

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

**TELECHARGER LE FIL D'ARIANE
EN COULEUR
depuis le site ariane-epilepsie.fr**

SOMMAIRE :

- L'éditorial 1
- Groupe de parole à Angers 1
- CONFERENCE-DEBAT « ET SI L'ÉPILEPSIE FRAPPAIT A VOTRE PORTE... » 8 MARS 2016 LES PONTS-DE-CE 2
- ASSEMBLEE GENERALE ARIANE EPILEPSIE NANTES LE 25 AVRIL 2016 5
- VIE DE L'ASSOCIATION 6
- A vos agendas 8

L'éditorial

Les beaux jours arrivent et la nature laisse éclore les bourgeons qui deviennent fleurs et fruits. A l'association il en est de même, Ariane est en bonne santé. Le conseil d'administration continue de se renouveler. Cette année encore, nous accueillons de nouveaux membres avec leur énergie, leurs nouvelles idées et leur volonté de faire avancer la cause qui nous réunit " Parler de l'épilepsie et apporter une nouvelle image ". D'autres s'engagent dans les structures qui se mettent en place, les Equipes Relais Handicaps Rares et les représentants des usagers font un travail remarquable pour soutenir les personnes atteintes et leur famille, et essayer de trouver une solution adaptée.

L'aboutissement de l'enquête de 2011 sera exposée le 23 Juin à l'Esca à Angers. A la suite de cette exposition nous souhaitons voir se mettre en place des formations dans les centres Médicaux Sociaux, pour que l'épilepsie fasse moins peur.

Le renouvellement de l'agrément par l'ARS pour la représentation des usagers est arrivé en Mai et pour une durée de 5 années, c'est une bonne nouvelle pour la reconnaissance du travail fait par l'association Ariane.

L'attachement de Ariane à son projet porte ses fruits, vous êtes nombreux à nous faire appel pour des renseignements ou des demandes de formation /informations.

Vous trouverez dans les pages qui suivent le compte rendu de la conférence des Ponts-de-Cé et des actions menées par l'association depuis le dernier fil n° 56.

Je vous souhaite un excellent et bel été, temps de repos où chacun voit la vie à sa guise et sans contrainte.

TRES BONNES VACANCES à TOUS Thérèse COREAU

Groupe de parole à Angers



Depuis plusieurs années, des personnes atteintes d'épilepsie, d'horizon divers, se regroupent régulièrement autour de questions communes, avec le soutien d'une psychologue. Selon leurs témoignages, on peut trouver entraide, solidarité, écoute dans un tel groupe, ce qui rompt l'isolement dans lequel on peut se sentir quand on est confronté à une difficulté si particulière et durable que la leur.

Aujourd'hui, Ariane se tourne vers les aidants, qui d'une autre place, sont eux aussi touchés par des questions particulières, parfois douloureuses, toujours complexes et souvent durables...

Nous vous proposons donc, aidants, proches, parents, enfants adultes..., de nous rejoindre pour ouvrir le 13 juin prochain à 18h30 (rue de Jérusalem) votre groupe de parole, groupe dans lequel vous pourrez partager vos témoignages, interrogations, trouver et donner appuis. Ce groupe sera protégé par la confidentialité qui y sera garanti par la psychologue qui vous y accueillera.

Inscrivez-vous auprès de l'association ARIANE au 06 26 53 65 99

Géraldine Goepfert Psychologue

CONFERENCE-DEBAT

« ET SI L'ÉPILEPSIE FRAPPAIT À VOTRE PORTE... »

8 MARS 2016 LES PONTS-DE-CÉ

Thérèse Coreau, Présidente d'Ariane, présente l'Association, et remercie la Mairie des Ponts-de-Cé, et les intervenants, les Docteurs Ricard-Mousnier, Epileptologue, et Gueden, Neuropédiatre, médecins au CHU d'Angers.

La Présidente rappelle les objectifs et les activités de l'Association en faveur des épileptiques et de leurs proches : conférences, groupes de paroles, permanences, bulletin « Le Fil d'Ariane ». Créée en 1997, par des parents d'enfants épileptiques, l'Association est soucieuse de diffuser des informations. Elle est membre du Comité National de l'Épilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé, et participe avec d'autres associations aux actions en faveur de l'épilepsie.



