

Édito

La crise sanitaire impacte nos actions avec moins de rencontres et de temps conviviaux depuis plusieurs mois déjà. Nous restons cependant pleinement mobilisés pour une meilleure reconnaissance des épilepsies. La publication du Guide Usagers MDPH (disponible sur notre site) cet été marque une étape importante. Le guide offre également un appui aux professionnels, médecins et travailleurs du domaine social. Nous comptons sur vous pour nous aider à le diffuser.

Le Rapport Annuel 2020/2021 est disponible sur le site suite à la 9^e Assemblée Générale qui s'est tenue en juin. A cette occasion, Nina Satzinger et Marie Ducruix (deux Finistériennes !) ont été élues au Conseil d'Administration. Nina anime avec talent notre présence sur les réseaux sociaux. Au fil des ans et des événements, Marie offre son témoignage lumineux sur l'épilepsie et le besoin de dédramatiser la maladie. Nous leur souhaitons la bienvenue.

L'année prochaine, notre association fêtera ses 10 ans, une étape qui nous invite à la réflexion sur les actions et programmes réalisés et ce que nous aimerions continuer à construire. En presque 10 ans et grâce à tout votre soutien, nous pouvons nous féliciter de plusieurs réalisations mises en place avec de nombreux partenaires : l'habitat regroupé Saint-Cyr de Rennes, l'équipe régionale multidisciplinaire ERASME, les permanences, les formations, la représentation des personnes avec épilepsie dans les différentes instances régionales et nationales. Nous avons également plusieurs projets en cours avec notamment le nouvel habitat regroupé Guînes de Rennes et le Dispositif Régional pour l'Emploi.

ÉPI Bretagne entre dans une phase qui appelle un changement d'échelle et des compétences opérationnelles importantes. Cet automne, nous recrutons un (ou une) responsable associatif pour professionnaliser l'association ainsi qu'un (ou une) chef de projet pour le dispositif emploi. Nous remercions Gaëlle Le Pabic qui nous accompagne comme consultante dans cette transition et dans nos recrutements jusque fin octobre.

Mille mercis pour tous vos encouragements et vos soutiens reçus tout au long de l'année et à très vite pour de nouvelles rencontres.

Le bureau ÉPI Bretagne

ÉPI BRETAGNE RECRUTE!

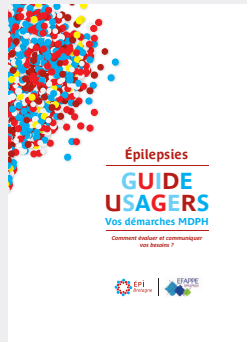
Deux postes sont à pourvoir au sein de l'association :

- un poste de responsable associatif
- un poste de chef de projet en insertion professionnelle

Pour plus d'information, rendez vous sur le site internet epibretagne.org

Actualités

Guide Usagers MDPH



ÉPI Bretagne et la Fédération EFAPPE sont ravis de proposer un Guide Usagers pour aider les personnes avec épilepsie à constituer un dossier auprès d'une MDPH. Sa parution fait suite à la publication en septembre 2016 d'un Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap, à l'attention des évaluateurs des MDPH.

Le Guide Usagers MDPH propose un accompagnement détaillé pour remplir le formulaire de demande et le certificat médical. Il peut aussi être utile aux médecins renseignant le certificat médical et à tout professionnel aidant une personne avec épilepsie à préparer son dossier MDPH. Cette première édition concerne plus particulièrement les personnes avec une capacité à l'autonomie ayant besoin d'aide. Le Guide Usagers MDPH a été réalisé avec le soutien de nombreux partenaires et relecteurs que nous remercions chaleureusement.

Début septembre plus de 600 personnes ont téléchargé le Guide! Pour y avoir accès, rendez-vous sur le site internet de l'association: epibretagne.org.

Futurs locataires Guînes

Le comité d'accès à l'Habitat Regroupé Guînes s'est réuni en janvier 2021. Parmi de nombreuses candidatures, 6 personnes ont été retenues. Nous souhaitons que Susie, Eléonore, Florent, Jean-Philippe, Philippe et Thomas s'épanouissent pleinement dans ce futur habitat (livraison prévue fin 2022).

Réunion ARS

En avril dernier, le Dr Arnaud Biraben et Marie-Christine Poulain ont rencontré l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour faire le point sur l'évolution des prises en charge des personnes avec épilepsie en Bretagne. Plusieurs sujets ont pu être évoqués : télémedecine, infirmier en pratique avancée, EEG hors centre hospitalier, pérennisation d'ERASME, futur dispositif régional pour l'emploi... Il a été convenu de travailler avec l'ARS sur les sujets liés à la santé mentale des personnes avec épilepsie.

