu'une affaire de bon sens, par exemple éviter certaines situations à risques, ménager son sommeil, aménager, si possible, son environnement...

Dans le quotidien, ne pas oublier, et ne pas méconnaître, le dévouement des aidants familiaux, (le plus souvent la famille proche), qui chaque jour apportent beaucoup de temps et d'énergie. Ils ont eux-mêmes leurs difficultés, mais ils ne ménagent ni leur soutien psychologique ni leur accompagnement.

Cependant, la maladie peut envahir le quotidien, en dépit d'un parcours de soins bien conduit, et d'une hygiène de vie adaptée. Pour améliorer sa vie, la personne épileptique peut, de manière légitime, rechercher d'autres aides. Celles-ci peuvent être apportées par des pratiques de santé (groupes de paroles, relaxation, réflexologie, sophrologie...), et peut-être par d'autres thérapies, dont certaines sont guidées par des traditions très anciennes.

S'occuper de sa maladie ce n'est pas seulement prendre ses médicaments, mais réfléchir à ses habitudes et à ses choix de vie, et les intégrer dans son quotidien et dans son environnement.

Etienne Manach

Journée de convivialité avec ARIANE

Il faisait très beau dimanche 28 Septembre 2014, pour le pique-nique de l'association ARIANE.

Cette journée, était organisée par Luc Richer administrateur.

Comme l'année dernière, il nous recevait dans sa propriété, ou il y a de la place, de la verdure, un endroit en cas de mauvais temps, ce qui est très agréable pour ce genre de manifestation,



sympathisants et éventuellement à des personnes ayant pris contact avec l'association d'échanger dans une ambiance plus détendue, et plus conviviale, De passer un moment autour de jeu, ou concours en toute simplicité,

Ce pique-nique a pour but de permettre aux adhérents,

Remercions Luc pour son organisation, et les personnes qui ont participé matériellement à cette journée,

Rendez-vous est pris pour recommencer l'année prochaine, soit à la même période, ou à une date différente ? avec un emploi du temps après le repas pensé différemment peut être ? Exemple visites ou courte randonnée, afin de découvrir des cotes encore inexplorées, par la majorité des participants,

Vos idées seront les bienvenues

Roger Augereau

Les conférences

Depuis la création d'ARIANE en 1997, dans un souci d'information sur l'épilepsie, les équipes en responsabilité ont organisé des conférences. Les sujets sont traités par des spécialistes de l'épilepsie, neurologues, épiléptologues, neuropédiatres qui marquent par leur prestation le soutien de la démarche de l'association. Ces conférences ont pour objectif d'apporter l'information, de favoriser les échanges entre spécialiste et patient par les biais des questions posées mais aussi par les échanges d'expériences favorisées par le pot de l'amitié.

Leur fréquentation, variable en fonction des sujets traités, reste sensiblement au même niveau. Un niveau que les organisateurs aimeraient voir plus élevé, mais qui reste encourageant malgré tout.



23/11/13 NANTES

Traditionnellement, ces conférences se tenaient le samedi après-midi, à Nantes et Angers, les grandes villes. Sans vouloir tout remettre en cause, deux questions se posent : le samedi est-il le bon jour ? La grande ville le bon endroit ? En effet, le samedi marque le début du week-end, dans la grande ville, le déplacement n'est pas forcément facile (stationnement ...)



02/02/13 ANGERS

C'est à la recherche de la réponse à ces interrogations qu'en 2014, le choix a été fait de réaliser la conférence de l'agglomération angevine à Trélazé, celle de l'agglomération nantaise à Ste Luce sur Loire, les deux un mardi soir à 19 heures. Ces deux villes sont relativement bien desservies par les transports en commun en semaine. Ces villes n'ont pas été choisies au hasard. Elles ont été proposées par des bénévoles des groupes de travail d'Angers et de Nantes.

La fréquentation a été de bon niveau pour ces deux conférences. Ce résultat est en grande partie obtenu grâce à l'investissement des bénévoles des groupes de travail. En amont, il faut faire connaître l'association et la cause qu'elle défend près des élus, du CCAS des associations ... pour avoir accès aux « magazines » locaux, à l'affichage municipal, obtenir l'écoute des correspondants de la presse locale Il faut distribuer affiches et flyers dans les commerces et lieux publics.

En 2015, la conférence de l'agglomération angevine sera organisée à Avrillé le 24 mars. La salle proposée est desservie par le tram. Nous verrons si cette orientation est la bonne.