Le **Docteur Sophie Gueden**, neuropédiatre, apporte des informations sur l'épilepsie chez l'enfant. Si la crise est une décharge anormale et simultanée de neurones, ses symptômes sont variables, selon l'origine cérébrale et sa propagation. Cette décharge synchrone et excessive est objectivée par un électroencéphalogramme (EEG). Les signes et les conséquences, notamment cognitives et comportementales, peuvent être caractéristiques ou variables.



On distingue, chez l'enfant :

Des crises **généralisées** : absences, tonico-clonique, tonique, atonique. La crise tonico-clonique est la représentation la plus typique de l'épilepsie : raideurs et tremblements, suivis d'une phase postcritique ;

Des **spasmes épileptiques** : des contractions régulières agitent les membres supérieurs et inférieurs de l'enfant ;

Des crises **partielles ou focales** : avec signes moteurs, avec signes sensitifs ou sensoriels, avec signes autonomes, avec, plus ou moins modification de conscience.

La crise peut être due à une cause occasionnelle, comme un désordre électrolytique ou médicamenteux. Cette crise déclenche de la fièvre, de l'infection, de l'hypoglycémie. La crise fébrile est la cause la plus fréquente de convulsions chez l'enfant, soit 2 à 5 % des enfants entre 12 et 60 mois. La crise dure, le plus souvent, moins de 15 minutes.

L'épilepsie est une maladie neurologique, chronique, avec prédisposition cérébrale durable. Elle est diverse par ses crises, et par ses causes (génétique, structurelle, métabolique, inconnue). Parmi les causes structurelles, citons des malformations du cerveau ou dysplasies, des lésions infectieuses, des séquelles d'un AVC hémorragique.

Le **diagnostic** est une démarche syndromique. Le médecin identifie une entité électrochimique. Il recense l'âge de début des crises, les antécédents, la description rigoureuse de la crise (faite par la personne ayant vu, et/ou par le patient lui-même), les caractéristiques de l'EEG, un film éventuellement. Il est rare de pouvoir, dès la première crise, établir le syndrome épileptique. L'EEG peut être prolongé par un enregistrement de l'activité électrique du cerveau, pendant la veille et le sommeil, pendant 24 heures ou plusieurs jours. Si l'épilepsie est suspectée, l'EEG présente des pointes-ondes, partielles ou généralisées. Peuvent s'avérer nécessaires des examens complémentaires : imagerie cérébrale IRM, tests génétiques, bilan métabolique (sang, urine, LCR).

La situation **clinique** peut être simple (l'enfant a une pathologie neurologique sous-jacente, connue), ou complexe (l'enfant n'a pas d'antécédents). L'épidémiologie de l'épilepsie de l'enfant, c'est 0,5 à 2 % des enfants concernés, avant 16 ans, souvent entre 5-6 ans, mais surtout la première année. Plus de la moitié des épilepsies des adultes se sont manifestées dès l'enfance, soit environ 66 % partielles, 30 % généralisées, 10 % inconnues.

Après une première crise généralisée, 25 % des enfants sont traités, mais 50 % ne le sont pas. Le **traitement**, après une 1^{ère} ou 2^{ème} crise, ne modifie pas le pronostic à long terme, comme une récession à 5 ans. Il faut réaliser un EEG précoce. Une crise convulsive chez l'enfant est un événement fréquent, et effrayant. Devant la grande variété des causes, et des manifestations, il est important de caractériser des symptômes, afin de mettre en place un traitement adapté.



Le **Docteur Brigitte Ricard-Mousnier**, Epileptologue, souligne d'emblée l'importance de l'épilepsie, et son caractère handicapant. 500000 personnes sont concernées, surtout des enfants et des personnes âgées. C'est la pathologie neurologique la plus répandue après la migraine. Elle est handicapante : les crises surviennent à l'improviste, avec des risques de complications (traumatismes, brûlures, noyade). La mortalité est trois fois supérieure à celle de la population générale. Il y a un risque de mort subite. La qualité de vie est affectée par des troubles associés : mémoire, humeur, dépression, suicide.

