

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
- Journée Régionale Épilepsie et Handicaps 23/06/2016..... 2
- Formation ARIANE 3
- Messagerie piratée ! 3
- Témoignage: SEEG à l'Hôpital Ste Anne..... 4
- Remèdes antiques contre l'épilepsie 4
- « LOTONOMIE » le jeu de loto adapté à tous 5
- A vos agendas 6

L'éditorial

Depuis peu l'automne est bien là, après une saison estivale qui nous a particulièrement gâtée ces derniers mois . Du vrai bonheur pour ceux qui aiment le soleil, tandis que pour d'autres la chaleur est souffrance. Chacun a pu faire le plein de lumière pour affronter une année de labeur

La rentrée est désormais acquise pour tous et il faut se remettre au travail.



Des généticiens Angevins ont identifié un gène qui serait à l'origine de l'épilepsie sévère avec déficience intellectuelle chez l'enfant, un vrai progrès.

Félicitations à ces chercheurs qui travaillent à faire avancer la médecine pour que la maladie soit mieux comprise dans ce monde économique où quand on est épileptique , c'est difficile d'y trouver *parfois* sa place que ce soit à l'école , au travail, ou dans les loisirs , tout simplement dans la vie de tous les jours (pour les pharmaco résistants)

Une avancée aussi dans la recherche des zones épileptogènes chez les personnes pharmaco-résistantes avec les enregistrements pré-chirurgicaux (SEEG ,Stéréo Electroencéphalogramme) réalisés dans les services de Neurochirurgie spécialisés pour ces examens de précision, lire le témoignage et l'article qui suit . C'est encourageant pour les personnes atteintes

Ariane est déjà au travail, nous préparons la conférence de Nantes, puis les journées de l'épilepsie, nous poursuivons la réflexion avec l'équipe Relais Handicaps Rares, essayons de chercher des solutions dans la continuité de la journée du 23 juin, où les professionnels de santé des Etablissements qui reçoivent des personnes épileptiques ont mis en commun leurs préoccupations et mis à jour le manque de place et de maison de santé pour accueillir les épileptiques.



Nous entretenons de bonnes relations avec l'ARS et le CISS dans la mise en place de représentants des usagers où des bénévoles se sont engagés dans les formations

De plus en plus, les associations sont valorisées et reconnues,

Ariane a besoin de vous pour changer l'image que l'on donne à cette maladie et ceux qui en sont atteints . Toute action de communication a un coût, votre adhésion est une contribution.

Thérèse Coreau



Jeudi 23 juin 2016 à Angers a été organisée la Journée Régionale Épilepsie et Handicaps. Cette journée a permis de réunir près de 160 participants venant d'associations diverses (dont 8 membres d'A.R.I.A.N.E.) et d'Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS).

Le docteur Patrick LATOUR (Neurologue FAHRES) a présenté les résultats de l'enquête REPEHRES (Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux).



Patrick LATOUR

Le questionnaire adressé aux établissements et services médico-sociaux de la région des Pays de la Loire avait pour objectif principal de définir le nombre de personnes épileptiques accueillies dans ces structures.



Photo ci-contre :
Clothilde CHOCHIN CREAL et
Aymeric AUDIAU
Organisation et réalisation de l'enquête

La gravité de l'épilepsie et des troubles associés ont pu être analysés dans un second temps.

Mais cette étude a également permis de :

- Identifier les troubles associés à l'épilepsie ;
- Identifier les modalités de réponses existantes dans les ESMS ;
- Repérer les problématiques et les besoins des structures pour répondre aux situations complexes combinant épilepsie et troubles associés ;
- Proposer des pistes de réponses aux besoins identifiés.

REPEHRES permet d'estimer le taux de personnes épileptiques en ESMS en France entre 13 et 18%.

REPEHRES permet d'estimer que 25 % des épilepsies non stabilisées sont sévères et que les troubles du comportement ne sont pas les troubles associés les plus importants.

Pour plus de précisions, le rapport intégral de cette enquête est consultable sur le site internet de FAHRES (www.fahres.fr).



L'après-midi s'est déroulée sous la forme de plusieurs forums :

- Forum 1 : Aspects juridiques et réglementaires, animé par une juriste ;
- Forum 2 : Crises en établissements médico-sociaux, quelles conduites à tenir ? animé par deux neurologues ;
- Forum 3 : Épilepsie et troubles du comportement, animé par un psychiatre ;
- Forum 4 : Épilepsie et vie quotidienne : famille, loisirs, scolarité, travail..., animé par deux personnes représentantes d'association dont Roger CHAMPION et Mme Dominique LE BERRE ASTB.

