

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

SOMMAIRE :

- L'éditorial 1
- Un grand merci à la troupe des R'culéens 1
- Conférence Avrillé le 24 mars 2015 2
- Compte-rendu réunion LFCE/ SFN lors des journées de Neurologie de Langue Française à Marseille Avril 2015 3
- ASSEMBLEE GENERALE A NANTES LE 25 AVRIL 2015 4
- Témoignages 6
- De nouveaux membres au CA 7
- A vos agendas 8

L'éditorial

La nature s'est parée de ses habits verts, de ce vert printanier doux au regard et reposant. Les champs de blé, chauffés par un soleil de plus en plus matinal, ondulent sous les caresses du vent. Le printemps est là, annonciateur de l'été, des périodes d'examens pour les collégiens, les lycéens, les étudiants, de l'approche de la période estivale. C'est aussi l'annonce des vacances période charnière de l'année. Période à la fois de bilan et de projets.

Côté bilan, vous trouverez dans « le fil d'ARIANE » de juin, le compte rendu de la conférence de l'agglomération Angevine qui s'est tenue à Avrillé en 2015, le compte rendu de l'assemblée générale suivi de celui de l'intervention du Dr LATOUR venu depuis Tain l'Hermitage pour nous présenter le dispositif FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares Epilepsies Sévères). Soulignons la marque d'intérêt du Docteur LATOUR qui a fait ce déplacement, un weekend, pour l'association et ses membres. Membres qui eux aussi, trop peu nombreux au regard des responsables en charge de l'association, sont venus pour recevoir en direct l'information sur la plus sérieuse avancée sur la prise en charge des patients concernés par l'épilepsie ces dernières années.

Soulignons aussi que l'assemblée générale 2015, malgré la faible participation, porte des signes d'encouragement pour la dynamique de l'association. En effet, quatre personnes ont franchi le pas de l'intégration au conseil d'administration avec la volonté d'apporter leur concours et leurs idées dans la vie de l'association. Vous trouverez leur témoignage à la suite de cet éditorial.

En attendant, conscients que la maladie ne lâche pas prise même en période estivale, nous vous souhaitons de bien profiter de cette période pour vous ressourcer et vous donnons rendez-vous à la rentrée. N'hésitez pas à nous faire part de vos attentes, de vos idées. C'est en se regroupant que nous ferons avancer les choses notamment en ce qui concerne la reconnaissance des particularités de cette maladie qu'est l'épilepsie.

Roger Champion



Côté projet pour le second semestre, notez dès maintenant la date de la conférence de l'agglomération Nantaise qui se tiendra à St Herblain le 3 novembre. Avec la rentrée nous reprendrons le projet d'information sur la maladie dans ou vers les établissements scolaires.

Un grand merci à la troupe des R'culéens

La pièce de théâtre "On ne choisit pas sa famille" jouée par la troupe des R'culéens à Angers fut un vrai succès. La notoriété de cette troupe n'est plus à faire.

Cette troupe composée d'acteurs amateurs, joue essentiellement pour des Associations qui en font la demande. Huit associations avec des missions humanitaires ou en lien avec la santé, douze représentations qui à chaque fois ont remplies les salles à Angers où les environs. Les R'culéens ont joué pour Ariane le 27 février 2015.

La découverte des uns et des autres permet à la troupe d'agrandir son rayon de connaissance et aux associations de recevoir un don pour la continuité des actions.



Conférence Avrillé le 24 mars 2015

La conférence est ouverte par Mme Crochemore adjointe aux solidarités de la mairie d'Avrillé. Thérèse Coreau présente l'association ARIANE et remercie la mairie d'Avrillé et les intervenantes, Mme Ricard Epileptologue et Mme Gueden Neuropédiatre médecins au CHU d'Angers, Emilie et Barbara deux membres de l'association qui donneront leur témoignage et les auditeurs de cette conférence.

Témoignage d'Emilie P

Emilie accompagne son mari Alexandre atteint d'épilepsie à la suite d'une intervention chirurgicale pour supprimer une tumeur cérébrale. Emilie avait été prévenue du risque d'épilepsie à la suite de l'intervention. Mais devant la première crise elle s'est sentie désarmée et ne savait pas quoi faire. L'association lui a permis de s'informer, de participer à un groupe de parole pour mieux vivre la maladie. A la suite de quoi elle a encouragé son mari à participer lui aussi à un groupe de parole pour accepter sa maladie. Avec la maladie il apparaît un certain nombre de difficultés dans la vie quotidienne (l'isolement quand on ne peut se déplacer etc). Le couple s'est senti socialement différent car il n'avait pas les mêmes activités que les autres. Avec les traitements Alexandre va mieux il a pu reprendre son activité professionnelle à temps complet. (cf. fil d'ARIANE 52).



Témoignage de Barbara C

Barbara nous raconte qu'elle a fait une convulsion à l'âge de 18 mois. Ses premières crises d'épilepsies dues à cette convulsion sont apparues à l'âge de 12 ans. Ses nombreux malaises de 10 à 15 par jour d'une durée d'environ 30 secondes ont beaucoup perturbé sa scolarité. Barbara nous parle de ses difficultés d'intégration scolaire, elle se sentait différente des autres et rejetée par les autres enfants. Lors de ses malaises Barbara se sentait partir dans un autre monde, elle avait beaucoup d'hallucinations. Barbara a suivi plusieurs traitements et fait un certain nombre d'examen scanner IRM. Ces examens ont permis de déterminer que c'étaient l'hippocampe et les amygdales qui étaient malades. Barbara a été opérée à l'âge de 17 ans pour extraire la partie malade, depuis elle ne fait plus de crise et ne prend plus de médicament depuis 7 ans. Aujourd'hui Barbara travaille avec une reconnaissance de travailleur handicapé, elle a des difficultés de concentration, de perte de mémoire et de rapidité.



