

# LE FIL D'ARIANE

## L'épilepsie, parlons en ...

**A**gir  
**R**encontrer  
**I**nformer  
**A**pporter une  
**N**ouvelle image des  
**E**pilepsies

**SOMMAIRE :**

- L'éditorial ..... 1
- Sophrologie et épilepsie..... 1
- Journée de convivialité A.R.I.A.N.E. (20/09/2015)..... 2
- Lire son ordonnance ..... 2
- Et si l'épilepsie frappait à votre porte ? ..... 3
- A vos agendas ..... 4

### L'éditorial

La rentrée est déjà bien entamée avec le beau temps qui se prolonge, les élèves sont désormais tous en classe et avancent à leur rythme.  
L'automne a pointé son nez avec du rouge et orange sur les feuilles qui tombent par terre.

ARIANE a commencé à faire de l'information dans les écoles à la demande des parents. Les quelques écoles qui ont été concernées, pour l'instant, ont eu des impacts positifs concernant les institutrices ainsi que les directeurs des établissements. C'est un point très important que ARIANE veut développer dans un avenir proche afin d'informer un maximum d'école sur cette pathologie encore bien peu connue au sein d'établissement scolaire.

C'est important que les enfants soient intégrés dans un cursus scolaire dit "normal", qu'ils puissent vivre leur vie d'enfant comme tous les autres.

Faire accepter la différence c'est un grand pas vers la vie future.

Tous à vos agendas : Notez bien le mardi 3 novembre à 19h la conférence sur le thème "Et si l'épilepsie frappait à notre porte", qui sera animé par le Dr Doury, neurologue au chu de Chateaubriant et Nantes. Elle sera suivie de témoignages d'accompagnants de malades. Cette conférence se déroulera à Saint Herblain salle carré des services du quartier Harlière-Bellevue, boulevard du tertre ( Tram1 ou Bus 20 arrêt Romanet, ou Bus11 arrêt Tertre).

ARIANE compte beaucoup sur votre présence, car cela peut vous aider à aller de l'avant.

Angélique R



### Sophrologie et épilepsie.

La sophrologie est une méthode qui a été créée en 1960 par le docteur Alfonso Caycedo neuro psychiatre.

Nous pouvons avec cette méthode mieux gérer le stress, la fatigue, les émotions et tout ce qui fait le quotidien. Cela peut aussi permettre de mieux sentir son corps, de mieux le gérer, d'apprendre à se recentrer et à s'écouter.

La méthode aide surtout à vivre avec la maladie en appréhendant mieux les émotions et parfois pouvoir reconnaître les signes avant-coureurs de crises.



Elle permet de mettre de la distance entre le quotidien et la maladie, de gérer une situation difficile ou un débordement, elle permet de mieux se connaître, de stimuler ses différentes ressources, comme le positionnement très utile dans le milieu professionnel ou scolaire.

Elle aide à prendre sa place dans sa vie, à être plus en harmonie avec soi-même, avec les autres et avec la maladie afin de renforcer sa confiance et aller au plus profond de soi-même pour se redynamiser et se ressourcer.

Avec quelques exercices de respiration abdominale, des stimulations corporelles accessibles à tous et des visualisations, vous devenez acteur du moment présent pour apprendre à se poser.

Elle se pratique sur une chaise, ou dans la posture qui sera la plus adaptée pour vous, et va vous permettre aussi de vous relaxer le corps et l'esprit.

L'association A R I A N E vous propose à partir de janvier 2016 des séances de sophrologie. Pour vous et les personnes qui vous accompagnent.

Isabelle VDS

# Journée de convivialité A.R.I.A.N.E. (20/09/2015)

Cela devient une habitude à A.R.I.A.N.E...

Chaque année en guise de reprendre contact, suite aux vacances d'été, de façon plus détendue, avec les adhérents et les aidants, une journée pique-nique est organisée près d'Angers.

Un adhérent dispose d'une maison suffisamment grande, dans un cadre de verdure très agréable pour accueillir les participants.



Orné de grands arbres, de quelques fruitiers où l'on peut apercevoir des lapins de garenne, des écureuils courir d'un arbre à l'autre, et quelques ruches, c'est un décor agréable pour se retrouver, bavarder, grignoter et jouer ensemble.

Une quinzaine de personnes ont répondu présentes, pour cette journée du 20 septembre 2015.



Les participants, Luc notre hôte et moi-même avons pu constater la bonne humeur qui y régnait et le plaisir de ces instants de partage.  
Roger Augereau

## Lire son ordonnance

Certains patients peuvent éprouver des difficultés pour lire une ordonnance récente. Les noms de marque des médicaments prescrits leur sont familiers. Mais ces noms peuvent, et doivent, maintenant, être remplacés par un nom « chimique ». Celui-ci, appelé Dénomination Commune Internationale (DCI), est le vrai nom du médicament, avec l'indication de la substance active. Par exemples : Lamotrigine pour Lamictal, Valproate de sodium pour Dépakine, ou Carbamazépine pour Tégréto.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2015, les médecins ont l'obligation de prescrire les médicaments selon leur dénomination commune internationale (DCI). S'ils le souhaitent, ou si c'est nécessaire, ils peuvent accompagner la DCI du nom commercial.

Cette obligation intervient plusieurs années après la parution du décret n° 2002-1216 du 30/09/02. Ce changement a notamment pour but une meilleure connaissance, par les patients, de leur traitement, et d'éviter des confusions entre des formulations différentes d'une même substance. La DCI est aussi, pour les Pouvoirs Publics, le moyen de développer le recours aux génériques.

