

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** siège: Maison des Associations – 6, place de la Manu – 44000 NANTES

Tel/Fax Nantes 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Loire Atlantique et Maine et Loire 06 26 53 65 99 Vendée 02 51 42 08 15 Sarthe 02 43 86 01 06

SOMMAIRE	
1	Éditorial - livres...
2	Dossier1 : le tiers temps Dossier 2: l'information médicale sur internet
3	Dossier 2: l'éducation thérapeutique
4	Vie de l'association Informations Conférences prochaines

Editorial

C'est avec grand plaisir, que je prends la plume aujourd'hui.

Le « **Fil d'Ariane** » est un moment privilégié de renseignements et d'informations. Pour chacun d'entre nous, c'est un rendez-vous, pour partager ce qui fait la vie de notre association.

Soyez convaincus que le **CA** et le **bureau** ont besoin de connaître vos attentes, de votre participation, de votre implication pour avancer. J'ai le désir que chacun puisse participer davantage à l'échange. Par les dossiers que nous traitons, les thèmes que nous abordons lors des conférences (grâce aux souhaits exprimés), les personnes ayant les mêmes difficultés, au cours des différentes rencontres, peuvent se soutenir les unes les autres et donner le courage de redémarrer pas à pas, si petits soient-ils, dans son propre cheminement.

La conférence de **NANTES** qui a eu lieu le 28 Novembre, avait pour thème "LES TRAITEMENTS " et a permis de réunir 100 personnes, adhérentes ou non. Beaucoup de participants, qui prenaient contact avec l'association pour la première fois, ont apprécié l'intervention du docteur **LATOURE** du **CHU** de **NANTES**.

Une nouvelle conférence est programmée à **ANGERS**, fin janvier. Vous trouverez les renseignements à l'intérieur de ce numéro. En pages intérieures, vous trouverez plusieurs articles qui nous semblent d'actualité pour votre information et votre réflexion. Vous pourrez également nous faire partager votre analyse et vos remarques concernant

le dernier point évoqué dans la rubrique : **VIE DE L'ASSOCIATION**.

Une année se termine, je crois qu'elle a été profitable pour l'association et, je l'espère, pour vous. Cela permet de vous proposer des actions encore cette année 2010, grâce aussi à nos partenaires. Sans vous ni eux rien ne serait possible. Que chacun soit ici remercié chaleureusement.

Malgré tout, c'est notre devoir de rester très vigilant, de trouver, d'inventer des idées pour assurer l'avenir.

Une autre année commence, c'est l'occasion de formuler des vœux. En mon nom, en celui de l'association, je vous souhaite une bonne et heureuse année 2010. Qu'elle vous apporte la joie, l'espérance, qu'elle soit pour vous dynamisante et vitalisante.

A toutes et à tous :



BONNE ANNEE 2010

Roger Augereau, président

Cinéma, livres, revues....

Mary et Max, un film d'animation retrace l'histoire d'une ado mal dans sa peau qui noue une relation épistolaire avec un homme, autiste. Leurs échanges les aideront à traverser des étapes....

Chacun pour soi et Dieu s'en fout -F. Dupeyron

« j'ai cru qu'enfin le moment était venu, que j'allais pouvoir aimer... » ainsi parle Freddy. Il taille des arbres, épiléptique, il vit seul dans son mobil home. Il ne voulait pas grand-chose, il voulait aimer...

« **l'adolescence, l'adolescent et l'épilepsie** » René Soulayrol –revue Epilepsies (pro) vol 21 -juin 2009.

Quand l'adolescent se confronte à sa maladie...

dites-nous ce que vous avez aimé....



LE « TIERS TEMPS »

Au collège, au lycée, l'adolescent ou le jeune adulte épileptique peut se trouver handicapé lors d'une épreuve d'examen. La prise de médicaments et/ou une pathologie associée peuvent limiter son activité, et ralentir son rythme.

Or, la loi prévoit un « tiers temps », c'est-à-dire des aménagements de temps et d'installation matérielle, pour les épreuves d'examen et de concours du second degré (collège, lycée), et de l'enseignement supérieur. Ces épreuves sont organisées par le Ministère de l'Éducation Nationale, ou par des établissements sous sa tutelle. Sont concernés les épreuves ponctuelles, les partiels, les contrôles internes, les entretiens. Sont exclus les concours d'accès à la Fonction Publique, et les examens de promotion interne.

