



ADHÉSION ET COTISATION 2021

Votre engagement dans l'association compte. ÉPI Bretagne s'est donné pour but de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer. Vous pouvez soutenir l'association en lui manifestant votre confiance par votre adhésion sur le site internet www.epibretagne.org.

Édito

Nous vous adressons à toutes et à tous, ainsi qu'à vos proches, nos vœux les plus chaleureux de bonne et heureuse année. Que 2021 soit riche en petits bonheurs et rime avec santé pour vous et les vôtres.

Depuis le début de la crise sanitaire, l'équipe EPI Bretagne s'est organisée pour poursuivre ses activités d'écoute, de conseil, d'information et de sensibilisation par téléphone et par mail.

Philippe Demay travaillait jusqu'à mi-septembre dans le cadre d'un mécénat de compétences du Crédit Mutuel ARKEA auprès d'EPI Bretagne. Nous lui sommes très reconnaissants, ainsi qu'avant lui à Jean-Jacques Morvan, pour tous les efforts accomplis pour faire avancer la cause des personnes avec épilepsie en recherche d'emploi. Un grand merci à tous les deux et au Crédit Mutuel ARKEA qui nous soutient depuis plusieurs années!

Pour continuer d'avancer sur l'insertion professionnelle des personnes avec épilepsie, nous avons reçu l'offre d'un soutien financier important par la CNSA et l'Agefiph en faveur d'un Dispositif régional pour l'emploi expert épilepsie.

Camille Fillon nous a accompagné pendant le congé maternité d'Aline Auffray et son soutien nous a été précieux. Aline est de retour depuis mi-janvier. Nous avons accueilli en stage en septembre et octobre Camille Rébular, élève-directrice de l'EHESP. Elle a eu pour missions les préparations autour du nouvel habitat regroupé Guînes et une future enquête de l'association vers ses adhérents et contacts.

Nous espérons continuer nos échanges et innover pour rester proches de vous et des vôtres. Prenez bien soin de vous.

L'équipe ÉPI Bretagne.

Actualités

Épilepsies de l'Enfant
Mardi 8 décembre
18h > 19h30

Présentation par le Dr Silvia Napuri, suivie de témoignages

Dr Silvia Napuri, Neuro-pédiatre
Marthilde Boumanneux
Ophélie Adjutor
Marie Durieux

Webinaire via Zoom

Inscription nécessaire: epi.cadred@gmail.com Renseignements: epi.cadred@gmail.com - www.epibretagne.org - 06 42 69 38 94

Épilepsies et Travail
Mardi 27 octobre
18h > 19h30

Réservé aux adhérents d'Epi Bretagne et aux usagers de l'équipe ERASME

Dr Anouk Brihon, Neurologue, Présidente du Comité National de l'Épilepsie
Philippe Demay, Chargé d'Insertion Professionnelle

Webinaire via Zoom

Inscription nécessaire: epi.cadred@gmail.com Renseignements: epi.cadred@gmail.com - www.epibretagne.org - 06 42 69 38 94

Webinaires

Les deux webinaires, sur l'insertion professionnelle en octobre et sur les épilepsies de l'enfant en décembre, ont rencontré un réel succès. Un grand merci à vous pour votre participation et pour vos témoignages! Si vous souhaitez que certaines thématiques soient abordées, n'hésitez pas à nous en faire part.

Habitat Regroupé Guînes

Les travaux autour de l'habitat regroupé Guînes continuent avec nos partenaires APF France handicap et Archipel Habitat. Le comité d'accès à l'habitat s'est réuni en décembre 2020 pour étudier les dossiers reçus et s'assurer de l'adéquation entre les besoins des personnes candidates et les accompagnements qui pourront leur être proposés.

Un rendez-vous a eu lieu le 8 octobre avec Archipel Habitat, le bailleur social, afin de revoir les adaptations demandées. La construction a commencé en décembre 2020, pour une livraison prévue fin 2022.

Programme Bénévoles Solidaires

Nous nous organisons afin de proposer trois niveaux de formations aux bénévoles intéressés:

- une formation générale de 2 heures sur les épilepsies et les acteurs nationaux et régionaux en visio-conférence pour tous ceux qui souhaitent animer des actions au sein de l'association.
- une formation à l'écoute et au conseil d'une journée en présentiel avec une psychologue clinicienne
- une formation à la co-animation d'ateliers proposée par l'IREPS (Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) sur deux jours avec une journée en présentiel.

Si vous êtes intéressé par l'une de ces formations, n'hésitez pas à nous contacter!

Permanences, Cafés-Rencontres, Formation des Aidants

Tous ces événements restent, pour le moment, suspendus et reprendront dès que la situation sanitaire le permettra. Nous restons disponibles par téléphone, visio-conférence et mail.

Actualités



Visite du Député Florian Bachelier à l'habitat regroupé St Cyr de Rennes

ÉPI Bretagne, avec APF France handicap et l'ADMR 35, a reçu le Député et Premier Questeur de l'Assemblée Nationale Florian Bachelier à l'Habitat Regroupé St-Cyr de Rennes début octobre. L'opportunité pour les aidants professionnels de présenter l'organisation du dispositif et les spécificités et réalités de l'accompagnement des locataires. L'habitat inclusif se développe et notre expérience est recherchée.