Intervention de Mme RICARD médecin épiléptologue au CHU d'Angers

Mme RICARD débute son intervention à partir du témoignage d'Emilie. Elle propose d'expliquer ce qui se passe en consultation d'annonce et comment elle se déroule. Le premier temps de la consultation consiste à expliquer ce qu'est la maladie, les différentes formes de la maladie (grandes crises avec convulsions, petites crises très discrètes, crises partielles, crises généralisées, absences ...).

Pour cette conférence d'Avrillé qui s'adresse à un public différent Mme Ricard reprend son exposé sur la consultation d'annonce présenté lors de la conférence de Trélazé du 04 février 2014. Je ne reprends ici que les thèmes évoqués lors de cette consultation : expliquer la maladie en précisant le type de crises, épilepsie et permis de conduire, épilepsie et travail, prévention du risque d'accident, épilepsie chez la femme en âge de procréer, les règles d'hygiène de vie, le médicament et la consultation de suivi 3 à 6 mois plus tard.

De larges comptes rendus des consultations d'annonce ont été publiés dans les FIL d'Ariane n°50 de janvier 2014 et n°51 de juin 2014 il s'agit des présentations respectives du Docteur Biraben, et de Mme Ricard.



Intervention de Mme Gueden neuropédiatre au CHU d'Angers : l'épilepsie chez l'enfant



L'épilepsie peut débuter chez un enfant dès sa naissance. Comme chez l'adulte il y aura différentes variétés de crises selon la localisation de la région qui déclenche les crises. Les causes de l'épilepsie de l'enfant comme chez l'adulte peuvent avoir : une origine génétique, une lésion cérébrale, une malformation cérébrale, une lésion infectieuse, une cause vasculaire, une cause tumorale ou un AVC. La prise en charge consiste la plupart du temps en un traitement de fond avec un ou des médicaments tous les jours. Par contre pour les épilepsies qui provoquent très peu de crises (deux à trois par an) il n'y a pas de traitement médicamenteux mis en place. Dans les cas de convulsions fébriles qui concernent les enfants entre 1 et 5 ans, ce qui est différent de l'épilepsie il n'est pas donné de traitement quotidien.

On recommande une bonne hygiène de vie, éviter les dettes de sommeil et les stimulations lumineuses. Lorsque le traitement médicamenteux ne suffit et lorsqu'il y a une lésion cérébrale se pose la question de l'opérabilité en enlevant la zone malade pour soigner l'épilepsie ceci nécessite un bilan approfondi.

Autres stratégies thérapeutiques

Un régime alimentaire le régime céto-gène est mis en place dans le cas de certaines épilepsies. Dans d'autre cas il s'agira de la pose d'un stimulateur du nerf vague. Certaines formes d'épilepsie pédiatrique guérissent au bout de quelques années.

Mme Gueden aborde le problème de la scolarité.

Le médecin favorise les médicaments entraînant le moins de somnolence et de trouble de mémoire. En fonction des difficultés de l'enfant : lenteur, mémoire, troubles de l'attention, perte de l'estime de soi il peut être proposé diverses aides telles que orthophonie, suivi neuropsychologique, auxiliaire de vie scolaire, tiers temps pour les examens et même plan d'accueil individualisé (PAI). L'activité sportive est bénéfique pour les enfants (cf Fil d'ARIANE 50). L'enfant épileptique doit avoir la vie la plus normale possible, les sorties scolaires sont possibles dans la plupart des cas

Il y a une grande variabilité des épilepsies chez les enfants, dont plus de la moitié a un bon pronostic et guérissent. Pendant la période de traitement l'important est de contrôler les crises et de permettre la scolarité la plus normale possible en ayant recours aux aides possibles.

Questions de l'assistance

Qu'est ce que le régime Cétogène

C'est un régime alimentaire dans lequel la répartition des apports alimentaires est modifiée. Ils se répartissent comme suit 90 % sont apportés par les graisses et 10% sont apportés par les protéines et les sucres. Les corps cétoniques permettent de stabiliser certaines épilepsies.

Ce traitement vient en complément d'un traitement médicamenteux

Précautions à prendre lorsque l'on suit un traitement antiépileptique et que l'on a une autre maladie telle que grippe ou angine ?

A part le doliprane il faut éviter l'automédication. Il faut toujours prévenir le médecin prescripteur du traitement en cours en raison de l'interaction possible entre les médicaments.

La fatigue et les médicaments?

Certains médicaments peuvent apporter de la fatigue, cette dernière peut parfois être réduite en diminuant la dose c'est à voir avec le médecin ou le neurologue.

En cas de convulsions en néonatalogie y a t'il un risque plus tard ?

Le risque de crises d'épilepsie ultérieur dépend de la cause des convulsions en néonatalogie.