Les formes d'épilepsies sont très nombreuses, et variables selon la zone cervicale concernée : frontale, pariétale, temporale, occipitale. Les symptômes sont classés **généralisés** ou partiels. La crise généralisée la plus spectaculaire est tonico-clonique (CGTC) ; le malade est mis en position latérale de sécurité, vêtements desserrés. Ne rien mettre dans la bouche, on n'avale pas sa langue.

Les crises **partielles**, temporales par exemple, ont des signes stéréotypés : perte de conscience, mouvements anormaux. Elles peuvent être précédées de signes : sensation de chaleur, de rêve, de déjà vu. Elles durent d'une à trois minutes, et sont suivies d'un retour à l'état antérieur.

Les **causes** des épilepsies sont soit inconnues (idiopathiques), soit symptomatiques. Ces dernières ont des causes connues, par exemple une lésion cérébrale. Elles peuvent débuter à n'importe quel âge, et sont souvent pharmacorésistantes

Les **médicaments** antiépileptiques (MAE) rassemblent une vingtaine de molécules actives, avec deux MAE de références : la Dépakine (épilepsies généralisées), et le Tégrétol (épilepsies partielles). Les MAE sont utilisés en mono ou polythérapie, selon la sévérité de l'épilepsie. En cas de grossesse, la Dépakine présente des risques, pour le fœtus, de malformations congénitales.

La persistance des crises, en dépit du traitement (essai d'au moins 2 MAE) ; signe la pharmacorésistance. Elle concerne environ 30 % des patients, et cette épilepsie rebelle a des caractères de gravité particuliers : échec scolaire, troubles cognitifs, troubles psychologiques (anxiété, dépression, comportement), dévalorisation de soi.

Les médicaments doivent être pris régulièrement. Tout arrêt intempestif du traitement génère une situation de sevrage, avec un risque accru de crises. Ne pas méconnaître que les médicaments comportent des effets secondaires possibles : réactions cutanées, problèmes hépatiques, hématologie (diminution des plaquettes et/ou des globules rouges). D'autres effets sont liés à l'intensité des doses : sommeil, troubles de la concentration, comportement, dépression, perte ou prise de poids.

La **vie quotidienne** de l'épileptique est affectée. La qualité de vie est altérée. Le risque d'accident de voiture rend obligatoire la déclaration de l'épilepsie auprès de la commission du permis de conduire. Un permis temporaire nécessite un recul d'un an, sans crises, et un permis définitif un recul de cinq ans.

Le monde du travail comporte des risques (fatigue, horaires décalés), et des contre-indications (travail en hauteur, machines...). Un dossier, auprès de la MDPH, permet la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, et l'accès à une formation qualifiante.

Le lieu de vie doit être aménagé, afin de réduire les risques d'accidents, par exemple, ne pas fermer les portes à clef. Pour des adultes jeunes, et certaines épilepsies, il y a, pendant le sommeil, un risque de mort subite inexplicée (SUDEP). La mise sur le marché d'un oreiller anti-étouffement, alvéolé, prévient l'autosuffocation. Si une crise généralisée dure plus de 5 minutes, ou se répète, il faut appeler le service d'urgence (le 15). Valium et Buccolam peuvent être utilisés en urgence.

Le **sport** est réputé bénéfique, par exemple des activités collectives, de la gymnastique au sol. Certains sports ont des restrictions ou sont contre-indiqués (plongée sous-marine, parapente...). Une hygiène de vie est recommandée : sommeil, peu d'alcool et de café.

La maladie est vécue comme une « épée de Damoclès ». L'imprévisibilité des crises est une menace qui provoque une souffrance. Une assistance psychologique est conseillée, en raison des risques de perte d'estime de soi, et de dépression.

Débat

Lors du **débat**, les sujets abordés sont multiples. Des participants témoignent. Les médecins répondent aux questions, qui s'articulent autour de deux axes majeurs, les manifestations de la maladie et les traitements, et la vie quotidienne.

Les manifestations de la maladie et les traitements.