Une jolie nouvelle pour l'année 2020!

Aline Auffray, chargée de mission a donné naissance début octobre dernier à un petit Jean, pour le plus grand bonheur de sa grande sœur! Toutes nos félicitations à Aline qui est de retour depuis mi-janvier



Visite de Mme la Ministre Sophie Cluzel à l'habitat Saint Cyr

Le 14 décembre dernier, nous avons eu le plaisir d'accueillir Madame la Ministre Sophie Cluzel lors de sa visite à l'habitat Saint Cyr. Dans un premier temps, Madame Cluzel s'est rendue dans les locaux de l'habitat regroupé pour découvrir le quotidien des locataires et a pu échanger longuement avec l'un d'eux.

En fin de matinée, les acteurs de l'habitat ont pu échanger avec Mme Cluzel sur les souhaits et les besoins des personnes et les enjeux pour le déploiement sur le territoire national des habitats inclusifs pour les personnes avec épilepsie.

Nous remercions toutes les personnes qui se sont mobilisées pour rendre cette visite possible, malgré la crise sanitaire. Les conversations se poursuivent avec le Secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées et les administrations et organismes concernés pour les personnes avec épilepsie et améliorer l'accompagnement.



Zoom sur...

Le scanner

La tomodensitométrie (TDM), dite aussi scanographie, ou simplement scanner est une technique d'imagerie médicale qui consiste à mesurer l'absorption des rayons X par les tissus puis, par traitement informatique, à numériser et enfin reconstruire des images 2D ou 3D des structures anatomiques.

Le déroulement lui-même de l'examen est habituellement très rapide (quelques minutes), le patient étant allongé sur la table du scanner qui se déplace lors de l'émission des Rayons X, avec une ou plusieurs acquisitions spiralées sans et/ou après injection selon l'indication et la nature de l'examen.

Pendant l'examen lui-même, le patient ne reste seul que pendant la production des Rayons X, l'équipe soignante se trouvant juste derrière une vitre plombée, pouvant à tout moment communiquer avec lui y compris par l'intermédiaire d'un micro, ce qui lui permet d'intervenir à tout instant en cas de besoin.

Chez des personnes présentant des épilepsies, cet examen pourra alors être prescrit. Il permet de déceler certaines anomalies du cerveau qui peuvent causer des crises, telles que les tumeurs ou les malformations. Un produit de contraste peut être injecté par voie intraveineuse pour rendre les anomalies plus visibles.



Formation régionale des aidants



Interview de Françoise Barbé, bénévole

Maman d'un adulte épileptique et membre bénévole d'ÉPI Bretagne, je représente l'association lors des formations dédiées à l'attention des aidants. Elles sont organisées en général au Pôle Saint-Hélier, à Rennes par l'Equipe ERASME co-portée par EPI Bretagne et Neuro Bretagne.

Lors de ces formations proposées aux personnes accompagnant des jeunes et des adultes concernés par une épilepsie, je me joins aux deux professionnelles qui en sont les conceptrices et responsables: Marina, infirmière et Marie, psychologue. J'y apporte mon expertise de parents, en complémentarité aux apports des professionnelles.

La dernière formation s'est tenue à la maison des associations en septembre. Madame Frédérique Morvan, infirmière puéricultrice d'éducation thérapeutique à l'hôpital Yves Le Foll de Saint Briec y a participé en tant qu'observatrice et a également apporté tout son professionnalisme.

Huit aidants bénévoles (parents ou fratries) s'étaient inscrits à cette formation régionales et venaient souvent de loin. Les présentations réalisées en début de formation sont un temps fort. En quelques mots chacun raconte son lien avec la personne souffrant d'épilepsie, son vécu d'aidant, les problèmes rencontrés.

Chacun se reconnaît un tant soit peu dans l'histoire de l'autre malgré la diversité des épilepsies. La timidité, la réserve sont vite oubliées et les échanges se font variés et chaleureux. Du lien se crée, lien nécessaire pour le bon déroulement de la journée.

Après les présentations, j'ai noté trois autres temps forts:

- Les mises en situation en petits groupes (par exemple une crise d'épilepsie d'un usager dans le métro). Tous les aidants savent comment intervenir lorsqu'une crise arrive. Le Power Point présenté par Marina et Marie permet d'approfondir

les connaissances de chacun et de poser librement des questions. Ici, les médicaments et leurs effets secondaires. Là, les épilepsies pharmaco-résistantes etc.

- La représentation de l'épilepsie que chacun peut se faire au travers d'une œuvre d'art à choisir parmi une sélection d'une trentaine de tableaux connus ou non mais très variés, permettant à chacun de choisir en fonction de son vécu et de donner son explication.
- Le moment du repas, moment convivial où les échanges se font fructueux et couvrent de nombreux domaines : habitat regroupé et mesures de sécurité, dossier MDPH, mesures de protection juridique.