Essai de thérapie génique

Il y a des essais de nouveaux médicaments. De nouveaux médicaments sont disponibles tous les 2 ou 3ans. Les progrès en matière d'imagerie permettent de détecter de petite lésion. Les progrès en matière de chirurgie de l'épilepsie permettent d'avoir plus de cas opérables.

Protocoles thérapeutiques internationaux pour certaines formes d'épilepsies.

La chirurgie ne peut être proposée pour les épilepsies partielles que si le retrait de la zone malade n'apporte pas de déficit fonctionnel.

L'homéopathie

Elle peut être utile si cela participe à l'équilibre émotionnel et aide à apaiser à détendre. Les émotions favorisent les crises donc si le fait d'apaiser permet d'éviter les crises pourquoi pas.

Groupe de paroles

Sophie M membre de l'association témoigne de l'aide que l'association lui a apportée notamment par les groupes de parole.

Violence d'une crise d'épilepsie pour l'entourage?

Un auditeur qui s'est senti démuni devant une personne qui faisait une crise, évoque le manque d'information. L'association remercie les intervenantes de leur participation.

Compte-rendu réunion LFCE/ SFN lors des journées de Neurologie de Langue Française à Marseille Avril 2015

Membres présents du CNE : A Biraben, Ph Derambure, B de Toffol

Le bureau de la Société Française de Neurologie (SFN) a reçu une délégation d'épileptologues. Cette réunion a été organisée à l'initiative de PhD et BdT. La SFN est l'interlocuteur officiel des pouvoirs publics pour toute question ayant trait à la neurologie. AB fait une présentation des problèmes rencontrés par les personnes épileptiques et les professionnels : épidémiologie, comorbidités, problèmes de filières hétérogènes de prise en charge, mauvaise prise en compte des handicaps liés à l'épilepsie, manque d'établissements spécialisés, disparition de l'EEG. BdT et PhD ont complété cette introduction en faisant un panorama du milieu de l'épilepsie et du CNE.

La SFN nous a expliqué que pour saisir les pouvoirs publics, il faut s'appuyer sur les recommandations existantes de la HAS (Haute Autorité de Santé) et apporter des éléments objectifs et chiffrés. Il faut donc partir des documents concernant l'ALD épilepsie grave, de la recommandation concernant la prise en charge de la première crise (publiée en janvier 2015 et disponible sur le site de la HAS) et des recommandations sur l'EEG publiées en Octobre 2014. Puis il faut fournir la preuve que ces recommandations ne sont pas appliquées ou pas applicables en l'état des moyens existants.

Un travail de recensement de l'activité d'épileptologie va être réalisé sur l'ensemble du territoire français avec l'aide de la SFN qui dispose du fichier de l'ensemble des présidents de commissions médicales d'établissement et qui va donc pouvoir préciser qui s'occupe de l'épilepsie dans tous les hôpitaux français. Nous allons finaliser (LFCE) l'état de la prise en charge par les professionnels et l'hétérogénéité de la couverture du territoire. La SFN va saisir directement et officiellement Epilepsie-France, association nationale reconnue d'utilité publique. Nous avons transmis à la SFN les 4 fiches de priorités établies par le CNE, en insistant sur la disparition progressive de l'EEG, catastrophique à court terme pour la prise en charge des malades. La SFN va contacter le Pr Lyon-Caen, conseiller du président de la République, pour comprendre pourquoi les deux réunions précédentes n'ont pas été suivies d'effets.

Il faut profiter de la Journée Internationale d'Octobre 2015 organisée par la SFN sur la thématique de l'épilepsie (organisateur Ph Ryvlin) pour faire une campagne d'information et une conférence de presse la veille ou l'avant-veille. Ph D va essayer d'impliquer la FFRE qui a l'habitude de ce type d'action. C'est dans ce cadre qu'il faut organiser avec la SFN une réunion de présentation de tous les partenaires réunis dans le CNE. Nous devons établir un document chiffré qui recense l'état de la situation en France.

La SFN va mener une enquête européenne avec l'aide de P Boon et d'A Cook qui sont au board de l'EAN (European Academy of Neurology) qui est le pendant européen de l'American Academy of Neurology (AAN), car les comparaisons avec les autres pays européens sont appréciées des pouvoirs publics.

La SFN a pris conscience des carences graves de la prise en charge de l'épilepsie en France par comparaison avec les autres pathologies neurologiques. C'est naturellement Arnaud Biraben qui centralise toute la dimension professionnelle avec la LFCE.

Je pense que chaque association membre du CNE pourrait établir une fiche d'une page mentionnant ses préoccupations propres et un résumé de ses actions que nous ferons remonter à la SFN via le CNE.

B De Toffol



a

ASSEMBLEE GENERALE A NANTES LE 25 AVRIL 2015

L'Assemblée Générale de l'Association Ariane a eu lieu à Nantes, le 25 avril 2015. Les participants ont été accueillis par Thérèse Coreau, Présidente. Elle remercie les adhérents fidèles, ainsi que les bénévoles qui se dévouent pour faire avancer la cause de l'épilepsie. Au sein de l'Association, chacun a sa place, et quelque chose à partager. Elle est ouverte aux avis et suggestions, persuadée que l'année 2015 sera favorable aux rencontres et aux projets.