Pour en conclure, cette journée fût très intense en informations avec une note d'espoir : continuer à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère dans les ESMS.

Le manque de temps fait que les échanges entre les différentes associations présentes, a été bref. A revoir.

La restitution des différents forums en fin d'après midi aurait été intéressante, afin d'avoir un retour global des personnes qui ont assisté à ces forums. Lorsque nous étions inscrit à un forum, nous ne pouvions pas assister aux autres.

Nous finirons par dire qu'il ne faut pas oublier les personnes épileptiques restant à leur domicile et qui n'ont, à ce jour, aucunes solutions de prise en charge malgré le soutien de la famille et de leurs amis

Angélique et Marlène

Formation ARIANE

Aide-soignante de métier et formatrice à l'AFPA depuis 2004, je prépare de futures professionnelles de l'aide à domicile.

Dans le cadre de cette formation, nous parlons de différentes pathologies et l'épilepsie est au programme.

Par expérience, j'ai constaté que beaucoup de mes stagiaires ont de près ou de loin des connaissances (amis ou famille) qui souffrent de cette maladie.

ARIANE intervient depuis des années à Angers sur nos formations. A chaque passage de Roger Champion, mes stagiaires sont très intéressées et participatives.

Les interventions d'ARIANE sont de qualités, le contenu est riche d'informations et cela permet aux stagiaires de dédramatiser la prise en charge qu'elles auront à réaliser auprès des personnes affaiblies, âgées et qui souffrent d'épilepsie.

Un voile se lève...

Début Septembre, j'ai eu la chance de partir en formation à la Teppe à Tain l'Hermitage.

J'ai visité cet établissement ainsi que l'ESAT.

Leurs missions est d'accueillir et de soigner ; ils construisent et mettent en place des projets de soins et d'accompagnement personnalisé. Ils épaulent afin de surmonter les difficultés liées à la maladie.

La Teppe offre également un cadre de vie agréable par ses espaces et la direction insiste sur la notion d'établissement ouvert sur l'extérieur.

Les séjours peuvent être de courte ou longue durée.

Ils ont également un service de santé mentale des femmes, des services médico-sociaux et 2 EHPAD.

La vie sociale, culturelle et sportive anime cet établissement.

Mon passage à la Teppe me rassure quant à la prise en charge de l'épilepsie.

En ce qui concerne les interventions d'ARIANE, j'espère de tout cœur qu'elles soient maintenues dans le temps. Mes formations ont tout à y gagner et je vous en remercie vivement.

OLIVIER Murielle



Messagerie piratée !

La messagerie ariane-epilepsie@laposte.net a été ouverte en 2008, l'association n'avait pas de site internet à l'époque. C'est un moyen complémentaire du téléphone pour entrer en contact avec les bénévoles de l'association. Elle permet de transmettre des documents, de faire circuler l'information. C'est pour nous **un outil de travail** incontournable aujourd'hui.

Au fil des ans le carnet des contacts s'est enrichi. Il est composé des adhérents sympathisants, de professionnels de santé, de représentant des administrations, de partenaires.



Cet été, entre le 6 et le 13 juillet, vous avez peut-être reçu un message, un appel à l'aide signé de la secrétaire de l'association qui se présentait en difficulté dans une lointaine contrée avec proposition d'une prise de contact par messagerie. Si vous avez répondu, vous avez alors reçu en retour une demande pour un dépannage financier par carte près payée suite à un vol de papiers avec promesse de remboursement au retour.

En fait la secrétaire était chez elle retenue par ses activités quotidiennes, dans l'ignorance de cette situation. La messagerie ariane-epilepsie@laposte.net a été piratée le 6 juillet. Nous avons repris le contrôle le 13 juillet après quelques démarches dont on se serait passé.

Ces messages ont été envoyés à un certain nombre de contacts dans cette période. Nous n'avions plus accès et les messages à destination d'ariane-epilepsie étaient dérivés sur une adresse sans doute elle aussi piratée. Cette aventure n'est pas un cas isolé. Nous espérons que les destinataires de ce genre de message ne se sont pas fait piéger. Il ne faut surtout pas répondre mais chercher à entrer en contact avec le vrai titulaire ce que certains d'entre vous ont fait. Le téléphone est un excellent moyen même si le titulaire a vite fait de comprendre la situation.