L'adolescent ou le jeune, dont le handicap est reconnu (au sens de la loi du 11 février 2005), dépose une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La demande est accompagnée d'éléments médicaux récents, et doit être faite dès l'inscription à l'examen, ou, au moins deux mois avant la date de ce dernier.

Le médecin, rattaché à la Commission Départementale des Personnes Handicapées (CDPH) de la MDPH, donne son avis. Cet avis est adressé au candidat, ainsi qu'à l'autorité administrative qui organise l'examen. Cette autorité doit informer le candidat des dispositions prises :

- temps supplémentaire, par exemple 40 minutes de plus, pour une épreuve initiale de 2 heures,
- accès des locaux,
- salle et matériels distincts,
- surveillance particulière.

Les instructions officielles demandent aux centres d'examen de s'adapter aux différentes situations de handicap, afin de maintenir le principe d'égalité. En pratique, il est prudent de prendre contact avec le centre d'examen (secrétariat, ou mieux le responsable), et au plus tard la veille, afin de s'assurer que le tiers temps a bien été noté et organisé.

Il demeure que les épreuves sont plus longues, pour des candidats plus fatigables. Le tiers temps raccourcit le temps de repos (ou de repas) entre deux épreuves successives, bien que la loi prévoit, en principe, un minimum de une heure entre deux épreuves.

Nota : le « tiers temps pédagogique » est une réalité, différente, de l'école. Cette dernière dégage des plages de temps pour des activités sportives, culturelles et de loisir.

E.M.

Aurélié témoigne sur l'utilisation du tiers temps

Quand j'ai demandé le tiers temps aux médecins (neurologues), ils me l'ont fait tout de suite, mais quand j'ai demandé aux enseignants de l'appliquer, ils n'étaient pas tous d'accord. Ça leur prenait du temps sur les cours suivants. Les autres élèves ont été jaloux et ça m'a amenée à dire mon épilepsie. Après ça, pour les uns, ça a arrangé les choses, pour d'autres non. Tous les ans, il fallait recommen-

cer la discussion. J'ai été obligée d'aller voir le directeur, qui a consulté le médecin scolaire etc...

En fait ça dépend du collège ou du lycée, de l'ambiance avec les autres élèves.

Le jour du bac, comme je suis sortie après tout le monde, il y a un groupe qui m'a attendue pour me malmener. Ça m'a mis dans un mauvais état. Mon père est venu m'accompagner pour les épreuves de l'après-midi, mais j'ai raté mon bac.

Sa mère ajoute : lorsque le jeune est mineur, les parents doivent faire la lettre d'accord. S'il est majeur, c'est lui qui doit la faire, accompagnée du certificat médical. Il faut s'y prendre tôt dans l'année car ça doit passer par la MDPH qui envoie ensuite sa réponse.



L'INFORMATION DE SANTE SUR L'INTERNET

L'internet est aujourd'hui devenu une source majeure et incontournable d'information de santé. Sont concernés non seulement les patients, mais aussi les médecins. La simple introduction, sur un moteur de recherche, du nom d'une pathologie, permet l'accès, instantané, à quantité d'informations de santé en ligne, au travers de très nombreux sites web.

Mais les consommateurs de santé, comme les consommateurs en général, ont droit à une information fiable, non trompeuse, respectant une certaine éthique. Il n'existe aucune haute autorité morale de l'internet pour protéger les citoyens. Cependant, depuis les années 1990, plusieurs initiatives sont apparues, pour cataloguer et indexer des sites médicaux francophones de qualité.

Ces initiatives tentent de répondre à une demande francophone, face à la prépondérance des sites anglophones, très organisés et souvent de qualité. Ainsi le portail www.epilepsy-navigator.com permet d'accéder aux principaux sites US, concernant l'épilepsie : « Epilepsy Foundation of America », « American Epilepsy Society », « Coping with Epilepsy », « International League Against Epilepsy (ILAE) »...

La fondation La Santé sur Internet est une organisation non gouvernementale (ONG), basée à Genève, créée en 1995, sans but lucratif, et accréditée par le Conseil économique et social des Nations Unies. Elle développe une certification « Health On Net » ou « HON CODE » de sites médicaux répondant à un code de déontologie. Actuellement, plus de 6500 sites web médicaux, dans 118 pays, sont certifiés « HON CODE » (rectangle rouge), sur le site de la fonda-

tion www.healthonnet.org. Ce site permet l'accès à près de 200 e-adresses « épilepsie », médicales ou associatives.