Chez l'enfant, la crise généralisée est suivie (s'il n'y a pas administration de valium) d'une phase post-critique, de 10 à 20 minutes. Une crise occasionnelle, sans fièvre, peut ne durer que 2 minutes, mais, s'il y a fièvre, elle se prolonge, avec risque de convulsions. Certaines épilepsies de l'enfant n'entraînent pas de retard de développement. Mais des déficiences intellectuelles sont attachées à des épilepsies sévères (anomalies génétiques, lésions cérébrales). Le risque génétique est tenu pour rare : un gène n'a pas été identifié. Il est avéré un risque plus grand d'épilepsie à l'âge adulte, si une épilepsie s'est manifestée pendant l'enfance.

Le traitement ne doit pas être interrompu, sous risque d'un rebond, avec des crises plus fréquentes et prolongées. Si le traitement est mal toléré, le médecin s'attache à rechercher des adaptations. On ne peut prévoir l'arrêt d'un traitement : cela est fonction de l'épilepsie, de son évolution, et de son contrôle.

Chez un adulte, affecté par un vieillissement prématuré, il ne semble possible d'incriminer une épilepsie, que s'il est identifié des symptômes clairs et stéréotypés qui ne peuvent passer inaperçus. La maladie d'Alzheimer présente des risques de crises.

Des interactions médicamenteuses sont connues. Certains MAE sont sensibles aux oestrogéniques ; le Lamictal ne l'est pas. L'Epitomax et la Dépakine sont gérés, avec vigilance, chez la jeune femme. En cas de grossesse, la Dépakine présente des risques certains d'effets néfastes pour l'enfant. A noter, que la Dépakine n'est pas, actuellement, retirée du marché. S'il y a grossesse, il faut anticiper et changer le traitement 6 mois avant. Eviter la Dépakine, le Lamictal est le mieux supporté.

La **chirurgie** de l'épilepsie est une indication, pour une épilepsie partielle symptomatique. Mais elle doit être accessible chirurgicalement, et ne pas comporter de risque de déficits ultérieurs. Elle nécessite un bilan neuropsychologique, des enregistrements EEG-VIDEO, des explorations complémentaires (IRM, SEEG). L'IRM révèle, dans 70 % des cas, des lésions souvent subtiles. La SEEG place des électrodes dans le cerveau.

Les médicaments génériques sont variés. Si la molécule active est la même, des variations peuvent concerner les excipients.

La répétition des crises, même une seule par an, signe un échec du traitement. Un même traitement, efficace pendant 10 ans, ne l'est plus. Cette inefficacité peut être en relation avec le vieillissement du cerveau, et un risque d'accident vasculaire.

Dans les épilepsies, le risque de mortalité, évalué au triple de celui de la population générale, prend en compte l'ensemble des accidents liés à l'épilepsie.

Les électrochocs ont des conséquences sur le cerveau, dans certaines pathologies. Ils sont contre-indiqués en cas d'épilepsie, en raison du risque de crises. Les huiles essentielles sont aussi déconseillées.

On ne peut qualifier des épilepsies de « traumatiques ». Un choc psychologique, notamment dans l'enfance, n'est pas la cause de la maladie. Mais un stress, une émotion, sont des facteurs favorisants.

La vie quotidienne est affectée par l'épilepsie. Les troubles du sommeil sont soulignés, sans incidence avérée du traitement. Si le manque de sommeil est connu pour être un facteur de risque, les insomnies restent des questions difficiles quant à leurs causes. Mais il est certain que les troubles anxieux et dépressifs, liés à l'épilepsie, sont des facteurs favorisants.

Le monde du travail est difficile pour les épileptiques, pour la recherche d'emploi, pour l'adaptation de la maladie dans l'entreprise. L'épilepsie y est mal connue, mal comprise. En dépit du contact avec le médecin du travail, la mise en place d'un temps partiel, avec un poste adapté, est un combat avec la hiérarchie.

L'Association Ariane souligne qu'elle mène des informations auprès des entreprises et des collectivités.

Sont présents, lors de cette Conférence :

Monsieur S. Rossini, qui présente l'appareil stimulateur VNS pulse de la Société Cyberonics France ;

Monsieur J. Vincent, de la Société Afevi, qui présente un oreiller anti-étouffement, et un capteur de crise tonico-clonique.