Roger Champion

CONFERENCE-DEBAT : «VIVRE AVEC SON EPILEPSIE» 07 octobre 14 à Ste Luce sur Loire

Thérèse Coreau, Présidente de l'association Ariane accueille les participants, remercie la municipalité de Sainte Luce-sur-Loire, et rappelle les objectifs et les activités de l'association en faveur des épileptiques et de leurs proches.

Elle présente le conférencier, le Professeur Bertrand de Toffol, épiléptologue au CHU de Tours, et Président du Comité National pour l'Epilepsie.



Le Professeur de Toffol souligne d'emblée que, parmi les maladies neurologiques, l'épilepsie ne se voit pas, mais elle perturbe tous les aspects de la vie. L'épilepsie est très vaste et regroupe des situations très différentes. Il faut distinguer la crise d'épilepsie, qui est un symptôme, de l'épilepsie qui est avérée lorsque les crises se répètent spontanément, et ont des conséquences. Il faut informer, pas à pas, sur cette maladie neurologique.

Le Professeur de Toffol souhaite donner la parole aux participants, et répondre aux questions. Il montre des enregistrements de crise, accompagnés de leur tracé EEG, qui atteste de l'activité cérébrale.

L'enregistrement de la **crise tonico-clonique** est spectaculaire. Pour certaines personnes elle résume l'épilepsie. La crise est courte, la respiration se bloque. La contraction très forte des muscles peut entraîner un risque de lésions aux épaules, à la colonne vertébrale, et des problèmes ligamentaires. Le cri strident qui précède la crise correspond à l'air qui sort des poumons.

L'entourage s'inquiète et pense que le malade va avaler sa langue. La langue est douloureuse, après la crise, pendant plusieurs jours, car elle a pu être coincée entre les molaires. Éviter de mettre un objet dans la bouche, car il y a un risque de dents cassés et de vomissements. Mettre le malade sur le côté, en raison du risque de vomissement. Il y a, assez souvent, la perte des urines.

Il ne faut pas immobiliser la personne, ni même la toucher, ce qui peut générer des mouvements brusques. La crise dure 2 minutes et demie. L'EEG qui montre une décharge importante, est plat après la crise. La reprise de conscience est progressive. Si le malade est debout, la chute est inévitable, avec risque de blessures. La crise a déjà été décrite il y a 4000 ans, sur des tablettes babyloniennes. Au titre des précautions, pour éviter la noyade et/ou les brûlures, préférer au bain la douche, avec un système de blocage de l'eau chaude.

Si les crises se répètent, en séries, cela révèle un état de mal grave. Il faut appeler le SAMU, pour effectuer une réanimation, par voie veineuse.

L'enregistrement d'une petite fille, dont le développement est normal, montre **une absence**, au sens neurologique. Il y a une suspension de la conscience, et le contact avec l'environnement est altéré. Le malade fait parfois des mouvements. Chez l'enfant de 6-7 ans, elles peuvent se répéter jusqu'à 100 fois/jour. L'instituteur, alerté, peut rapporter cela à de l'inattention. Ces crises se répètent fréquemment, et peuvent passer inaperçues. Elles sont bénignes, et se traitent avec des médicaments. L'altération du contact est variable en durée et en intensité. Ces absences disparaissent vers 16-17 ans, dans 90 % des cas.

L'enregistrement d'une crise des plus fréquentes (10 %) montre le **sujet statique**. La crise, qui a lieu le plus souvent dans le quart d'heure suivant le réveil, passe le plus souvent inaperçue. Elle peut être accompagnée d'un geste myoclonique brusque, jugé maladroit. La crise affecte les deux hémisphères du cerveau.

L'enregistrement d'un **syndrome de West** montre, chez un jeune enfant, des mouvements de tête ou spasmes, qui peuvent passer inaperçus

L'enregistrement d'une **myoclonie axiale**, suivie d'une phase atonique, révèle une forme grave d'épilepsie. Il y a un arrêt du développement. Les manifestations, très brèves, peuvent passer inaperçues. La tête tombe, l'enfant peut chuter et se blesser.

L'enregistrement d'une **crise temporale interne** concerne une jeune fille qui ne fait pas de mouvements, mais dont la relation avec l'environnement est altérée. Elle ne répond pas aux questions de l'infirmière. La malade ne garde pas mémoire de la crise.