Les principaux critères de l'éthique HON, vérifiés par une équipe spécialisée, s'attachent à une information médicale pertinente, non personnelle, accompagnée d'une adresse web, de références, et de la date de la dernière mise à jour. Les informations en ligne ne doivent pas être utilisées comme moyen diagnostique ou d'automédication. Toute affirmation de performance, par exemple d'un traitement ou d'un produit, doit être associée à des éléments de preuve.

HON est devenu un standard de fait. En 2007, la Haute Autorité de Santé a choisi HON pour certifier les sites e-santé en France.

Le Centre Hospitalier Universitaire Rouen-Hôpitaux de Rouen a entrepris, depuis 1995, le projet « CISMEDF » (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones). Le constat initial était le peu de sites de ressources francophones. L'adresse www.cismef.org référence, en 2008, plus de 43000 sites, et s'accroît de plus de 55 sites chaque semaine.

Les sites sont listés avec un classement thématique des spécialités médicales, un classement alphabétique, un accès par types de ressources. La CISMEDF adhère aux principes de qualité de l'information de santé sur l'internet, développés par Net Scoring, en collaboration avec Centrale Santé et HON. Par exemple, une recherche simple « épilepsies » permet d'accéder à près de 300 ressources, dont certaines présentent le logo rouge HON. Chaque ressource est dénommée et datée ; exemples « Chirurgie de l'épilepsie temporale, technique et résultats (2007) », « Carbamazépine, fiche d'information (2006) ». Elle est accompagnée d'un court texte de présentation, du type de l'information ; exemples : « patient, grand public », de l'accès du site internet.

E.M.

Or, le développement des maladies chroniques conduit les soignants, médicaux et non médicaux, à coordonner des soins dans la durée. En 2006, 15 millions de personnes sont inscrites au régime général de la sécurité sociale en affections longue durée (ADL), dont 7,7 millions pour le diabète.

Des actions de prévention et d'éducation thérapeutique existent déjà en milieu hospitalier, mais sans labellisation. Un projet de loi sur les soins coordonnés, et des textes d'application, doivent recenser les pathologies prioritaires, et, sur la base d'un cahier des charges national, retenir les programmes, les équipes, et assurer le financement.

L'éducateur thérapeutique n'exerce pas un nouveau métier, mais acquiert, après formation, des compétences spécifiques, exercées au sein d'une équipe soignante. Ces compétences sont distinctes de l'observance (respect des prescriptions venant d'un médecin) et de l'accompagnement des patients par des paramédicaux ou des associations.

C'est au médecin qu'incombe la première étape de « diagnostic éducatif ». Il oriente ensuite son patient vers les structures locales, ambulatoires ou hospitalières. Le malade se voit proposer des apprentissages : adaptation des médicaments, réalisation de gestes techniques de soins, prévention de complications évitables, évolution progressive de l'environnement.

L'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'est pas contestable : stabilisation de l'état physique , et amélioration de sa vie quotidienne. A noter, cependant, que les structures adaptées sont actuellement peu nombreuses, et peu indépendantes du système hospitalier. A noter aussi qu'un patient a le droit de refuser le programme d'éducation thérapeutique proposé.

E.M.

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE



Le titre peut intriguer, mais il sous-tend une réalité importante : renforcer les capacités du malade, atteint d'une maladie chronique, à prendre en charge son affection.

Cette prise en charge, qui concerne aussi l'entourage, se base sur des actions intégrées au projet de soins. Le malade, plus autonome, plus objectif, recherche une qualité de vie acceptable pour lui.

L'approche médicale est aujourd'hui très spécialisée, et centrée sur la prise en charge des épisodes ai-



Vie de l'association

De-
le

puis 2008, cap antérieur à été maintenu, les deux conférences annuelles, les groupes de parole à NANTES et ANGERS .la rédaction, la publication des trois numéros annuels du "fil d'Ariane ", l'écoute téléphonique, les permanences de NANTES ont été assurées.

Une dynamique nouvelle à été installée.

L'ouverture d'un bureau sur ANGERS contribue à de nouvelles ouvertures. Le groupe de travail d'ANGERS poursuit son activité avec courage, il est ouvert à toutes les bonnes volontés, à toute personne adhérente de l'associa-

tion qui veut soutenir un projet lié et défini par ce groupe.