Le rapport moral

Il est présenté par Thérèse Coreau, Présidente. L'Association est fidèle à sa mission première d'aide aux personnes épileptiques, et de reconnaissance de leur valeur. Elle se fait connaître au plan régional ; de nombreux contacts ont été établis avec les CHU de Nantes, Angers, La Roche-sur-Yon, Rennes. Le non remplacement du Docteur Latour, Epileptologue, au CHU de Nantes, est toujours un sujet de préoccupation.

Pour une meilleure prise en charge des enfants épileptiques, des actions ont été tentées auprès de l'Education Nationale, et de la Direction Diocésaine de Maine-et-Loire, avec, jusqu'ici, peu de résultats. Sont en cours, des projets d'éducation thérapeutique, et d'habitat regroupé.

La tendance à l'augmentation du nombre des adhérents atteste bien de la représentativité de l'Association. Celle-ci est agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire. L'Association participe à des actions nationales. Elle est membre associé du Comité National des Epilepsies (CNE). Elle prend part à la Journée Européenne de l'Epilepsie. Elle adhère à l'Association EFAPPE, Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères.

Le rapport d'activités

Il est présenté par Roger Champion, Secrétaire.

Les activités sont maintenues : conférences, groupes de paroles, permanences, site internet, bulletin Le Fil d'Ariane.

Le Conseil d'Administration a tenu 3 réunions en 2014, le 22 janvier, le 13 avril, le 24 septembre. Il est composé du bureau :

- Présidente Thérèse Coreau, ➤Trésorière Annick Begou,
- Vice-Président Roger Augereau, ➤Secrétaire Roger Champion
- Membres : Etienne Manach, Chantal Moreau, Luc Richer,

➤Conseillers: Brigitte Deschamps, Dominique Deschamps, Marie Christine Nicollas, Jean Ratouit, Martine Verdon.

Le Bureau a tenu une réunion/mois. Il a participé aux conseils d'administration du CNE, d'EFAPPE, aux Journées Françaises de l'Epilepsie à Nancy, du 13 au 16 novembre 2014. Le comité de rédaction du bulletin « Le Fil d'Ariane » (Roger Champion, Brigitte Deschamps, Etienne Manach) assure la rédaction et la mise en page des 3 numéros publiés en 2014, et du premier de 2015.



Ariane est membre de l'équipe relais handicaps rares Pays de Loire, créée en 2014. L'Association est représentée au comité de pilotage de l'enquête réalisée par le CREAL (Centre Régional pour l'Enfance l'Adolescence Inadaptée), dans le cadre de l'étude intitulée REPEHERES (Recensement des Populations en situation de Handicaps Rares Epilepsies Sévères). Cette enquête a pour but d'identifier les moyens nécessaires à l'accueil, dans des établissements de la région, de personnes souffrant d'épilepsie. Cette démarche est conforme aux orientations du CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie).

Les groupes de travail ont été actifs à Nantes et à Angers.

Le groupe de travail de Nantes est composé de Solange Dupré, Brigitte et Dominique Deschamps, Séverine Garreau, Marcelle Lapeyre, Chantal Moreau, Marie Christine Nicollas. Il a tenu 2 permanences/mois, au siège, 6 Place de la Manu : écoute, information, suivi du courrier et des adhésions. Le groupe de travail assure le tirage, la mise sous pli et l'expédition du Fil d'Ariane. Il diffuse l'invitation à l'Assemblée Générale, prépare la conférence de Nantes, représente l'Association auprès des administrations et des associations.

Le groupe de travail d'Angers est composé de Roger Augereau, Marie Noëlle Bordereau, Roger Champion, Thérèse Coreau, Maryvonne Corriveau, Barbara Coudray, Jacques Drouot, Gabriel Grimault, Joël Grosbois, Etienne Manach, Maryvonne Monnier, Agnès Lamidon, Luc Richer, Christian Sauvaget, Jacqueline Tessier, Martine Verdon. Il a tenu 2 permanences/mois. Il prépare la conférence d'Angers. Il participe activement au CCAS de Saint-Barthélémy d'Anjou, au collectif santé de Trélazé, au collectif santé de la ville d'Angers. Il organise une journée conviviale. Il assure une information-formation sur l'épilepsie, par exemple, le 9 septembre 2014, auprès des cadres de la mairie de Saint-Herblain. A ce jour, plus de 700 personnes, lors de plus de 30 représentations, ont reçu ces informations. Celles-ci sont confortées par un diaporama, propre à l'Association Ariane.

Les permanences sont annoncées, par la presse, dans les infos locales, 2 fois/mois à Nantes et à Angers. Ecoute téléphonique au 06-26-53-65-99.

Les groupes de paroles se sont tenus, sous la conduite de psychologues à Nantes (correspondante Chantal Moreau) et à Angers (correspondant Gabriel Grimault).

Le 1^{er} février 2014, lors de la Journée Internationale de l'Epilepsie, une journée d'information, à destination des usagers du CHU d'Angers, a été tenue dans le hall du site Larrey-neurologie.

Les contacts courriel « ariane-epilepsie@la poste.net » sont en augmentation. Cette adresse est maintenant connue par des médecins, ainsi que par les affiches, les dépliants, les info-locales, le bulletin en période de conférence. Certaines demandent émanent d'étudiants préparant des mémoires concernant l'épilepsie.