Ces quelques images illustrent la variété des crises, qui sont fonction des zones du cerveau concernées. Il y a perte de contact, ou non, selon les cas. Certaines personnes sentent venir la crise, d'autres pas.

L'épilepsie est une menace permanente, imprévisible. Elle peut s'accompagner de comorbidité, c'est-à-dire de troubles associés : altération de la mémoire, du langage, dépression, autisme parfois. Ces problèmes impactent toute l'existence, et il faut faire une analyse, complète et compliquée, de la personne pour apporter des réponses à son existence : médicaments plus ou moins tolérés, déplacements, métiers possibles.



Deux adhérentes Ariane témoignent de leur épilepsie.

Madame Brigitte Joffraud est épileptique depuis 1981. Elle est mariée, et maman de trois fils. Elle a une formation de bibliothécaire et a travaillé jusqu'en 2007.



Au début, les crises ou absences étaient courtes, sans chute, et peu nombreuses. Elle les dissimulait. Puis les enfants se sont aperçus des malaises. Elle a établi des relations de confiance et de soutien avec ses enfants. Les crises se sont aggravées à partir de 2000 : accident de voiture, chute de vélo, chutes fréquentes et fracture de deux vertèbres.

Depuis 2014, une amélioration est consécutive à la pose d'une stimulation du nerf vague. La fréquence du stimulateur a été adaptée. Les crises sont moins nombreuses, tous les 2-3 jours. À noter un changement, peu gênant, dans la voix.

Elle considère l'épilepsie comme une maladie encore trop inconnue, taboue, et qui fait peur. Aussi, elle a écrit son témoignage « Les Jonquilles...Ma lutte contre l'épilepsie » (Editions Société des Écrivains, 2013).

Une jeune fille de 23 ans témoigne de son épilepsie qui l'affecte depuis l'âge de 13 ans. Les crises ou absences sont brusques, avec risque de chute (un déboîtement à l'épaule !). Elle s'attache à mener une vie sociale normale, par exemple des sorties avec son ami, et des amies. Elle ressent cependant comme pesant la protection des parents et de l'entourage qui s'inquiètent.

La prise de 2 médicaments antiépileptiques, matin et soir, n'écarte pas les crises, qui sont suivies d'une longue période de sommeil (1-2 journées). Les doses du traitement ont été modifiées plusieurs fois. Néanmoins, l'épilepsie est assumée, même si elle déplore que cette maladie ne soit pas assez connue. Il y a, dans son cas, des antécédents familiaux. Elle note des effets secondaires des médicaments : perte de cheveux, perte de poids.

Son autonomie est normale ; elle vit, avec son ami, en appartement, mais elle serait capable d'être seule dans un logement. Elle est titulaire d'un baccalauréat professionnel, mais dans ses contacts (stages, recherche d'emploi) avec les entreprises, elle ne fait jamais mention de son épilepsie.



Débat

Les sujets abordés sont multiples et divers. Des participants témoignent. Le Professeur de Toffol répond aux questions. Elles s'articulent autour de trois axes majeurs : les manifestations de la maladie et l'organisation des soins, les implications familiales et sociales, le monde du travail.

Les manifestations de la maladie et l'organisation des soins :

L'épilepsie peut s'exprimer par plus de cent manifestations différentes. Certaines sont à connaître pour une meilleure compréhension des crises. Certaines sont influencées par le sommeil paradoxal, et surviennent, le plus souvent, à l'endormissement ou au réveil.

20 à 30 % des épilepsies sont considérées comme génétiques. Les épilepsies concernent principalement les enfants, et les personnes âgées, après 85 ans. En France, la cause la plus fréquente d'épilepsie est l'accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique. Ces cas sont très nombreux, et la cicatrice de l'AVC va provoquer l'épilepsie, dans un délai d'environ 2 ans.

Les médicaments ont certes des effets secondaires, et il est courant de faire des essais, afin de vérifier s'ils sont bien tolérés. Les nouvelles molécules ont cependant moins d'effets indésirables. Certaines épilepsies guérissent même sans traitement. 70 % des patients traités ne font plus de crises, ce qui d'emblée facilite une meilleure insertion sociale. Mais 20 à 30 % des épilepsies, soit quelque 150000 personnes, sont pharmacorésistantes. Au total, si environ 500000 personnes sont épileptiques, la population concernée, avec les familles, s'élève à 3 millions de personnes.

