

Édito

En ce début d'année 2016, on ne peut qu'émettre le souhait que tout aille mieux et que les difficultés de tous ordres rencontrées par les nombreuses personnes touchées par une épilepsie puissent trouver des solutions. Nous vous adressons à tous nos meilleurs vœux pour 2016 !

Les vœux que nous formulons pour notre association :

Restons enthousiastes, généreux, rassemblés et convaincus que nous pouvons changer les choses et améliorer le quotidien des personnes handicapées par une épilepsie !

Après une année très riche et remplie, entre autres avec le lancement de notre site internet, nous vous présentons un nouveau numéro du Neurotransmetteur qui résume notre actualité, présente le nouveau bureau élargi de l'association et fait le point sur Épilepsie et Travail. À souligner aussi la semaine de l'épilepsie en Bretagne du 8 au 12 février 2016 avec la possibilité de rencontrer nos bénévoles et de participer à des conférences dans plusieurs villes bretonnes. Et puis enfin merci de noter la date de l'Assemblée Générale, le samedi 30 avril à Saint-Thélo (près de Loudéac 22).

Nous vous remercions pour tous vos encouragements et votre soutien reçus tout au long de l'année lors de diverses manifestations, par mail et par téléphone.

Bonne année 2016 !

Le bureau ÉPI Bretagne

À RETENIR

L'Assemblée Générale se tiendra le samedi 30 avril en Centre Bretagne à la Salle des Fêtes de Saint-Thélo, près de Loudéac (22). L'accueil se fera à partir de 9h30. La partie formelle de l'assemblée sera suivie d'une conférence. Nous vous invitons à un déjeuner convivial qui suivra la conférence. Réservation et participation financière vous seront demandées. Plus d'informations prochainement.

Actualités de la fin de l'année 2015

Alerte sur la prise en charge de l'épilepsie en France

La Société Française de Neurologie et le Comité National pour l'Épilepsie (dont font partie EPI Bretagne, notre fédération nationale EFAPPE et Epilepsie France), ont organisé une conférence de presse le 21 octobre 2015 sur la prise en charge inégale et insuffisante de l'épilepsie en France. La presse s'est intéressée au sujet avec de nombreux reportages et articles, dont France 3 Bretagne, Le Monde, Le Figaro et Le Quotidien du Médecin. Les discussions se poursuivent avec les autorités concernées.

Projet d'habitat regroupé rennais



L'immeuble au sein duquel se situent les appartements aménagés pour les personnes épileptiques est sorti de terre et la livraison des logements est prévue pour la fin avril.

Création d'une permanence

Basée dans le service de neurologie du CHU de Pontchaillou à Rennes, une permanence se tient le troisième lundi de chaque mois de 14h à 17h. Elle a pour objectif d'accueillir des patients hospitalisés, des personnes venant en consultation ainsi que des accompagnants, pour leur donner des renseignements et leur apporter un soutien. Prochaine permanence lundi 15 février à 14h.

Formation à l'écoute

15 bénévoles participant aux diverses manifestations organisées par l'association ont bénéficié d'un stage de formation à l'écoute. À l'occasion de cette journée très enrichissante, le Dr Catherine Allaire a expliqué en quoi l'écoute assurée par les bénévoles pouvait offrir une aide aux patients, en complémentarité du travail des neurologues.



Semaine de l'épilepsie en Bretagne



La journée internationale de l'épilepsie aura lieu le 8 février avec de nombreuses manifestations prévues un peu partout dans le monde autour du thème « Oui nous pouvons ! ». En Bretagne, nous avons choisi d'organiser des événements tout au long de la semaine du 8 février avec, à la fois, une présence dans le hall des Centres Hospitaliers de Rennes, Saint-Brieuc, Brest et Lorient et une série de conférences dont une au Planétarium de Bretagne à Pleumeur-Bodou.

- **Lundi 8 février RENNES à partir de 10h** dans le hall du CHU Pontchaillou. Conférence prévue en soirée
- **Mardi 9 février SAINT-BRIEUC à partir de 10h** dans le hall du Centre Hospitalier Yves Le Foll. Conférence prévue en soirée
- **Mercredi 10 février BREST à partir de 10h** dans le hall de l'hôpital de La Cavale Blanche. Conférence prévue dans l'après-midi
- **Jeudi 11 février LORIENT à partir de 9h** dans le hall du Centre Hospitalier de Bretagne Sud. Conférence prévue en soirée
- **Vendredi 12 février PLEUMEUR-BODOU Conférence à 18h30** au Planétarium de Bretagne à Pleumeur-Bodou en soirée

Plus de détails sur le programme : www.epibretagne.org

Conseil d'Administration Bureau

Marie-Christine Poulain, présidente
Dr Catherine Allaire, vice-présidente
Dr Arnaud Biraben, vice-président
Gilles Verrière, vice-président

Hervé Barbé, secrétaire
Véronique Morel Butaud, secrétaire adjointe
Rodolphe Gobe, trésorier
Dr Thomas Gouyet, trésorier adjoint

Membres

Anne Aubry-Le Délézir
Jean-François Bretéché
Béatrice Mariette
Isabelle Paisant
Nina Satzinger

Au travail, en parler ou pas ?

De nombreuses personnes craignent de révéler leur épilepsie de peur de réduire leurs chances d'obtenir ou de conserver un emploi. Légalement, rien n'oblige une personne épileptique à informer son employeur de son épilepsie.