AG



Le samedi 19 juin dernier, nous avons tenu notre assemblée générale en visioconférence. Les adhérents ont approuvé le rapport d'activité, le rapport financier et le budget établi pour l'année 2021. Nina Satzinger et Marie Ducruix ont rejoint le Conseil d'Administration de l'association. Le rapport d'activité est disponible sur notre site internet.

Service Civique

Nous étions particulièrement heureux de parrainer Roxane Charpentier pendant son service civique avec l'association « Rêve et Réalise! ». Roxanne a porté un projet intitulé « De l'ombre à la lumière » mettant un éclairage sur l'épilepsie en sensibilisant les jeunes. Félicitations à Roxanne qui continue avec ÉPI Bretagne comme bénévole.



Le dispositif pour l'emploi

Depuis plusieurs années, notre association réfléchit à la meilleure stratégie pour soutenir l'insertion professionnelle des personnes concernées par une épilepsie en Bretagne. Nous avons bénéficié notamment de l'aide de deux salariés du Crédit Mutuel de Bretagne Arkéa en mécénat de compétences. Nous avons imaginé un Dispositif Régional pour l'Emploi qui accompagnera les personnes au plus près de leurs besoins: faciliter le retour à l'emploi, préparer une orientation professionnelle, aménager le poste dans son entreprise, mettre en place une formation ou trouver des stages... Des ateliers individuels et collectifs animés par des intervenants variés et experts seront organisés.

Le dispositif sera construit et animé par un Chef de projet insertion professionnelle en relation étroite avec les entreprises, les acteurs de l'emploi (Pôle Emploi, Cap Emploi, AGEFIPH, FIPHP, Missions Locales, MDPH, agences d'intérim...etc.) ainsi que la consultation régionale Épilepsie et Travail du CHU de Rennes et l'équipe ERASME. L'objectif est d'arriver à une meilleure articulation de la dimension emploi-formation avec les autres aspects de la vie quotidienne et du soin.

Le recrutement du Chef de projet est en cours et nous envisageons un démarrage du dispositif à l'automne. Nous vous tiendrons bien entendu informés, mais vous pouvez d'ores et déjà nous faire part de vos besoins d'accompagnement vers l'emploi si vous le souhaitez!

Témoignage



Jean-François Brétéché,
Bénévole et Membre du CA

Père d'un enfant épileptique et adhérent ÉPI Bretagne, il m'a semblé naturel de consacrer un peu de temps à l'association en participant à la mise en place de permanences en binôme avec un autre bénévole au CHU et à l'hôpital Sud de Rennes. Elles m'ont fait prendre conscience de l'incroyable variété des différentes formes de la maladie et des situations qui en découlent. L'expérience m'a conforté dans le sentiment que ces permanences offrent aux patients et à leur entourage l'occasion d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent sur tous les plans.

Les bénévoles n'ont pas de compétence en matière médicale, mais ils peuvent écouter et orienter les patients vers des services spécialisés comme l'équipe ERASME. Le conseil porte aussi sur les services et les institutions qui peuvent apporter une aide dans les contacts avec les administrations, dans les relations avec les employeurs.

N'hésitez pas à rejoindre notre équipe. Des formations à l'écoute sont régulièrement proposées par l'association pour soutenir les bénévoles dans leurs actions.

Vaccination contre la COVID



Globalement, après la vaccination de plusieurs millions de personnes, les risques des vaccins sont assez bien connus. Pour un autre médicament, on dit en règle générale que les effets indésirables rares sont connus après 350.000 personnes traitées. Dans le cas des vaccins contre la COVID (de tous types), ces chiffres sont largement dépassés.

Pour l'instant, aucun cas de déclenchement, d'aggravation ou d'effet secondaire particulier n'a été signalé chez les patients épileptiques. Outre le risque lié au diabète, au surpoids, il existe un risque supérieur de décès lié au COVID en cas de trisomie 21, de retard mental ou de pathologie psychiatrique.

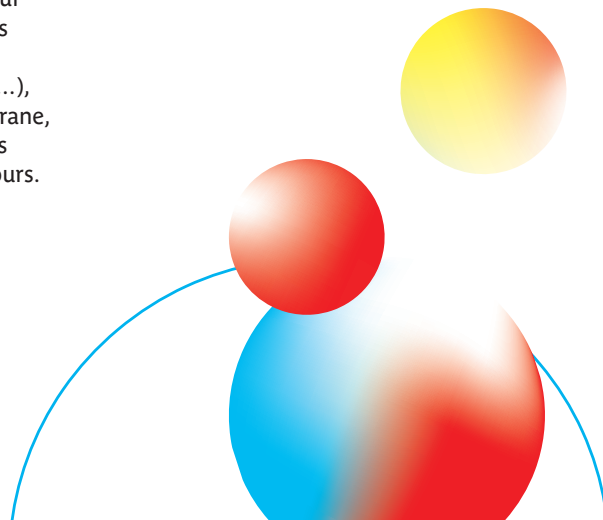
J'ai eu la chance de me faire vacciner et je vous recommande de le faire pour vous, pour votre entourage et pour les autres. Si vous redoutez une réaction grippale (fièvre, courbatures, malaise...), prenez un peu de Paracétamol (Doliprane, Efferalgan, ou équivalent) trois heures avant le vaccin et sur deux ou trois jours.