Les médicaments génériques sont mis en cause dans certaines crises non gérables. Les génériques comportent les mêmes molécules actives. Mais il est préférable de s'en tenir aux médicaments non génériques, auxquels certains patients seraient très attachés, de manière non rationnelle. Le neurologue note alors, sur l'ordonnance, la mention « non substituable ».

Le nerf vague gauche conduit 80 % des informations viscérales. Sa stimulation, programmée, n'a pas d'effet sur un retard cognitif, mais elle rend de réels services, en réduisant les crises, chez un certain nombre de personnes, pour lesquelles la chirurgie est impossible.

Des relations entre épilepsie et intolérances alimentaires n'ont pas été mises en évidence. Le facteur alimentaire est bien connu, notamment chez les enfants,

par le régime céto-gène, riche en matière grasse. Les intolérances alimentaires ne font pas partie des symptômes habituels de l'épilepsie. Cependant, des familles ont observé que des crises paraissent en relation avec la consommation de certains aliments.

L'accès aux soins dépend du nombre d'épileptologues formés et disponibles. Le professeur de Toffol estime ce nombre à environ 40/an, dans un domaine difficile de la neurologie, exigeant beaucoup de compétence. Pour une population de 500000 épileptiques, il en faudrait peut-être 1500 : il y en a environ 80.

Il y a des disparités régionales. Les épileptologues sont plus nombreux dans l'Est de la France que dans l'Ouest, comme, par exemple à Nantes, où il y a des difficultés et des manques. Certaines régions n'ont pas de neurologues. Certains neurologues n'ont pas d'intérêt pour l'épilepsie. Les médecins généralistes ont bénéficié, pendant leurs études, de 2 heures de formation sur l'épilepsie, et ils ne rencontreront que quelques patients épileptiques par an.



Une neuropsychologue nantaise, présente, explique que sa spécialité est d'explorer les fonctions d'un enfant ou d'un adulte (mémoire, raisonnement, espace...). En détectant les points forts et les points faibles, il est possible de rechercher une stratégie, pour une meilleure adaptation sociale, par exemple scolaire.

Les implications familiales et sociales :

Les personnes épileptiques qui essaient de surmonter leur maladie peuvent être confrontées à des problèmes supplémentaires, dus à leur entourage. En effet, certains proches projettent d'emblée sur le malade une image très négative.

Des personnalités concernées par l'épilepsie n'en parlent pas, ou peu. Elles craignent des conséquences négatives. En parler, apparaît l'un des objectifs des associations, mais celles-ci n'ont pas encore la taille suffisante. Des initiatives impliquent les Pouvoirs Publics (Ministère de la Santé, Parlement Européen), mais elles sont compliquées à mettre en oeuvre, et onéreuses.

Le permis de conduire est un sujet sensible. Son retrait a pu être vécu comme une sanction, et même une infraction pénale. Le fait que la commission spécialisée ne se prononce pas sur d'autres maladies neurologiques est noté comme une injustice.

Les problèmes psychologiques accompagnent l'épilepsie. Certaines crises d'angoisse ressemblent à l'épilepsie, mais n'en sont pas dans 30 % des cas. Le stress favorise les crises. Les malades sont vulnérables, et manquent de confiance. Ils ont une image négative de leur corps. Des approches différentes (sophrologie, relaxation, sport, autre activité), avec des effets bénéfiques, sont autorisées.



Le monde du travail :

L'épilepsie donne lieu à des opinions contrastées. Une personne témoigne qu'elle en a d'emblée parlé au DRH, et cela s'est bien passé. On rejoint une opinion assez répandue : si on n'en parle pas, les choses n'avancent pas. Une autre personne témoigne que, dans de grandes entreprises, le médecin du travail est un auxiliaire de la direction. Dans d'autres cas, le changement de poste, demandé par le médecin du travail, n'a pas été fait.

Le Professeur de Toffol suggère « de dire la vérité », mais plutôt après intégration dans l'entreprise. Il recommande de prendre l'avis du médecin du travail, sur l'opportunité d'un poste de travail. La personne épileptique n'a pas à se justifier, et l'employeur n'a pas à l'interroger sur son état de santé. Elle n'est pas obligée d'en parler.

La reconnaissance de travailleur handicapé est attribuée, sur dossier, par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les entreprises ont l'obligation d'employer un minimum de 6 % de travailleurs handicapés. Mais il est judicieux de moduler cette possibilité de reconnaissance, selon les cas, c'est-à-dire d'en faire mention ou pas.