Le 11 Septembre, la majorité des aidants intervenaient auprès de jeunes personnes souffrant d'épilepsie et leurs préoccupations à tous concernaient la scolarité, l'emploi et la RQTH, le permis de conduire indissociable de l'emploi et les sorties... des problèmes récurrents.

Me concernant, la journée a très vite passé et, je pense qu'il en a été ainsi pour tous, acteurs de cette formation, comme aidants.

Selon l'évolution de la situation sanitaire, des formations sont prévues en 2021.

Recommandations de Bonne Pratique



Au cours de l'année 2019, ÉPI Bretagne a pris part comme membre de la Fédération EFAPPE au groupe de travail de la Haute Autorité de Santé chargé d'élaborer les Recommandations HAS de Bonnes Pratiques Professionnelles, Épilepsies: Prise en charge des Enfants et des Adultes. Ces recommandations ont été publiées fin novembre.

La HAS réalise des recommandations pour les professionnels du sanitaire, du social et du médico-social, afin d'optimiser et d'harmoniser leurs pratiques et leurs organisations. En participant activement aux discussions, nous avons pu faire valoir avec le groupe l'importance de rendre la personne concernée par l'épilepsie actrice de sa santé et de penser à toutes les dimensions (famille, travail, scolarité, vie sociale, accompagnements professionnels, etc).

3 questions à... Nolwenn, étudiante



Quel est ton parcours scolaire ?

J'ai obtenu mon baccalauréat STMG (sciences et technologies du management et de la gestion) avec mention, en 2018. Puis je suis passée en études supérieures où je suis actuellement à Lorient en troisième année de licence de langues étrangères appliquées anglais, espagnol et italien.

Comment l'épilepsie a-t-elle pu et peut-elle encore impacter ton cursus ?

J'ai découvert mon épilepsie à l'âge de 12 ans, juste avant de passer en 5^e, les premières semaines ont été assez compliquées étant donné la fatigue mais cela n'a pas impacté mon année scolaire puisque c'était les vacances. Je n'ai pas eu de soucis particuliers pendant tout mon cursus scolaire.

Le seul point négatif qui pouvait me causer des difficultés en cours était la fatigue. Les médicaments et l'épilepsie me fatiguent beaucoup ce qui m'amenait à avoir des pertes de concentration donc des difficultés d'apprentissage car ça me prenait un peu plus de temps pour enregistrer les informations. Cependant j'étais très bien suivie. Autant au collège qu'au lycée, j'ai eu un temps compensatoire ce qui me permettait d'aller à l'infirmerie quand je ressentais une fatigue plus importante.

J'ai donc eu la chance et je l'ai encore, de bien supporter mon épilepsie. De plus étant à l'université maintenant, ma licence n'a pas un emploi du temps chargé ce qui me permet de partager mon temps entre les cours et le repos.

Avec cette épilepsie, qu'envisages-tu pour la suite ?

Pour la suite, je me laisse guider sans penser à la maladie car pour moi elle ne doit pas être problématique ni une limite à faire ce que je souhaite.

En ce qui concerne la poursuite de mes études, je suis en dernière année mais je n'ai pas d'idées précises de ce que je souhaite faire. C'est pour cela que je compte, à l'obtention de ma licence, prendre une année pour moi, me trouver et me rendre aux services des autres en réalisant un service civique.

Je ne compte pas m'arrêter à mon épilepsie, au contraire je compte vivre ma vie comme je le souhaite, si je ne pense qu'à la maladie et aux conséquences, je ne ferais pas grand-chose. Il faut se donner les moyens de réussir quoi qu'il arrive.

Si je parviens à faire tout ce que je veux, avec des obstacles ou non, je pourrais me dire que l'épilepsie n'est qu'un détail de ma vie, qu'il faut savoir faire la part des choses, s'écouter soi-même et son corps tout en profitant du reste des opportunités.

Label « Tous concernés, tous mobilisés »



Dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap et de la consultation citoyenne « Tous concernés, tous mobilisés », l'État a lancé, en décembre dernier, un appel à candidatures afin de labelliser les pratiques exemplaires des acteurs de la société civile.

Suite à une candidature portée par le coordinateur APF/EPI Sébastien Leguériel, l'Habitat Regroupé St-Cyr de Rennes a reçu le label « Tous concernés, tous mobilisés ». L'habitat propose un lieu de vie à douze locataires, six avec épilepsie sévère et six avec handicap

moteur au cœur de Rennes. Cette inclusion en quartier urbain permet aux locataires de s'engager sur de nombreuses actions menées au cours de l'année, dont une participation active au festival *Les Fleurs du Mail*.

L'habitat regroupé a été retenu pour son projet d'utilité sociale avec un versant culturel. Ce label souligne la reconnaissance de la participation des locataires à la vie du quartier, comme tout en chacun. Il met également en avant les bénéfices de l'inclusion au sein de notre société.

Bon à savoir

ÉPI Bretagne est désormais sur Facebook et Instagram. N'hésitez pas à aimer notre page et suivre notre compte « epibretagne » pour avoir toutes les actualités de l'association.