

ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE POUR ADULTES ÉPILEPTIQUES

Édito

En ce début d'année, nous vous présentons nos meilleurs vœux ainsi qu'à ceux qui vous entourent. Que 2014 vous apporte petits et grands bonheurs !

Pour notre association, nous souhaitons que la poursuite des actions entreprises depuis 2012 conduise à des avancées concrètes pour améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante.

Nous sommes convaincus que la qualité de vie de ces adultes et leur plein accès à la citoyenneté, à une activité professionnelle si possible, et en tout cas à une meilleure autonomie, peuvent être améliorés par une offre variée d'hébergement et/ou de services, selon les besoins de chacun.

Projets ÉPI Bretagne

Les projets sur lesquels nous nous sommes mobilisés en 2012 et 2013 :

- Le lancement d'une enquête auprès des patients épileptiques bretons et le recueil de témoignages
- La création du premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France
- L'amélioration de la prise en charge du handicap épileptique
- Le partenariat sur un projet d'éducation thérapeutique avec l'unité d'épileptologie du CHU de Rennes et le réseau Neuro-Bretagne
- Le développement d'une stratégie d'aide à l'insertion professionnelle des personnes épileptiques en Bretagne.

seront encore au cœur de nos priorités en 2014.

Le bureau ÉPI Bretagne

Actualités

Conférence sur l'épilepsie



Le Comité des Fêtes d'Allineuc, soutenu par le Crédit Agricole, a organisé à Uzel (22), une conférence sur l'épilepsie donnée par le Dr Arnaud Biraben, vice-président d'ÉPI Bretagne à la fin octobre avec plus de 150 participants. L'intervention a suscité un vif intérêt du public. À l'issue de cette soirée très réussie, Gilles Verrière, secrétaire de l'association a reçu de la part du Comité des Fêtes un généreux chèque de 2 200 €, collectés pendant la manifestation sportive « Trail de la Rigole d'Hilvern » organisée au mois d'août.



Habitat regroupé

Avec notre partenaire, l'Association des Paralysés de France, nous avons tenu une réunion d'information le samedi 25 janvier à Rennes pour les nombreuses personnes intéressées par l'habitat regroupé rennais.

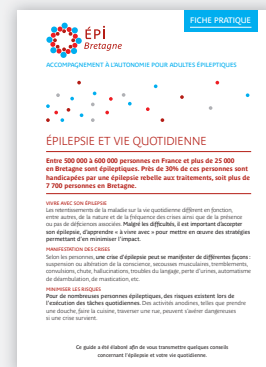
Si vous désirez en savoir plus, contactez-nous à EPI.Bretagne@gmail.com

À RETENIR

Nous finalisons le site internet ÉPI Bretagne qui sera bientôt en ligne et inclura des informations pratiques sur la gestion des crises et la vie avec une épilepsie pharmaco-résistante ainsi que des témoignages.

Vie quotidienne

Anne Desjardins, étudiante à l'Institut d'Ergothérapie de Rennes a travaillé sur le quotidien des personnes épileptiques pharmaco-résistantes et a préparé une excellente fiche pratique sur Épilepsie et Vie Quotidienne qui est disponible auprès de l'association.



Insertion professionnelle

**« L'homme que le hasard ou la nature a marqué, pourquoi faut-il que toutes ses autres vertus en soient obscurcies dans le regard des autres ? »
Shakespeare, Hamlet, Acte I, Scène 4.**

C'est par cette belle citation que commence l'excellent rapport sur l'insertion professionnelle des personnes épileptiques remis à l'association par Manuela Klapouszczak, élève-directeur des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux à l'École des Hautes Études en Santé Publique lors de son stage. Cette étude apporte un éclairage sur les obstacles à l'accès ou au maintien dans l'emploi des personnes épileptiques. Elle permet d'identifier les actions concrètes qui peuvent être menées par l'association ÉPI Bretagne pour faciliter l'insertion professionnelle.

BON À SAVOIR

ÉPI Bretagne est une association de patients, membre de la fédération EFAPPE (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères) et bénéficie de l'arrêté d'agrément Santé N°2012AG0029.

Conseil d'Administration

Bureau Dr Arnaud Biraben, vice-président
Dr Catherine Allaire, vice-présidente

Marie-Christine Poulain, présidente
Gilles Verrière, secrétaire
Rodolphe Gobe, trésorier

Membres Anne Aubry-Le Délézir
Hervé Barbé
Jean-François Bretéché
Nina Satzinger

Un programme d'éducation thérapeutique

L'association EPI Bretagne, en collaboration avec l'unité d'épileptologie du CHU de Rennes et le réseau Neuro-Bretagne, est **partenaire d'un projet d'éducation thérapeutique** que nous espérons pouvoir mettre en œuvre au CHU de Rennes dans le courant de l'année 2014.