L'association nantaise Espaces Formation propose un dispositif « EPI PRO », d'accompagnement à l'emploi de personnes épileptiques. En relation, depuis 2008, avec Pôle Emploi et Cap Emploi, elle reçoit des épileptiques, de plus de 16 ans, ayant la reconnaissance de travailleur handicapé. A ces personnes, en recherche active d'emploi, ou en situation de reclassement, EPI PRO propose deux consultations (épileptologique, neuropsychologique). Un projet professionnel est élaboré, avec accompagnement vers l'emploi.



A la table de l'association Ariane sont disponibles documentation, bulletins « Le Fil d'Ariane », fiches-dépliants, ainsi que l'appareil stimulateur VNS pulse de la société Cyberonics France, présenté par Monsieur S. Rossini.

Les discussions se sont prolongées au cours du pot de l'amitié qui clôturait cette conférence.

L'association ARIANE remercie les intervenants, les nombreux participants ainsi que la municipalité de Sainte Luce sur Loire qui a mis gratuitement à sa disposition la salle Renée Losq.

Etienne Manach

Informer ... Former

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle image des Epilepsies, développement de l'acronyme de l'association, résumé en quelques mots le projet associatif de votre association : 'ARIANE'.

Informé, l'association le fait depuis sa création (en 1997) en mettant à disposition un numéro d'appel où chacun peut trouver l'écoute attentive d'une oreille qui vit les préoccupations d'une personne souffrant d'épilepsie directement ou en tant qu'accompagnant. ARIANE a enrichi ses connaissances du vécu de chacun par le partage d'expériences au sein de l'association, la participation ou le suivi des travaux d'associations travaillant en faveur de la même cause (BFE fusionné avec ARPEIGE pour former Epilepsie France en 2007, EFAPPE, CNE, Equipe Relais Handicaps Rares). Soucieux de suivre l'évolution technologique, une adresse messagerie fonctionne depuis 2008. Elle apporte le même service..



C'est toujours dans un souci d'information que nous nous sommes attachés à rédiger des plaquettes d'information traitant des questions qui nous sont le plus souvent posées. Elles permettent d'apporter l'information dans les différents forums auxquels l'association participe.



Informé, c'est aussi l'objectif des conférences programmées chaque année à Nantes, Angers, où d'éminents spécialistes viennent traiter de différents aspects de la maladie, du vécu avec la maladie, des avancées de la recherche. Dans le but de se rapprocher des personnes intéressées qui sont parfois limitées dans leur possibilité de déplacement, ces conférences ont été programmées à Cholet (18 février 2012). C'est aussi avec cette préoccupation que la conférence de février 2014 a été réalisée à Trélazé, ville de l'agglomération Angevine, celle d'octobre 2014 a été réalisée à Ste Luce sur Loire, ville de l'agglomération Nantaise. Toujours dans cet objectif, la prochaine conférence est programmée à Avrillé, ville de l'agglomération Angevine le 24 mars 2015 (ce sera la 47^{ème}). Le compte rendu détaillé de chacune de ces conférences est publié dans le « Fil d'ARIANE » ce qui permet d'apporter l'information à chacun des adhérents sympathisants.



Pour être complet sur l'information, il faut aussi rappeler l'information mise à disposition sur le site internet (ariane-epilepsie.fr) où vous pouvez retrouver le « Fil d'ARIANE », les plaquettes d'information, bien d'autres choses encore ... Nous comptabilisons plus de 6000 visites après un peu plus d'un an d'activité ! **Un réel besoin existe.**



Informer, former ? Que dit le petit Larousse ?

Informé c'est donner des informations, renseigner. Former c'est éduquer, façonner par l'instruction. La différence est mince et cependant importante.

Quand un directeur d'établissement, un responsable des ressources humaines confronté à l'intégration d'une personne épileptique sollicite l'association, nous répondons en présentant les différents aspects de la maladie, ses différentes manifestations, les gestes, la conduite à tenir en présence d'une personne en crise, l'impact social, scolaire ou professionnel de la maladie ; cette présentation est faite à un groupe, les élèves d'une classe, d'une école, collègue ou lycée, d'un établissement de formation, d'une équipe ou groupe de collaborateurs dans une entreprise, d'un groupe de personnel d'accueil ...