L'APPAREIL EMFIT- EPILEPSIE

Lors de la Conférence Ariane du 8 mars 2016, aux Ponts-de-Cé, Monsieur J. Vincent, de la Société AFEVI, a présenté un oreiller anti-étouffement Sleep-Safe, et un capteur de crise tonico-clonique Emfit-épilepsie.



Dans une crise d'épilepsie nocturne, une personne peut être « piégée » dans un oreiller classique qui lui bloque la respiration. L'oreiller anti-étouffement laisse passer l'air à travers sa mousse perforée, et son enveloppe perméable à l'air.

Le détecteur de crise est composé d'un capteur, à placer sous le matelas de la personne que l'on souhaite surveiller, relié à un boîtier gérant l'ensemble de l'électronique, et déclenchant une alarme sonore en cas de crise. Cette alarme peut être relayée par un transmetteur radio, un transmetteur téléphonique, ou connectée à un système d'appel malade existant, afin d'alerter des personnes un peu plus éloignées du patient en crise.



Cet appareil détecte également les crises myocloniques ou les crispations, mais il n'est pas classé dispositif médical pour ces deux applications.

Enfin, l'appareil Emfit détecte les signes vitaux de la personne dans le lit, et il va donner l'alerte également s'il ne perçoit plus ces signes vitaux : chute du lit, déplacement aux toilettes,, ou même arrêt cardiaque (MSIE ou SUDEP), permettant ainsi une intervention rapide des proches de la victime.

Emfit-Epilepsie est maintenant distribué en France par la Société AFEVI, www.afevi.eu,.

Etienne Manach

ASSEMBLEE GENERALE ARIANE EPILEPSIE

NANTES LE 25 AVRIL 2016

L'Association Ariane a tenu son Assemblée Générale, le 25 avril 2016, à Nantes.

Thérèse Coreau, Présidente, accueille les participants. Elle souligne que l'Assemblée Générale n'est pas qu'un moment de restitution des actions de l'Association, mais aussi un temps de rencontre et d'échange.

Elle remercie les bénévoles, les membres du Conseil d'Administration, les adhérents, les professionnels de santé, dont l'engagement permet de faire connaître et de dédramatiser la maladie de l'épilepsie. Elle remercie les partenaires financiers. L'Association est attentive aux problèmes confiés, et s'attache, si possible, à rechercher des solutions adaptées. Elle s'associe à des réseaux (CNE, EFAPPE, FARHES, PRIOR, ARS) pour développer ses actions.



LE RAPPORT MORAL

Il est présenté par Thérèse Coreau, Présidente.

Les valeurs que portent l'Association et qui animent ses actions sont celles de la reconnaissance de la personne épileptique : la prise en compte de la maladie, la sensibilisation à la discrimination, au handicap et au risque d'exclusion.

Ariane s'attache à changer l'image de l'épilepsie, et à apporter un soutien de proximité aux malades et à leurs familles. Elle a aidé, par ses conseils et ses appuis, plusieurs familles, face à des difficultés de scolarisation. Des refus d'inscription à l'école ont pu être levés, suite à des éléments de compréhension de la maladie, et à des conseils en cas de crise.

En parallèle, à des relations élargies à des structures régionales et nationales, par exemple l'association Efacep pour l'épilepsie sévère, Ariane est intervenue auprès de Pouvoirs Publics. La prise en charge médicale de l'épilepsie, sur la région nantaise, est préoccupante, notamment en raison de l'absence de médecin en neurologie pédiatrique, au CHU de Nantes.

L'année 2015 a été satisfaisante pour le maintien des engagements, et le rééquilibrage des actions dans les départements des Pays de Loire. Le bureau angevin s'est installé dans ses nouveaux locaux, 17 rue de Jérusalem, à Angers, en septembre 2015.

Ariane s'adapte aux techniques de l'information et de la communication. Les supports papier (affiches, dépliants, flyers) sont incontournables, mais l'information numérique est bien présente sur le site internet www.ariane-epilepsie.fr. Le bulletin « Le Fil d'Ariane » est toujours diffusé trois fois/an, aux adhérents et sympathisants.

LE RAPPORT FINANCIER

Il est présenté par Annick Begou, Trésorière.