Je ne connais pas l'origine de ces pirates. Je doute fort de la rentabilité de ces actes. Nous pouvons simplement regretter le dérangement et le temps passé à résoudre le problème.

Roger Champion

Témoignage: SEEG à l'Hôpital Ste Anne

J'ai 53 ans, je suis épileptique depuis 23 ans, j'ai essayé plusieurs traitements sans résultat. La chirurgie peut être une solution.

C'est pourquoi le docteur Ricard du CHU d'Angers m'a dirigé vers l'hôpital Ste Anne de Paris.

Avant une chirurgie, il faut passer un examen appelé SEEG. Le SEEG. (Stéréo Electro Encéphalo Graphie) consiste à la mise en place d'électrodes intracérébrales.

J'ai donc été hospitalisé dans le service de neurochirurgie, dans un premier temps pour pratiquer un repérage, afin d'étudier l'endroit où les électrodes allaient être mise en place. C'est plus ou moins un scanner du cerveau.



Deux semaines plus tard, j'ai été ré hospitalisé pour la mise en place des électrodes. L'opération a duré quatre heures sous anesthésie générale. La tête est fixée en quatre points pour éviter qu'elle bouge. Puis un robot suivi par le chirurgien s'occupe de mettre en place avec une très grande précision les électrodes au sein même du cerveau, directement au contact de la zone présumée responsable de l'épilepsie. Huit électrodes de 5 à 6cm ont été posées dans ma boîte crânienne. Ensuite je suis resté cinq jours sous surveillance vidéo, avec les électrodes reliées à un enregistreur.

Des stimulations ont été pratiquées pendant cette période, pour étudier les réactions de mon corps.

Une deuxième intervention chirurgicale est nécessaire pour retirer les électrodes, puis je suis resté sous surveillance pendant quelques jours.

L'examen n'est pas douloureux. Le temps est un peu long, mais il faut être patient quand on veut avoir un espoir de se débarrasser de l'épilepsie.

J'attends maintenant les résultats des enregistrements pour savoir si une opération est envisageable.

J'ai été très bien accueilli à l'hôpital Ste Anne. Le personnel était très serviable et attentionné.



Les liens suivants conduisent des vidéos intéressantes sur le sujet:

<http://www.larevuedupraticien.fr/article-web/la-stereo-eeeg-pour-guider-le-traitement-chez-certains-enfants-epileptiques>

<http://www.neurochirurgie.fr/spip.php?article200>

Remèdes antiques contre l'épilepsie

A travers les siècles, l'épilepsie, maladie longtemps restée mystérieuse, a suscité les remèdes les plus étranges parfois à la limite de la sorcellerie.



En voici deux exemples issus de la civilisation romaine.

Les Romains, dans l'Antiquité, vouaient une vraie passion pour les combats de gladiateurs, ces hommes qui se battaient et souvent mouraient pour le plaisir des spectateurs.

Aussi étrange que cela puisse nous paraître, la mort violente d'un gladiateur dans l'arène (mais pas de maladie ou suite à une longue agonie à cause d'une blessure mal soignée, la cause du décès comptant autant que le statut social) conférait aux yeux des Romains à sa dépouille des propriétés médicinales. C'est ainsi que certains médecins antiques en tiraient des remèdes infallibles contre l'épilepsie (et bien d'autres maladies).

Scribonius Largus, médecin sous l'empereur Claude qui régna de 41 à 54, avait son remède miracle contre l'épilepsie: prendre tous les matins neuf jours de suite, à jeun, un morceau de foie de gladiateur tué au combat... Bref, il soignait l'épilepsie par le cannibalisme.

D'autres médecins de l'Antiquité, quant à eux prescrivait à leurs patients épileptiques de boire le sang encore chaud d'un gladiateur qui venait d'être égorgé dans l'arène, et ce directement à la plaie.

Tous ces pratiques médicales s'apparentaient plus à de la sorcellerie qu'à de la médecine pur. Dieu merci, en 2000 ans, la médecine a fait bien des progrès même si

elle est encore loin de savoir soigner parfaitement toutes les formes d'épilepsie.

Source: Anne Bernet, Histoire des gladiateurs, Texto, 2014, pages 216-217 ü256

Joël Grosbois

« LOTONOMIE » le jeu de loto adapté à tous

Ce jeu de loto a été conçu pour permettre à des personnes non et malvoyantes ainsi que des personnes ayant des difficultés de manipulation (parkinson) de jouer au loto en toute autonomie avec personnes valides. D'où le nom « LOTONOMIE ».