Cette information est réalisée à l'aide d'un diaporama conçu par nos soins. Il est le résultat des enseignements de l'expérience des membres de l'association, des réactions et informations glanées au fil des présentations réalisées depuis 2008. Plus de 600 personnes ont été sensibilisées par ces actions. L'objectif est de dédramatiser l'impact social de l'épilepsie, de permettre à chacun d'être informé sur une situation de crise à laquelle il peut un jour être confronté, d'éviter la panique et de lui permettre de réagir, d'avoir une conduite adaptée pour venir en aide en tant que personne avertie, **d'avoir la conduite et de pratiquer les gestes qui sauvent.**

L'objectif de ces actions est bien de former dans un souci d'efficacité.

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

Roger Champion

L'épilepsie, parlons en... Vos témoignages

Emilie et Alexandre, la vie reprend son cours...

C'est le 2/01/2010 que mon mari Alexandre s'est réveillé ; ne se rappelant plus des fêtes de fin d'année. Il avait perdu la mémoire courte. Les résultats des urgences lui trouvent rapidement une tumeur cérébrale. Envoyé d'urgence sur Nantes, il fait sa première crise d'épilepsie dans l'ambulance : chose que je ne relève pas sur le moment.

A sa sortie d'hôpital, le neurochirurgien m'informe que suite à l'opération dans le cerveau, Alexandre va garder des cicatrices ; qu'il va être sous antiépileptique. Je ne creuse pas et nous rentrons chez nous.

S'entament plusieurs mois de lasers pour éliminer le reste de la tumeur. Le dernier jour de ses séances, Alexandre rentre fatigué mais soulagé que ce soit fini. Ce soir-là, Alexandre est installé devant la TV ; notre fille âgée d'un an est couchée et moi je suis dans une autre pièce. Tout à coup, j'entends des bruits bizarres...je ne sais pas ce qui arrive à Alexandre... tout son corps est en mouvement, j'ai l'impression qu'il s'étouffe devant moi, qu'il va mourir...je pense « selon les dires » à prendre une cuillère pour ne pas qu'il avale sa langue. Malheureusement, je lui casse une dent...il saigne c'est la panique...J'apprends par la suite qu'il a « juste » fait une crise d'épilepsie.

S'en suit un suivi pour moi chez une psychologue pour pouvoir évacuer ces images.

En parallèle, je fais des recherches sur internet par rapport à l'épilepsie et découvre l'Association ARIANE. Je me mets rapidement en contact avec eux et décide de participer avec ma maman aux groupes de paroles pour l'entourage.

Ces séances m'ont apporté plus que tout : écoute, échanges, conseils comme ceux de comment réagir lors d'une crise et après une crise ; tenir un carnet mentionnant les moindres détails d'une crise, les changements de comportements...C'était également un lieu de rencontres-un lieu où j'étais comprise.

Je conseille vivement à Alexandre de participer aux groupes de paroles pour les malades. Ceux-ci lui ont permis de rencontrer d'autres malades, de le rassurer sur le fait qu'il n'était pas le seul, de raconter et extérioriser ses crises.

A chaque fois, nous revenions plus fort pour affronter les crises régulières, les changements de traitement, les changements d'humeur, le quotidien.

Socialement on se sent différent ; nos préoccupations changent et ne sont plus les mêmes que les autres personnes...c'est un peu compliqué et certaine fois ça isole.

Professionnellement, c'est difficile. Après avoir fait une tentative de reprise de travail en 07/2010; Alexandre refait une crise à son poste. Il se blesse la tête sous les yeux de ses collègues choqués et impuissants.

Du coup s'en suit un travail sur soi pour Alexandre et de couple pour nous aider à trouver de nouveaux projets, pour apprendre à revivre lui+moi+notre fille +l'épilepsie.

Petit à petit, nous trouvons des solutions pour apaiser ce quotidien : nous prenons présence verte (bip installé dans la maison qui permet à Alexandre d'appeler de l'aide à tout instant) ; nous entamons des séances d'acupuncture pour diminuer le stress.

Le rythme des crises diminuant et le traitement étant de mieux en mieux accepté, nous décidons d'acheter une voiturette à Alexandre pour qu'il puisse retrouver son indépendance et puisse sortir de la maison.

Au bout de 2 ans, Alexandre ne fait plus de crises ; il reprend en mi-temps thérapeutique son travail grâce au soutien de sa société et de la reconnaissance MDA qu'il a obtenu.