Le compte de résultats est positif de 675,08 €. Le total des produits est de 11776,72 €, celui des charges de 11101,64 €. Les cotisations des adhérents (4506 €) constituent la moitié des recettes. S'y ajoutent les subventions (2990 €), et les dons (1283 €). Les charges les plus importantes sont les honoraires des groupes de paroles (1710 €), les frais de publication (1729,09 €) des dépliants et Fil d'Ariane, les déplacements (2338,96 €). Le solde bancaire, au 31 décembre 2015, est, compte courant 1848,64 €, compte livret 5033,99 €. Il est, au 26 avril 2016, compte courant 3862,91 €, compte livret 5033,99 €.

Les rapports moral, d'activités, et financier sont adoptés à l'unanimité. Les adhésions 2015 sont de 116 (128 en 2014), 90 au 25 avril 2016.

LE RAPPORT D'ACTIVITES

Il est présenté par Roger Champion, Secrétaire.

Le nombre d'adhérents est relativement stable. Il est de 116 en 2015. Plus de 600 sympathisants sont en relation avec l'Association. Les actions sont coordonnées par le Conseil d'Administration, qui se réunit trois fois/an. Elles sont mises en œuvre par les membres des groupes de travail à Nantes et à Angers (plus de 25 bénévoles).

Tout au long de l'année, il est possible de joindre l'association, pour informations, conseils, soutien : écoute téléphonique, permanence bimensuelle à Nantes et à Angers, deux groupes de paroles (Nantes, Angers) animés par des psychologues, deux conférences gratuites (Avrillé, Saint Herblain) animées par des médecins. En plus du bulletin « Le Fil d'Ariane »(630 envois postaux en janvier), six plaquettes d'information (4000 imprimées en 2015) sont diffusées, pour répondre aux questions les plus urgentes.

Lors de la Journée Internationale de l'Epilepsie (JIE), le 9 février 2015, Ariane a assuré, avec succès, une présence-sensibilisation, dans deux halls, au CHU d'Angers. Elle a participé au forum AGORA des associations de la ville d'Angers, les 7 et 8 novembre 2015. Une rencontre conviviale a été proposée, le 20 septembre 2015, aux adhérents d'Angers.

Plusieurs actions information-formation ont été conduites en faveur du système scolaire pour favoriser l'intégration des enfants, et vers les stagiaires et élèves des professions de santé.

L'Association a participé à plusieurs projets : éducation thérapeutique du patient au service neurologie du CHD de La Roche-sur-Yon, convention avec la plateforme régionale PRIOR pour les maladies rares, enquête REPEHRES pour le recensement des populations en situation d'handicaps rares et épilepsies sévères.

Un envoi de documents à tous les neurologues (55) des Pays de Loire a été réalisé, en 2015, pour les informer des activités proposées par l'Association.

NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration de 6 à 9 membres, élus pour trois ans, renouvelables. Le Conseil d'Administration choisit, parmi ses membres, un Bureau avec un Président(e), un Vice-Président(e), un Trésorier(e), un(e) Secrétaire.

Trois membres sont sortants. L'un se représente (Thérèse Coreau), les autres (Roger Augereau, Luc Richer) ne se représentent pas.

Présidente	Thérèse COREAU
Vice-présidente	Angélique RIVIERE
Secrétaire	Marlène LECLERC
Trésorier	Annick BEGOU
Secrétaires adjoints	Chantal MOREAU Roger CHAMPION

Membres du bureau : Marie-Christine NICOLLAS, Etienne MANACH, Jacques DROUOT, Martine VERDON
Conseillers : Sophie BACHELIER, Brigitte DESCHAMPS, Dominique DESCHAMPS, Solange DUPRE, Katell GUILBAUD, Marcelle LAPEYRE, Véronique LE CAMUS BOUCHER, Jean RATOUIT, Isabelle VERGNES DE SOUSA.

Le renouvellement du Conseil d'Administration, et l'élection du Bureau, sont votés à l'unanimité.

DEBATS

L'enquête REPHERES précitée, réalisée en 2011, avait pour objectif de préciser les situations et attentes des personnes concernées par l'épilepsie, en Pays de Loire. Les besoins sont malaisés à cerner. Parmi les Etablissements et Services Médicaux-Sociaux enquêtés, 130 d'entre-eux, déjà accaparés par d'autres pathologies, ne se sentent pas concernés par l'épilepsie. L'accompagnement des épilepsies, joint au vieillissement, paraît plus difficile.