La fréquentation du site internet « ariane-epilepsie.fr » de l'Association, ouvert en 2013, est en augmentation. Il répond à une attente. La diffusion des plaquettes d'information nécessite un tirage d'environ 1000 exemplaires/an.

Les projets 2015

Ariane souhaite garder son identité régionale, et poursuivre ses actions de proximité : écoutes, permanences, groupes de paroles, conférences, séances d'information sur demande.

Elle sera attentive aux résultats de l'enquête CREAI, et aux initiatives permettant de répondre aux attentes d'accueil dans des établissements de la région, pour des personnes, enfants et adultes, souffrant d'épilepsie. Elle veut développer des actions sur d'autres départements de la région, notamment en Vendée.

Selon ses possibilités, elle participera à la formation de formateurs, proposée par le GNCHR (Groupement National Coopération Handicaps Rares), ainsi qu'à la représentation CNE aux JFE (Journées Françaises de l'Epilepsie), en novembre 2015, à Montpellier.

Le rapport financier

Il est préparé par Annick Begou, Trésorière, et présenté par Roger Augereau. Le compte de résultat, au 30 décembre 2014, est positif de 1894,24 euros. Le total des produits est de 11212,01 €, celui des charges de 9317,77 €. Les recettes principales sont les cotisations des adhérents (5040 €), les subventions (3290 €), ainsi que les dons (2278,81 €). Les charges importantes sont les honoraires des intervenants aux groupes de paroles (1675 €), l'impression et la diffusion du Fil d'Ariane (1199,92 €), les frais de déplacement (2509,58 €), les conférences de Nantes et Angers (643,68 €).

Le solde bancaire (compte courant, compte livret) est de 6207,55 € au 30 décembre 2014, de 6888,34 € au 20 avril 2015. Les **rapports** moral, d'activités et financier, sont adoptés à l'unanimité.

Les adhésions 2014-2015

Le nombre d'adhérents de l'Association, au 31 décembre 2014, est de 128, dont Loire-Atlantique 73, Maine-et-Loire 43, Vendée 6, Mayenne 1, Sarthe 1, autres 4. Au 22 avril 2015, les adhésions s'élèvent à 86.

Les tarifs des adhésions 2015 sont maintenues par le Conseil d'Administration. : adhésion simple 28 €, adhésion de soutien 35 €, soutien renforcé 50 €. Au-delà, les sommes reçues sont considérées comme dons.

Le renouvellement du Conseil d'Administration.

Deux membres sortants se représentent.

- Présidente Thérèse Coreau,
- Vice-Président Roger Augereau,
- Trésorière Annick Begou,
- Secrétaire Roger Champion sortant se représente,
- Membres: Luc Richer, Etienne Manach sortant se représente, Chantal Moreau,
- Conseillers ; Jean Ratouit, Brigitte et Dominique Deschamps, Marie Christine Nicollas, Martine Verdon.

Le Conseil d'Administration accueille quatre nouvelles conseillères :

- Mme Angélique Rivière,
 - Mme Marlène Leclerc,
 - Mme Isabelle Vergnes de Soussa,
 - Mme Véronique Le Camus Boucher.
- Le prochain Conseil d'Administration est prévu le 29 avril 2015, à Nantes

La présentation de FAHRES par le Dr Latour.

Le Docteur Patrick Latour, Neurologue, présente la Fédération d'Associations Handicaps Rares Epilepsies Sévères(FAHRES). Cette Fédération est gestionnaire du Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères, créé en 2012, et domicilié à Tain-l'Hermitage (Drôme).

FAHRES a une double mission :

- individuelle : écoute et soutien, pour un projet d'accompagnement personnalisé, incluant des conseils techniques aux professionnels ;
- collective : information et formation des professionnels non spécialisés, développement de bonnes pratiques et des savoir-faire, projets de recherche médico-sociale.

FAHRES est une équipe pluridisciplinaire dans le domaine du handicap rare avec épilepsie sévère : neurologues, psychiatres, épiléptologues, professionnels médicaux-sociaux. Cette équipe est en lien avec des équipes-relais, et d'autres structures, comme les associations, qui sont « sur le terrain ».



Le Centre national de ressources FAHRES est un établissement médico-social indépendant, dont l'équipe pluridisciplinaire est répartie en deux pôles :

- un pôle adulte à Tain-l'Hermitage, au Centre médical de La Teppe ;
- un pôle enfants-adolescents à Flavigny, avant transfert à Dommartin-les-Toul (Meurthe-et-Moselle), en remplacement de l'Office d'Hygiène Sociale (OHS).

FAHRES est aussi un centre de documentation, un n ° tel unique 09-69-36-86-46, un site internet www.fahres.fr, une adresse mail « contact@fahres.fr ».

Le Docteur Latour cite 2 exemples d'interventions de FAHRES, au bénéfice de personnes en situation d'impasse.

- Rémy, 13 ans, épileptique, avec déficience profonde, et comportement violent, a changé de structures, pour la 4ème fois. Sa mère, « en colère », fait appel au Centre de ressources FAHRES, qui évalue la situation, et évite les blocages. Des rencontres ont lieu entre la mère, Fahres, et les équipes des établissements spécialisés. La situation, réévaluée, conduit à un environnement plus favorable en EMS.
- Julie, 17 ans, épileptique, a été scolarisée jusqu'en classe de 5^{ème}. L'aggravation de la maladie a stoppé sa scolarité, en novembre 2013. Sa mère exerce une profession. Julie reste à son domicile, sans accompagnement. Le contact avec PRIOR-Pays-de-Loire permet l'intervention de FAHRES, avec des réponses aux attentes de Julie et de sa mère, avec notamment l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS), pour 195 heures/mois.