Aujourd'hui Alexandre va bien. Il a récupéré son permis, va se faire embaucher dans la société. Il reste néanmoins souvent fatigué et n'hésite plus à écouter son corps pour se reposer.

Nous remercions de tout cœur toutes les personnes qui nous ont permis d'arriver jusqu'à aujourd'hui : famille, association ARIANE, corps médical, amis.....

Nous n'oublierons personne car nous ne savons jamais ce que nous réserve l'avenir. Pour l'instant nous profitons de ces bons moments. Nous souhaitons une bonne année 2014 à tous et surtout la santé. Nous espérons que chacun pourra trouver des solutions à ses maux et arriver à notre résultat d'aujourd'hui.

Emilie et Alexandre



Jérémie au Brésil

Il s'agit d'un documentaire diffusé sur France Culture le 12 juin 2014 dans le cadre de l'émission Sur les docks.

Jérémie est un jeune épileptique passionné de percussions brésiliennes qu'il pratique dans le cadre de l'association Tim'bodé à Bordeaux. En février 2014, malgré son handicap, il a participé avec son groupe au carnaval de Bahia. Le documentaire raconte son séjour au Brésil à cette occasion.

Son épilepsie qui a commencé dans sa petite enfance est désormais stabilisée. Le temps qu'il a passé à Salvador de Bahia, il n'a fait aucune crise malgré le décalage horaire, la chaleur et l'effort physique que représente de jouer devant des millions de personnes pendant des heures. Même s'il ne fait plus de crises, il connaît des difficultés d'apprentissage et de concentration. Globalement, dans la vie quotidienne, il arrive à cacher son handicap.

Malgré tout, il lui arrive de connaître des situations injustes et vexantes à cause de son épilepsie. Par exemple, comme il est souvent plus lent que les autres pour apprendre le répertoire, il subit à plusieurs reprises les reproches de certains musiciens brésiliens ignorant son handicap et qu'il juge un peu trop donneurs de leçons à son goût.

Comme le montre ce documentaire, l'épilepsie n'empêche pas toujours de réaliser ses rêves et de vivre ses passions.

Documentaire podcastable pendant un an à compter de sa première date de diffusion sur le site internet de France Culture et réécoutable pendant 1000 jours. Peut être retrouvé en allant sur le site de l'émission Sur les docks, puis rubrique archives saison 2013-2014

On compte sur vous...

Vous appréciez la qualité des informations que vous apporte régulièrement le "Fil d'ARIANE". Par votre adhésion, vos dons, vous encouragez les bénévoles à poursuivre leur investissement en leur donnant les moyens matériels de travailler. N'oubliez pas de renvoyer votre bulletin d'adhésion ci-contre.

A vos agendas

Mardi 24 mars 2015 à 19h00

Conférence sur le thème :

« VIVRE AVEC SON EPILEPSIE »

Mairie d'Avrillé , 49 240 AVRILLE

Vendredi 27 février 2015

Pièce de théâtre :

« On ne choisit pas sa famille »

jouée par la troupe « Les R'culéens »

au bénéfice d'ARIANE

Salle Claude Chabrol

Quartier Lac de Maine

49 100 Angers

BULLETIN D'ADHESION 2014

Nom, Prénom :

Adresse :

CP, Ville :

Tél :

Adresse Mail :

Adhésion minimum : 28€

Adhésion normale : 35€

Adhésion de soutien : 50€

En complément de mon adhésion, je souhaite verser à l'association ARIANE :

La somme deà titre de don.

Bulletin à retourner au siège 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 17h
6 place de la Manu, près de la Maison des Associations
Téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Permanences à Angers :

Les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis de chaque mois de 16h00 à 17h30 (sauf pendant les vacances scolaires) dans les locaux de l'APF, 22 bd des deux croix à Angers.

Ecoute téléphonique St Nazaire:

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

Documentation Téléchargeable :

Sur le site de l'association : www.ariane-epilepsie.fr

L'association ARIANE

Association loi 1901,

Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,

Membre d'EFAPPE

Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

Le Fil d'ARIANE

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens de :

La mairie de Nantes

Les CPAM de Loire Atlantique

Le RSI (Régime Sociaux des Indépendants)

Le CCAS de St Barthélémy d'Anjou

Le MSA de Maine et Loire

Harmonie Mutuelle