Un groupe a été constitué à NANTES, Quelques personnes ont accepté de prendre leur place lors de l'Assemblée Générale 2009, avec les membres du conseil d'administration. Ils ont pris en charge l'organisation de la conférence et cela a bien fonctionné. D'autres actions vont suivre.

Trois **plaquettes** d'information ont été réalisées en 2009.. Elles peuvent être transmises par internet

L'adresse internet créée fin 2008 commence à être utilisée,

ARIANE était présente au FORUM des associations de la ville d'ANGERS parmi 500 autres associations pour la première fois de son histoire

EN 2010

Nous avons la volonté de continuer tout cela en étant toujours plus proche de la personne souffrant d'épilepsie et de son entourage pour APPORTER UNE NOUVELLE IMAGE des EPILEPSIES

L'association a réalisé un **document vidéo** de 20 minutes environ, suivi de questions-réponses, sur les premiers gestes à accomplir en présence d'une personne en crise d'épilepsie. Cette présentation est destinée aux entreprises ou collectivités recevant du public. Diffusez-là, auprès de votre entourage, des entreprises, des collectivités intéressées. Une plaquette d'info est aussi à disposition à l'appui de ce service.

Ceci peut aider à faire évoluer la perception des épilepsies dans la société, le monde du travail, la connotation négative de cette maladie qui fait tant souffrir

Un point douloureux qu'il me faut aborder avec vous tous.

Pour pouvoir continuer et accentuer nos actions, nous aimerions que l'information soit mieux comprise par les personnes qui reçoivent le FIL d'ARIANE depuis des années, non adhérentes. Ce lien est le seul pour un nombre important d'entre vous.

Malheureusement il a un coup financier et un investissement humain très important. Nous allons ajouter au bulletin d'adhésion 2010 une rubrique pour savoir si vous êtes toujours intéressés par cette revue. Nous (le bureau) pensons qu'il ne sera pas possible de continuer à envoyer le FIL aux personnes qui n'ont pas renouvelé leur adhésion depuis 5 ans. Nous le regrettons, mais nos moyens financiers sont modestes et nous tentons de préserver l'avenir de notre association et d'accueillir des personnes nouvelles.

Les adhérents ne sont bien sûr pas concernés (mais pensez à renouveler votre adhésion !)

Roger Augereau, président

Assemblée Générale d'Ariane

Le samedi **20 mars 2010**, à 15 heures
Salle ABC - Maison des Habitants et du Citoyen
Place des Lauriers - Nantes

A la suite de l'AG, intervention de Mme Eggremont, directrice d'Espaces-Formation, sur les questions de l'emploi et des épilepsies

Infos pratiques ARIANE

L'association dispose d'un téléphone portable:

06 26 53 65 99

et d'une adresse mail:

ariane-epilepsie@laposte.net

Loire-Atlantique

– Permanences à Nantes, les **1^{ers} et 3^e vendredis** de chaque mois, de **14h30 à 17 heures**

Maison des Associations

10bis Boulevard Stalingrad Nantes

téléphone : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

Une **permanence téléphonique** est aussi assurée les mardis et vendredis de 14h30 à 17 h. Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur

- Permanences à **Saint Nazaire** :

Ecoute au téléphone: 02 40 70 28 10,

les mercredis et samedis après midi de préférence.

Vendée:

Contact téléphone : **02 51 42 08 15**

Sarthe et Mayenne:

Contact téléphone : **02 43 86 01 06**

Maine et Loire:

Contact téléphone : **06 26 53 65 99**

Permanences dans les locaux de l'APF:

22, Boulevard des deux croix - ANGERS

de 14h à 15h les **22/01, 12 et 26/2, 12 et 26/3**

Conférence à Angers

Le samedi **30 janvier**, à 15h

Salle Daviers, 5, boulevard Daviers

« **Epilepsie et travail** » avec la participation du Dr **Routeau**, médecin du travail AFPA, Mme **Eggremont**, directrice d'Espaces-formation, de Mme **Blusseau**, Cap Emploi Angers, Mme **Cotta**, TIPH Conseil 85

Responsable de la publication : Roger Augereau

Équipe de rédaction : F. Dabireau - E. Manach

ARIANE 6 place de la Manu - 44000 Nantes

Avec les soutiens

de la Mairie de Nantes

La CPAM de Nantes, d'Angers, de Saint Nazaire

la MSA du Maine et Loire

Le Conseil Général du Maine et Loire et de