Les actions de FAHRES requièrent le recensement des populations concernées par les handicaps rares-épilepsies sévères. Or, s'il y a des besoins, il n'y a pas de données épidémiologiques précises. Ces données ne sont pas disponibles auprès des structures connues : Sécurité sociale, MDPH, établissements spécialisés, professionnels de santé.

Une recherche a été menée, fin 2014-début 2015, à l'initiative d'un comité de pilotage (COPIL), dans les Pays de Loire. Une enquête par questionnaire a ciblé 755 établissements et services médicaux-sociaux (ESMS) : 279 enfants-adolescents, 476 adultes. Le retour, positif, de 45 % des questionnaires, au 30 mars 2015, permet déjà de recenser 1638 personnes souffrant d'épilepsie. Les résultats seront présentés en juin 2015, pour la région Pays de Loire.

Les adhérents de l'Association Ariane font observer qu'un nombre, sans doute important, des patients concernés sont « à domicile », et ne sont pas recensés. Le Docteur Latour ne le conteste pas, mais le recensement auprès des établissements médicaux-sociaux est une première étape, la plus abordable. Le développement de FAHRES va demander quelques années. Il faut évaluer la situation, communiquer, former des équipes-relais, promouvoir des actions ciblées, trouver des partenaires financiers.

Le développement des activités de FAHRES, et l'accroissement, prévisible, des demandes, va permettre d'interpeller les Pouvoirs Publics, et montrer l'insuffisance ou l'absence de structures et d'établissements spécialisés, les déficits ou les impasses de prise en charge, le manque de formation des professionnels, la méconnaissance et les exclusions des épilepsies.

L'épilepsie est un peu le « parent pauvre » de la neurologie. Face à cette situation, le Centre de ressources FAHRES « handicaps rares-épilepsies sévères s'attache à apporter des réponses.

Témoignages

Une grossesse sous dépakine

Je suis une maman d'une petite fille handicapée psychomotrice et souffrant de troubles autistiques, « un bébé Dépakine » expression utilisée par un généticien. Depuis qu'elle est toute petite, sa vie est rythmée par les différents suivis de spécialistes. Elle a eu des séances quotidiennes de kinésithérapie pour une hypotonie globale. Elle a marché seulement à quarante mois. Elle a eu et a encore un suivi orthophonie (2 fois par semaine). Son langage est parfois difficile à comprendre. Son quotient intellectuel est évidemment inférieur à la norme. Elle a connu le CAMPS, le CMP. Se sont succédés et se succèdent aussi neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues spécialisés dans les troubles autistiques... Ces troubles autistiques prennent de l'ampleur à tel point que toute sortie est pour nous un stress constant, de peur que des crises se déclenchent. La liste est longue...

Elle est suivie actuellement par un SESSAD. Sa scolarité, avec malgré une présence importante d'heures EVS, ne pouvait plus suivre le chemin de la plupart des écoliers. Elle est depuis cette année en Classe d'inclusion scolaire. Mais cette orientation ne correspond pas à ses handicaps multiples. Elle est l'objet de violences physiques et psychologiques. Elle n'a pas la capacité intellectuelle de se défendre face à des enfants qui pour la plupart dans cette Clis sont en liste d'attente de place en Itep. Cette violence a des retombées à la maison... Retour à l'école de rattachement pour la prochaine année scolaire.

Cette grossesse a été désirée pendant 6 ans. Car j'étais aux portes de la fécondation in vitro quand je suis "tombée" enceinte. Un miracle !

Ah, j'ai oublié de préciser : ma fille est née alors que j'étais sous Dépakine chrono 500, médicament antiépileptique commercialisé par SANOFI. J'avais 11 ans quand j'ai commencé à faire des crises d'épilepsie. La Dépakine dans les années 80 était le médicament donné à l'époque... Sauf que les multiples effets tératogènes de la Dépakine sur le fœtus sont maintenant indiqués sur la notice (à partir de juin 2013) . Quand je suis "tombée" enceinte en 2004, je n'avais été informée que pour le spina bifida.

Pourquoi ce témoignage ?

Alerter les femmes qui souhaiteraient une grossesse et qui sont sous Dépakine est pour moi vital !

Désormais le corps médical devrait être mieux informé afin que l'on n'empoisonne plus nos enfants.

Des avancées !

Depuis quelques semaines, grâce aux interventions d'une association de parents d'enfants victimes des anticonvulsivants et l'Agence Européenne du Médicament, les choses bougent.

L'ANSM envoie des directives aux médecins. Les médecins traitants n'auront plus le droit de prescrire la Dépakine.

Une lettre pour les patients a été rédigée par l'ANSM et l'association de parents d'enfants victimes des anticonvulsivants (APESAC).

Ces derniers jours, de nombreux témoignages audiovisuels (TF1, FRANCE 2, FRANCE 3, BFMTV, ITV, LCI ...) plus des télévisions locales et des articles dans les journaux (Le Figaro, Ouest-France, Paris-Normandie, Le Parisien, Le Monde, Médiapart...) et dans des revues... ont mis en lumière « Le scandale Dépakine », expression qui revient très souvent dans les médias.