Cependant, il semble judicieux d'informer l'employeur lorsque des crises au travail sont probables en raison de leur nature et de leur fréquence. Cette information doit se faire avec l'aide du médecin du travail et si le climat de confiance le permet. Il est préférable d'instaurer une relation de confiance entre les deux parties. En disposant des informations utiles concernant l'épilepsie de la personne, l'employeur pourra, en lien avec le médecin du travail et les organismes agréés (le SAMETH*, l'AGEFIPH, le FIPHP), procéder aux ajustements nécessaires des conditions de travail.

Il est également possible de prévenir un ou plusieurs collègues de travail pour apaiser les craintes éventuelles et informer sur l'attitude à adopter en cas de crise.

Il n'est pas obligatoire de parler de son épilepsie mais l'expérience montre qu'il est utile d'informer au minimum le médecin du travail. Si la personne décide d'informer son employeur, elle a le choix de le faire à différents moments.

Dans tous les cas, il est important de mettre d'abord en avant ses compétences, ses expériences et ses atouts. C'est seulement dans un deuxième temps qu'il convient d'aborder les questions relatives à l'épilepsie.

> Consultez la brochure « Épilepsie et Travail » sur www.epibretagne.org / téléchargements

Le Bureau

Le Conseil d'Administration lors de sa réunion du 7 octobre 2015 a décidé de renforcer le Bureau de l'association au vu des missions à développer.

La composition du bureau est maintenant la suivante :



Marie-Christine Poulain
Présidente



Dr Catherine Allaire
Vice-Présidente



Dr Arnaud Biraben
Vice-Président



Gilles Verrière
Vice-Président



Hervé Barbé
Secrétaire



Véronique Morel Butaud
Secrétaire adjointe



Rodolphe Gobe
Trésorier



Dr Thomas Gouyet
Trésorier adjoint

L'association bénéficie également de l'expérience et de l'appui actif de l'ensemble du Conseil d'Administration qui inclut tous les membres du bureau ainsi que : Anne Aubry-Le Délézir, Jean-François Bretéché, Béatrice Mariette, Isabelle Paisant et Nina Satzinger.

> Retrouvez ci-contre l'interview de Véronique Morel Butaud dans Ouest France.

Zoom sur

Véronique a deux vies : avant et après son épilepsie

Véronique, épileptique depuis son enfance, s'est fait opérer en 2003 au CHU de Rennes. Ce fut la fin de ses crises. Ce bout de cervelle en moins a chamboulé sa vie. Elle a témoigné dans Ouest France début 2015 et nous reproduisons ici ce bel article.

Témoignage

« Ma vie est devenue complètement différente, je suis passée de la Terre à la Lune. » Véronique, 52 ans aujourd'hui, revit et déborde d'énergie et d'enthousiasme pour parler d'elle avant, puis après son opération. Il y a onze ans, en 2003, elle se fait « enlever un bout de cervelle » au CHU de Rennes. Cette zone est en cause dans ses crises d'épilepsie. Elle a fait la première à l'âge de 4 ans, et depuis elle est stabilisée avec des médicaments. Mais, patatra, « à la trentaine, je refaisais de plus en plus de crises ». Des absences et « la sensation d'eau qui remontait dans mon corps qui allait me noyer », décrit-elle. Malgré ces crises partielles, Véronique devient assistante sociale, se marie et a une fille. « Je travaillais et conduisais, car j'avais la chance de sentir les crises arriver et d'être bien entourée par mes parents et mes amis. »

Mais cette vie, en apparence ordinaire, est associée à une stricte hygiène de vie. « Je me couchais tôt. Je ne prenais pas de responsabilités au travail de peur d'avoir une crise en réunion. Mes parents m'accompagnaient pour aller chercher ma fille à l'école... » énumère-t-elle. En 2003, après la naissance de sa fille, Véronique accepte d'être opérée. « En trois phases de trois semaines, on m'a mis un casque et posé des électrodes pour trouver le point opérable. » La chirurgie n'est pas anodine. « Les neurones étaient proches du foyer des noms propres... Je risquais de perdre cette mémoire. » Véronique oublie finalement ceux liés aux loisirs, « comme celui d'une copine à la danse ». Depuis onze ans, pas une seule crise. Véronique s'illumine. « Ce fut un changement de vie. Je me suis mise à faire du sport tous les soirs, regarder la télévision, me coucher tard, j'ai perdu 25 kg ! J'ai construit ma maison, mon rêve. J'ai intégré une association de loisirs et œnologie. » Un bouleversement pour celle qui sortait et buvait très peu.

Mais tous les épileptiques ne peuvent pas être opérés. Environ 10 %, estime le Dr Arnaud Biraben, neurologue au CHU de Rennes et président de la ligue contre l'épilepsie. « Quand la zone est trop vaste, on ne peut pas enlever la moitié du cerveau. Il y a des régions auxquelles on ne peut pas toucher, les zones motrices, du langage... » D'autant que la maladie ne s'exprime pas du tout de la même manière d'une personne à l'autre. Pour 60 % des 500 000 à 600 000 épileptiques en France, les médicaments fonctionnent. 10% vivent en foyer médicalisé, car porteurs de plusieurs handicaps. Pour les 30% restants, c'est plus compliqué.

A Rennes, d'ici 2016, cinq appartements adaptés seront construits. Ils seront réservés à des épileptiques qui n'ont pas leur place en foyer médicalisé. Ils travaillent mais ne peuvent rester seuls chez eux. Une expérience inédite en France. Contact : 06 43 56 75 89 / epi.bretagne@gmail.com

Christel CHATOUX,
OUEST FRANCE

CONTACT



T: 06 43 56 75 89 M: epi.bretagne@gmail.com

ÉPI BRETAGNE Service de Neurologie, CHU de Rennes
2 rue Henri Le Guilloux - 35033 Rennes Cedex 9
www.epibretagne.org