Les autres réactions sont vraiment très exceptionnelles. On a parlé des thromboses (formation de caillots de sang) mais, si on fait les comptes, elles paraissent presque moins fréquentes dans la population vaccinée que dans la population générale... Enfin la réaction anaphylactique (allergie grave presque immédiate qui peut être fatale sans soin) elle est survenue dans moins d'un cas sur 100.000 vaccinés et toujours chez des gens très allergiques.

Le risque de mourir de la COVID est de 1,3 pour 1000, largement supérieur au risque d'un effet secondaire grave. Ce risque augmente avec l'âge si le risque est de 1 entre 15 et 44 ans, il est de 7 entre 45 et 64 ans, de 16 entre 65 et 74 ans et de 74 au-dessus de 75 ans...

Ne soyez pas contaminés, ne contaminez pas autour de vous.

Dr Arnaud Biraben,
Président du Comité National de l'Épilepsie,
Vice-président ÉPI Bretagne





3 questions à...

Susie, future locataire de l'habitat regroupé Guînes



Pourquoi as-tu souhaité candidater à l'habitat regroupé Guînes ?

Je suis une jeune femme de 30 ans épileptique, diagnostiquée tardivement, et j'habite toujours chez mes parents. J'ai candidaté à l'habitat regroupé Guînes pour avoir mon indépendance tout en ayant la sécurité de pouvoir avoir de l'aide en cas de besoin.

Qu'attends-tu de cet habitat ?

Une fois installée, j'espère pouvoir découvrir la capitale bretonne avec les autres locataires de l'habitat regroupé et peut-être d'autres membres de l'association EPI Bretagne qui se trouvent dans une situation similaire à la mienne.

Comment imagines-tu ton installation ?

L'installation et la mise en place des aides (à domicile, pour les transports) seront sans doute stressantes le temps de m'adapter et de trouver des solutions en fonction de mes besoins. Mais je suis impatiente de voir à quoi ressemblera mon futur appartement pour commencer à réfléchir aux meubles et à la décoration.

Programme ETP Rennes Sud

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est l'apprentissage des connaissances, des savoir-faire et des comportements nécessaires à la gestion de la maladie chronique par le malade lui-même, en étroite coopération avec ses soignants.

En 1998 l'OMS a reconnu le champ de l'ETP ainsi: «former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie». En France, le développement de l'ETP constitue l'une des orientations du Plan National d'Education de la Santé (2001) et des programmes nationaux d'action élaborés pour le diabète, l'asthme et les maladies cardio-vasculaires (2002-2005).

L'éducation thérapeutique du patient est intégrée dans les soins et centrée sur le patient. L'ETP est un processus continu. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins d'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées. Ce processus éducatif vise à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie et le traitement, à mieux coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Au CHU de Rennes, les équipes de neuro-pédiatrie et neurologie, en partenariat avec l'association ÉPI Bretagne, travaillent sur le projet d'éducation thérapeutique du patient présentant une maladie épileptique. Le dossier est dans sa phase finale de préparation et il doit partir pour validation auprès de l'ARS Bretagne.

Avant cette validation, une première «action ciblée» a été réalisée le 17 février dernier à l'Hôpital Sud avec un groupe de 4 parents de patients suivis en pédiatrie, une puéricultrice et un médecin sur le thème «vivre avec l'épilepsie». Des temps forts ont été abordés: évocations des circonstances d'annonce diagnostic, expression des émotions et découverte du yoga avec quelques techniques pour favoriser la détente, calmer le stress, la peur...

Nous espérons à travers ce programme faire émerger de «nouvelles connaissances», il ne s'agit pas de proposer une formation intellectuelle, mais au contraire de co-construire des solutions adaptées. Les situations singulières nous mèneront vers des solutions universelles.

Dr Silvia Napuri,
Neuropédiatre,
Membre du CA d'ÉPI Bretagne

Bon à savoir

ÉPI Bretagne est désormais sur LinkedIn, Youtube et Twitter, en plus de Facebook et Instagram. N'hésitez pas à nous suivre et à vous abonner pour avoir toutes les actualités de l'association.