Le Magazine de la Santé va recontacter la présidente Marine Martin de l'association APESAC qui y est déjà intervenue pour témoigner.

En ce qui concerne TF1, c'est mon mari et moi-même qui sommes intervenus.

C'est notre façon de contribuer à l'information et personnellement de pouvoir faire en sorte que la culpabilité puisse diminuer. Nous l'avons fait pour notre petite fille.

Je me dis que si un jour elle a la capacité de se rendre compte de ce qu'on fait pour elle, elle sera fière de nous et elle pourra se dire « Quand vous avez su, vous avez agi ».

Béatrice



Philippe nous raconte...

Ayant intégré l'Association ARIANE grâce à Madame ARNAUD, alors Présidente, j'ai fait partie du Groupe de Paroles à Nantes durant un an ou deux pour ensuite être au Conseil d'Administration. C'est la raison pour laquelle, je garde une profonde attaché envers toutes les personnes rencontrées, l'Association par elle-même et bien sûr, le Fil plus qu'intéressant, déjà par toutes les informations pratiques et l'abord de tous les sujets.

Epileptique depuis l'âge de seize ans, période cruciale pour la préparation du BAC, j'ai d'abord eu la chance de trouver des Professeurs aussi encourageants que compréhensifs. Mais, à cette époque, même avec le Gardénil qui vous abrutissait, voulant toujours cacher ces 'malaises' auprès de mon entourage, pratiquant un sport très dur, c'est mon entraîneur qui, un jour, prit contact avec mes Parents pour leur signifier que celui-ci était terminé pour moi !

Première grosse déception car, en même temps, mes Parents étaient avertis de ces 'absences' et prirent toutes dispositions pour me faire passer tous les examens nécessaires à l'hôpital.

Ayant des crises plusieurs fois par jour au lycée, ayant choisi le BAC le plus dur, certainement avec l'aide des Professeurs, mais surtout en gérant au mieux toutes les matières, c'est avec un soulagement extrême que je l'eus, m'ouvrant les portes aux études supérieures Universitaires et bénéficiant d'un soutien inconditionnel de mes Parents.

A partir de là, ma vie fut transformée, même si je refusais cette maladie et, au contraire, faisais tous les 'interdits' possibles, même si parfois, la vie me réservait quelques surprises. En effet, qu'il est dur de rentrer de Paris par le train et d'avoir une crise généralisée juste avant sa gare de destination ! et là, un kilomètre à faire pour rejoindre la maison en pleurs avec ce pantalon trempé d'urine ! mais ma Mère était là, et bien là pour me reconforter.

Ho, au total : trois ou quatre crises généralisées à l'époque où mon traitement n'était pas du tout stabilisé. Mais, qu'il est avilissant, pour un adolescent de se trouver ainsi !!!

Mais, comme dit plus haut, j'ai toujours refusé cette maladie, ce qui m'a permis d'entreprendre et de réaliser multiples activités durant toute ma vie.

D'un premier quatre mille mètres nage libre à un audax de quarante kilomètres en moins de six heures trente, des camps de spéléo ou de varappe, j'ai débouché vers la haute montagne pour réaliser, courses ainsi que mon premier quatre mille mètres à 25 ans. (le Grand Paradis.). Puis, pour finir, à l'occasion de mes 50 ans, le Mont Blanc du Tacul avec un guide, bien sûr. De fait, c'est très dur de se présenter au bureau des guides pour dévoiler ses intentions : déjà, quelles sont vos références, ensuite, se préparer doublement car, ce jour-là, pas le droit à l'erreur !

Même si ce ne sont que quelques exemples, le principal que j'en retire reste avant tout la façon psychologique de voir et d'entreprendre les choses !

J'ai vu un psychiatre un jour, me disant : vous êtes fou ! risquer votre vie, c'est une chose, mais celle d'autrui, c'est scandaleux. Mais justement c'est oublier tout l'aspect psychologique qui pour moi, fait partie intégrante de la personne et qui, par là même, s'étant fixé objectifs et buts, va tout mettre en œuvre pour les réaliser tout en intégrant le handicap.

Oui, je tiens à insister sur ce fait que le côté psychologique fut, en tous cas pour moi, d'une grande importance. Et si, même à ce jour, je fais de nombreux kilomètres en voiture, il va sans dire que si, le jour du départ prévu, je ne me sens pas bien, évidemment, je reporte celui-ci.