Un établissement de référence, avec enfants et adultes, apparaît souhaitable. L'emploi du temps y serait à la fois individuel et collectif. Certains épileptiques ne désirent pas entrer dans ces établissements. D'autres solutions sont peut-être possibles, par exemple une « aide à domicile », adaptée à des besoins et à des moments.

L'Association Ariane étudie un nouveau document (poster ?, banderole ?) pour présenter ses objectifs et ses activités. Le document initial a « vieilli ». Sans doute, les petits flyers (4 centimes d'euro) sont très utiles, mais il convient de disposer d'un document de taille, sur un stand : banderole 80 cm x 2 m ?, avec un texte (dont « information-formation »), et des couleurs.

Etienne Manach

VIE DE L'ASSOCIATION

Journées Nationales Handicaps Rares, le 12 janvier 2016

Un délégué d'ARIANE, membre de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ER-HR) des Pays de la Loire, a participé à la Journée Nationale Handicaps Rares organisée par le Groupement National Coopération Handicaps Rares à Paris. A cette occasion le Dr Patrick LATOUR a commenté le poster présentant les résultats de l'enquête REPEHRES (REcensement des Personnes En situation de Handicaps Rares **Epilepsies Sévères**) réalisée près des Etablissements et Services Médicaux Sociaux de la région Pays de la Loire à Mme Ségolène NEUVILLE, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Vous pouvez mesurer l'intérêt de cette journée en consultant le programme : <http://www.gnchr.fr/journee-handicaps-rares-2015> et le compte rendu de cette journée <http://www.gnchr.fr/> et <http://www.gnchr.fr/actes-colloque-handicaps-rares-2016>

Forum du bénévolat le 22 janvier 2016 à Nantes

Présente au forum du bénévolat organisée par France Bénévolat., l'association ARIANE en a profité pour faire connaître son projet, entrer en contact avec d'autres associations et des candidats au bénévolat

Lors de la Soirée inaugurale, Chantal et Dominique ont assisté à la conférence animée par Lionel Prouteau (Mtre de conférences en sciences économiques) sur le thème : "Etre bénévole: le vouloir, le pouvoir, en avoir l'occasion"

Le bénévolat, il faut avoir du temps libre. Il faut savoir partager ce temps entre son temps libre, ses activités salariées, son temps physiologique. C'est pour cela que les personnes sans enfant, salariés ou retraités sont bien représentés. C'est aussi un milieu où il faut savoir gérer un groupe et travailler en groupe. Ce n'est pas de l'individualisme.

Plus les diplômes des bénévoles sont élevés, plus les bénévoles sont nombreux. C'est un constat, pas seulement français, analysé dans tous les pays. Pourtant il n'est nullement nécessaire d'être diplômé d'une grande école pour être bénévole, et l'associatif peut être aussi une grande école pour apprendre.

Mais le bénévolat c'est aussi une affaire de génération: les enfants de bénévoles font souvent du bénévolat.

Lorsqu'un bénévole s'investit dans une association, il attend en retour de la reconnaissance vis à vis de ses diplômes, de son expérience qu'il peut apporter à l'association. S'il ne reçoit rien (il n'est nullement question de retour d'argent bien sûr), il se peut qu'il quitte très vite cette association.

Les associations cherchent-elles à mettre en avant un peu trop les diplômes des bénévoles qu'elles recherchent ?



Journée internationale de l'épilepsie le 8 février 2016, Angers et Nantes

A cette occasion, les bénévoles de l'association ont tenu des stands dans les halls de LARREY et Robert DEBRE au CHU d'Angers et dans le hall du CHU Nord à St Herblain. Ces journées sont une occasion d'aller à la rencontre des personnes (patients, accompagnants, professionnels de santé) qui fréquentent ces lieux et de leur proposer un quiz pour les inviter à parler épilepsie : « L'épilepsie, parlons-en aussi »



Journée de l'humanité, le 05 mars 2016, Pôle sud à Basse Goulaine

Parmi la trentaine d'associations présentes, à la journée de l'humanité organisée par le centre commercial Pôle Sud à Basse Goulaine, l'association ARIANE Epilepsie était représentée par les bénévoles qui tenaient un stand. Les rencontres avec de nombreux clients de la galerie marchande ont permis de faire connaître l'épilepsie et de discuter avec des personnes concernées par cette maladie.