Certains malades ont exprimé leurs préoccupations et leurs craintes vis-à-vis des médicaments antiépileptiques génériques. L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), devenue maintenant l'Agence nationale de sécurité des médicaments (ANSM), a émis un avis en juillet 2008.

L'Agence rappelle aux prescripteurs la nécessité d'un dialogue entre le médecin et son patient sur la possibilité d'une substitution. Si le médecin estime que le patient a des réticences ou des craintes, le médecin peut s'opposer à la substitution en portant la mention « non substituable » sur l'ordonnance (que ce soit pour un princeps ou pour un générique).

Le pharmacien doit vérifier que l'ordonnance ne comporte pas une mention de non substitution, et avant toute substitution, il doit s'assurer qu'elle est pleinement acceptée par le patient. Dans le cas où le patient exprimerait des réticences, ou des craintes vis-à-vis de la substitution, le pharmacien peut s'abstenir de substituer le traitement prescrit.



Etienne Mannack



# Et si l'épilepsie frappait à votre porte ?

Par un bel après-midi de juin, les élèves de deux classes de Cp CE1 sont réunis dans le cadre du Temps d'Activité Périscolaire (TAP). Chacun applique scrupuleusement, sur son tapis, les consignes de Jérémie (prénom d'emprunt) l'animateur. Tout va bien. L'ambiance est à la détente. La chaleur printanière annonce l'arrivée des vacances.



D'un seul coup, Jérémie s'écroule sur son tapis, part à crier, gesticule dans tous les sens ... surprise, panique chez ces jeunes enfants ... l'un d'eux court prévenir l'animateur du groupe voisin ...

Il accourt, prend conscience de la situation. Aidé de ses collègues, ils protègent Jérémie, rassurent les enfants, appellent les secours ...



Les enfants viennent d'assister à une crise d'épilepsie, la première pour Jérémie qui après examens se découvre épileptique à 31 ans ! « L'épilepsie vient de frapper à sa porte ».

ARIANE est connue (et soutenue) par la municipalité de cette ville de l'agglomération Angevine. Voici quelques années, nous avons été sollicités pour informer (former) le personnel d'accueil sur les manifestations de l'épilepsie et les conduites à tenir en présence d'une personne en crise (3 groupes de 15 personnes ont suivi cette information). Suite à cet incident, l'association a de nouveau été sollicitée pour dédramatiser le sujet chez les enfants de l'école concernée.



Les enfants, les enseignants, les animateurs TAP, dont Jérémie, ont été répartis en deux groupes un après-midi et nous avons échangé, avec leur langage, sur leur vécu de l'évènement, ce qu'était une crise d'épilepsie, les diverses manifestations possibles, la conduite à tenir, les facteurs favorisant la venue des crises ... mettant ainsi tout le monde à l'aise face à la situation. Cette action, un peu différentes de celles que j'ai eu l'occasion de conduire jusqu'à ce jour, a été pour moi l'occasion de collecter quelques anecdotes.

**Epilepsie : prendre par surprise, surprendre.** La crise, la première en particulier, arrive dans la vie de Jérémie comme un intrus, sans y avoir été invitée. **On se fait surprendre par ce que l'on ne connaît pas.** Dans la situation particulière présentée, une partie des témoins ayant suivi l'information a su réagir efficacement. **Ils étaient informés !**



D'autres municipalités comme celle de St Herblain, ont fait appel à l'association pour favoriser l'intégration d'un employé concerné par l'épilepsie, puis, au début des vacances, pour informer les animateurs TAP et favoriser l'accueil d'un enfant. **C'est ainsi que St Herblain accueillera la conférence du 3 novembre : « Et si l'épilepsie frappait à votre porte ? »**

A St Julien de Concelles, un directeur d'école maternelle a répondu favorablement à la demande d'une maman et mobilisé l'ensemble des enseignants et personnel de son école un jour de prérentrée pour suivre l'information et favoriser ainsi l'intégration de cet enfant de trois ans.

En ce début d'année scolaire, n'hésitons pas à informer, à proposer l'information dans les écoles. Les crises font moins mal au patient quand elles ne font plus peur aux autres. (Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir, René SOULAYROL Editions John Libbey EUROTExTE 2004) Favorisons ensemble l'intégration des enfants dans l'école. Aidons-les par l'information à bien démarrer dans la vie.

L'épilepsie ... Parlons en aussi !

Roger Champion



## A vos agendas

Mardi 3 novembre 2015 à Saint Herblain à 19h

Conférence sur le thème :

**« ET SI L'ÉPILEPSIE  
FRAPPAIT A VOTRE PORTE »**

Animée par Dr DOURY

Neurologue CHU Nantes & CH Chateaubriant

Conférence suivie de témoignages

Salle Carré des Services du Quartier Harlière-Bellevue  
Boulevard du Tertre  
44800 St Herblain

Tram ligne 1 ou Bus ligne 20 : arrêt Romanet

Bus ligne 11 : arrêt Tertre

7&8 novembre 2015 à Angers

**Forum AGORA :**

Forum d'associations d'Angers

Salle des expos  
Angers

## Infos pratiques

**Permanences à Nantes :**

Les 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> vendredis de chaque mois de 15h à 17h  
(sauf pendant les vacances scolaires)  
17 rue Jérusalem 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](http://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 : 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : [ariane-epilepsie@laposte.net](mailto:ariane-epilepsie@laposte.net) Site : [ariane-epilepsie.fr](http://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.