En fait, j'estime que c'est un rapport de confiance, déjà avec vous-même et bien sûr avec les autres. Mes amis de montagne, par exemple, au courant de mon handicap, n'ont jamais eu la moindre hésitation, et moi de même, et cette confiance mutuelle fut, surtout pour moi, facteur de libération complète et sereine. Certes, à ce jour, même si je pense à eux, je n'ai plus aucun 'malaise', et si j'ai écrit ces quelques mots, ce n'est en aucun cas pour me mettre en valeur mais pour affirmer, qu'à travers toutes mes expériences, chose est sûre, cette préparation autant physique que psychologique reste à mes yeux, facteur d'épanouissement !!! Ayant fait un séjour de trois semaines à l'hôpital de RENNES, (en 2005), puis un stage de trois mois à l'UEROS de St Sébastien sur Loire, (2009), j'ai eu cette chance de rencontrer très longuement les Neuropsychologues pour des tests approfondis sur la mémoire. De fait, écoutant très régulièrement la musique classique, révisant celle-ci régulièrement, très assidu pour l'écriture, ayant publié de nombreux essais, et pratiquant chaque jour : échecs et dames sur Internet, mes mémoires, surtout celle de travail, déjà très performantes avec mise en place de stratégies, progressent d'années en années malgré mon âge de soixante-deux ans. Cela dit, aimant particulièrement la marche, force est de reconnaître que toutes ces activités sont solitaires et que le 'revers de la médaille' reste bien cette Grande Solitude. Me souvenant bien de ce groupe de Paroles, les quelques dix ou douze personnes avaient, pour la plupart, un Travail ainsi qu'une vie de Famille. Et grâce à Madame ARNAUD, à l'origine d'un Projet Emploi concernant ARIANE, tout ceci n'a pu qu'évoluer dans le bon sens ! et c'est justement à ce sujet et avec des projets d'envergure, que je tiens, à ce jour, à remercier toute cette équipe de bénévoles travaillant sans cesse pour cette maladie presque invisible mais tellement douloureuse !!!

Ainsi, même si, durant ma vie, j'ai pu réaliser tous mes projets, et ce, à ma plus grande joie, reste pour moi cette sombre solitude que jamais, je n'ai rencontrée parmi les personnes épileptiques. Peut-être un sujet de réflexion pour les mois à venir ?

De nouveaux membres au CA



Aide-soignante de profession ayant travaillé pendant 7 ans en neurologie et maman avant tout, d'une adolescente épileptique, je souhaite transmettre mon expérience professionnelle et personnelle au sein de l'association en apportant une aide humaine avec une écoute envers les parents d'enfants épileptiques.

Mon cursus et mes connaissances sur cette pathologie, mon permis d'avancer, de comprendre que la maladie n'est pas un obstacle au bonheur !

Actuellement, j'écris un livre sur l'histoire de ma fille pour raconter les différentes phases de sa vie d'épilepsie, des difficultés au quotidien, les moments heureux les plus intenses, en découvrant les clefs d'une richesse existentielle.

Angélique

J'ai décidé de rejoindre l'association ARIANE Epilepsie pour "essayer" de faire changer les idées reçues que l'on se fait de cette maladie par de l'information, des actions diverses.

C'est aussi une façon de ne pas se retrouver seule face à cette maladie et de pouvoir partager mes expériences comme parent d'un enfant épileptique afin d'aider d'autres personnes concernées de près ou de loin par l'épilepsie.

Marlène

Je suis maman d'un jeune homme épileptique depuis 9 ans, j'ai dès le début de la maladie, voulu faire partie de l'association, mais je n'étais pas prête. Aujourd'hui je peux m'investir, apporter mon aide et mon soutien.

Je suis psychologue - sophrologue et je souhaite offrir mes compétences, accompagner, écouter aider... Isabelle



On compte sur vous !

Le conseil d'administration a le plaisir d'accueillir de nouveaux membres. Nous leur souhaitons la bienvenue.

Si vous aussi, vous voulez rejoindre notre équipe, n'hésitez pas à contacter l'association.

L'union fait la force et chacun peut y trouver sa place.

Les bénévoles sont les piliers de l'association mais l'association a aussi besoin de vos adhésions et dons pour organiser les conférences, diffuser la revue que vous prenez plaisir à découvrir trois fois par an et gérer les frais administratifs.

N'oubliez pas de renvoyer votre bulletin d'adhésion pour l'année 2015.

Vous pouvez découper le bulletin en bas de cette page ou le télécharger sur le site : www.ariane-epilepsie.fr

Brigitte

A vos agendas

Mardi 3 novembre 2015 à 19h00

Conférence sur le thème :

« L'EPILEPSIE A NOTRE PORTE »

Animée par un ou deux neurologues

Salle Carré des Services du Quartier Harlière-Belleveu

Rue du Tertre

Saint HERBLAIN

(Tram ligne 1, arrêt Tertre)

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} jeudis de chaque mois de 14h30 à 16h00
(sauf pendant les vacances scolaires)
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

La mairie d'Angers

La 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

Votre adhésion renforce la représentativité de l'association. C'est un engagement de soutien à son activité.

ASSOCIATION

ARIANE EPILEPSIE

BULLETIN d'ADHESION

à découper, photocopier ou télécharger sur le site et à retourner au siège de l'association



Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville : Téléphone :

Adresse Mail :@

Adhésion pour l'année 2015 : Adhésion minimum 28 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,52 € si imposable)
 Adhésion normale 35 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 11,90 € si imposable)
 Adhésion de soutien 50 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 17 € si imposable)

En plus de mon adhésion, je souhaite soutenir ARIANE par un don de la somme de :

Montant total de € réglé le .../.../2015 par Chèque bancaire joint

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE couleur version électronique par messagerie
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE noir&blanc version papier par voie postale

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Epilepsies

association loi 1901 : Membre associé du Comité National pour l'Epilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau : 22 Bd des Deux Croix 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : ariane-epilepsie@laposte.net Site : ariane-epilepsie.fr

Conformément à la loi « informatique et libertés » n°78-17 du 1/01/1978,

vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.