Semaine de la santé publique, Fac de médecine de Nantes du 14 au 16 mars 2016

La Semaine Santé Publique de la CNEM s'est tenue à la Faculté de Médecine. Au cours de ces trois jours, les deux vices présidentes en charge de la santé publique de la CNEM, ont tenu à aborder divers sujets allant de la prévention de l'alcool à la sensibilisation à l'épilepsie. Pour représenter cette dernière, l'association ARIANE nous a fait l'honneur de venir tenir un stand où elle présentait la maladie, sa prise en charge, les moyens pour l'insertion scolaire des jeunes, la conduite à tenir devant une situation où une personne fait un crise...

Cette belle semaine pluri-thématique s'est vue clôturée par une conférence organisée par l'association ARIANE ouverte au public et à tous les étudiants de la faculté souhaitant y assister. Nous remercions grandement les bénévoles de l'association ARIANE de nous avoir fait le plaisir de venir pour nous transmettre ses connaissances vis-a-vis de cette pathologie, et sa manière de la vivre au quotidien, tout en la dédramatisant afin de mieux l'appréhender.



Journée de Rencontre avec la vie associative, le 23 avril 2016 à St Barthélemy

Les bénévoles ont tenu un Stand ARIANE à la journée de Rencontre avec la vie associative à St Barthélemy d'Anjou. Une occasion d'aller à la rencontre de la population pour parler de cette maladie et permettre à certains de se libérer sur quelques secrets sur leur vécu. Il faut se rappeler que l'épilepsie touche environ 1% de la population. « L'épilepsie, parlons-en aussi »

Information-formation

- Le 6 avril : une réunion d'information-formation « Epilepsie : manifestations, premiers gestes, impact social » a eu lieu dans le cadre de la formation aide familiale à l'AFPA Angers
- Le 30 Avril une information / formation sur l'épilepsie a eu lieu à l'IME des Ponts de Cé (49) à la demande de ESCA'L, c'est un service de l'ADAPEI, (association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentale) accueil de loisirs qui propose du sport, des vacances adaptées pour les enfants porteurs de handicaps ou valides, adolescents et adultes, et aussi des séjours de vacances. Un vingtaine d'animateurs ont participé à cette formation et exprimé leurs inquiétudes pour faire face à la gestion de crise et les premiers gestes à faire.

L'association ARIANE Epilepsie au quotidien

Toutes les activités ci-dessus sont des moments particuliers qui complètent les activités permanentes d'écoute téléphonique, les permanences, la mise à jour régulière du site internet, les renseignements par messagerie ainsi que les réunions mensuelles du conseil d'administration.

Cette année l'association ARIANE accueille de nouveaux membres, au sein du CA avec **leur énergie, leurs idées nouvelles**, la volonté de faire avancer la cause qui nous réunit : « apporter une nouvelle image des épilepsie » dans l'intérêt des patients et de leurs proches. **ARIANE aborde sereinement sa 20^{ème} année**

A vos agendas

Atelier de Sophrologie

Animé par Madame Isabelle VERGNES DE SOUSA

Inscription et renseignements au 06 20 48 17 01

Premier atelier le jeudi 29 septembre 2016 de 18h à 19h
puis une séance tous les quinze jours.

Espace de la Treille, Salle des roseaux à Haute Goulaine.

Pour pouvoir y participer, il faut être adhérent ARIANE et régler 5€ par séance, en un ou deux versements (l'un de septembre à décembre, l'autre de janvier à juin)

Conférence à Nantes

novembre 2016

Conférence à Angers

1ere quinzaine de mars 2017

Assemblée générale à Nantes

le vendredi 24 mars 2017

Salle de la Manu

10bis bd de Stalingrad NANTES

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 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

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

Crédit Agricole de l'Anjou et du Maine

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 2016 : 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 / / 2016 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

- 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 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.