Comme pour beaucoup de maladies chroniques, la prise en charge médicale de l'épilepsie doit être associée à une autre approche, facilitant la compréhension de la maladie et des traitements, la collaboration avec les soignants, la vie quotidienne, les choix professionnels, etc. **L'éducation thérapeutique est une approche humaniste, centrée sur les besoins du patient.** Elle est conçue comme un processus d'apprentissage associé à la démarche de soins.

Un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients épileptiques a été mis au point par la LFCE (Ligue Française Contre l'Epilepsie) et fonctionne déjà dans plusieurs régions. Ce programme comporte cinq séances, trois collectives, mais aussi deux individuelles. La première étape est l'identification des besoins du patient au cours d'un entretien individuel. Les axes de formation prioritaires sont ainsi élaborés et développés au fur et à mesure des séances.

Les principaux problèmes soulevés par les patients concernent les difficultés de gestion de la maladie (crises, traitements), le retentissement psychologique, les répercussions sur la vie familiale et les rapports sociaux ainsi que les choix d'orientation scolaires et professionnels. Au cours des séances, tous ces points sont abordés et des réponses apportées au cas par cas. Les ateliers sont animés par des professionnels formés à l'éducation thérapeutique, sous la coordination d'un médecin épileptologue.

Ces programmes ont montré leur pertinence. **Des études ont mis en évidence que les patients ayant pu en bénéficier ont une meilleure adhésion aux soins et une évolution plus favorable de l'épilepsie.** Ces programmes sont désormais validés et parfois financés par les instances de santé.

Quelques chiffres

Mises à jour des statistiques EPI Bretagne sur la base de la population légale 2011 de l'INSEE du 1er janvier 2014.

Plus de 25 000 personnes épileptiques en Bretagne

	Pop. 2011*	Pop. Épileptique**	Dont Pop. Pharmaco-résistante***
Côtes d'Armor	594 375	4 755	1 426
Finistère	899 870	7 199	2 160
Ille et Vilaine	996 439	7 972	2 392
Morbihan	727 083	5 817	1 745
Bretagne	3 217 767	25 743	7 723

* Source : Insee, Populations légales 2011

** Estimation basée sur 0,8% de la population

*** Estimation basée sur 30% des personnes épileptiques avec une épilepsie pharmaco-résistante

Épilepsie et facteurs favorisants

L'épilepsie se caractérise par la répétition de crises souvent très brèves, décrites comme soudaines et imprévisibles. Mais le sont-elles vraiment ? Au quotidien, qu'est ce qui peut contribuer à la survenue d'une crise ?

L'expérience prouve que certains facteurs favorisants peuvent être impliqués, dont les plus courants sont l'oubli du traitement, le stress, le manque de sommeil, l'alcool et les drogues et, chez les femmes, les changements hormonaux. **Mais ces derniers ne constituent pas des causes, juste des facteurs favorisants.** Les crises restent impossibles à prévoir et surviennent très probablement en réponse à une accumulation de facteurs, plus ou moins nombreux, spécifiques ou non.

Les facteurs favorisants prédominants

L'oubli du traitement

L'oubli du traitement peut directement donner lieu à une crise. Assurer une prise de traitement à horaires réguliers, correspondant aux indications de l'ordonnance est essentiel. L'utilisation d'un pilulier aide à la gestion de la prise de traitement.

Le stress

De manière générale, l'anxiété augmente le risque de crises pour la majorité des personnes souffrant d'épilepsie. Il est donc désirable d'ajuster son hygiène de vie afin de minimiser le stress dans sa vie quotidienne et professionnelle.

Le manque de sommeil

La dette de sommeil a un rôle précipitant reconnu. Le respect du rythme physiologique veille-sommeil et d'une quantité suffisante de repos (huit heures par nuit en moyenne) est recommandé.

L'alcool et les drogues

L'alcool et les drogues peuvent favoriser la survenue de crises épileptiques, soit directement par un effet créant des convulsions, soit indirectement par interaction avec les médicaments antiépileptiques.

Certains traitements médicamenteux

Certains médicaments favorisent les crises, soit directement, soit par le biais d'une interaction avec le traitement antiépileptique. L'épilepsie et son traitement doivent donc être pris en compte lors de toute prescription médicamenteuse.

Le cycle menstruel

Chez la femme, le cycle menstruel peut rythmer les crises dans 30 à 50% des cas.

Par ailleurs, chez de rares personnes, **les stimulations sensibles ou sensorielles directes** peuvent également déclencher des crises. Les plus fréquentes sont, pour les épilepsies photosensibles, la télévision, les jeux vidéo, le soleil, la mer, etc. Des crises peuvent aussi être déclenchées par le bruit (épilepsie-sursaut), la musique, le contact de l'eau, certains aliments, etc. On parle d'épilepsie-réflexe.

Tout ceci montre bien la diversité et la complexité de la maladie, et le besoin, pour chacun **d'apprendre à connaître son épilepsie, ses manifestations et ses facteurs déclenchants**, d'en tenir compte dans son organisation quotidienne et ainsi de trouver un équilibre approprié à son cas particulier.

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