Pour permettre la lecture aux personnes non et mal voyantes, les grilles sont imprimées en gros caractères doublés en caractères braille (lecture par le toucher). Pendant le jeu, une personne non-voyante va lire la grille avec ses doigts. Pour permettre la stabilisation des marqueurs (pions bleus) des numéros sortis, les grilles sont insérées dans un support perforé au diamètre des marqueurs.



Les jetons de tirage, sont à double marquage eux aussi : gros caractères et braille (points en relief).

Cette conception originale, innovante est le résultat de l'écoute et de la collaboration des membres du collectif handicap du CCAS Village Pierre RABHI à St Barthélémy d' Anjou. En 2008 ils ont organisé une semaine du jeu, souhaitant faire jouer ensemble personnes valides et handicapées et pourquoi pas au loto ? L'idée maitresse : gros caractères doublés en braille, stabilisation des marqueurs par un support où sont positionnées les grilles ont fait l'objet de la réalisation d'un prototype qui a permis de tester la validité du projet.

Souhaitant en faire bénéficier le plus grand nombre pour un jeu en famille, nous avons sollicité la collaboration de l'association Edi Conso, organisme d'insertion par le travail.

Grâce au soutien financier de nombreux partenaires, le jeu est en voie de commercialisation.

Les différentes associations dont ARIANE, se sont regroupées dans une association « Jouons ensemble ».

Mon implication dans ce collectif handicap ? Fort heureusement, toutes les épilepsies ne sont pas handicapantes. Mon premier contact avec le collectif handicap du CCAS remonte à 2003. A cette époque, la troupe de théâtre de Murs Erigné avait monté la pièce d'Henry Brandet « Epi Epi quoi » pour ARIANE. Je souhaitais la voire jouer au Théâtre de l'Hôtel de Ville à St Barthélemy. Ce qui fut fait avec la contribution du collectif handicap en 2003, renouvelé en 2012 avec la troupe les trois tortues. C'est en écoutant Carole Guiard, non voyante, que l'idée m'est venue pour ce jeu de loto. Une aventure passionnante qui a mis 8 ans à aboutir. La collaboration au sein de ce collectif est humainement enrichissante. Elle a permis de faire connaître ARIANE et la cause que nous défendons : l'Epilepsie. C'est une modeste contribution à l'évolution de la perception de l'épilepsie dans la société, mais pour reprendre la légende du colibri chère à Pierre RABHI, « Si chacun fait le peu qu'il peut avec conviction et responsabilité, je vous assure que l'on fera énormément. »



Les liens suivants vous conduiront aux différentes étapes. ARIANE, l'épilepsie y sont toujours évoqués.

Un premier loto test des prototypes :

<http://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/saint-barthelemy-danjou-49124/une-belle-publicite-pour-le-kit-de-jeu-lotonomie-4017101>

Les préséries sont réalisées on envisage la commercialisation :

<http://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/saint-barthelemy-danjou-49124/un-loto-original-accessible-tous-handicapes-ou-non-1879233>

Les différents lotos organisés ont contribué au financement :

<http://www.123loto.com/Blog/Lotonomie---le-loto-pour-les-non-voyants/66>

Le collectif handicap

<http://www.ville-saint-barthelemy-anjou.fr/index.php/?idpage=53&idmetacontenu=148&iddossiercontenu=71>

Roger Champion

A vos agendas

15 novembre 2016 à LA CHAPELLE/ERDRE

Conférence sur le thème :

« **EPILEPSIE :Hygiène & Diététique** »

Animée par

le Dr PEYRE Neurologue au CHU de Nantes

Suivie d'une intervention de

Jean-Laurent PHELIPPON représentant la MDPH

Salle Jean Jaurès, 44240 LA CHAPELLE/ERDRE

06 janvier 2017 à AVRILLE

Théâtre les R'culéens

Salle Georges Brassens à AVRILLE

14 mars 2017 à ANGERS

Conférence

Salle La Cité, bd du doyenné, ANGERS

24 mars 2017 à NANTES

Assemblée Générale

Salle de la manu à 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 :

Votre adhésion est importante, elle permet de renforcer la représentativité de l'association et son indépendance face à la baisse générale des subventions. 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.