

Revue de presse

Semaine de l'épilepsie du 14 au 18 février 2022

TELEVISION	2
FRANCE 3 BRETAGNE - 14/02/22 - JOURNAL TELEVISE.....	2
RADIO	2
RCF - BRETAGNE - 14/02/22 - LA MATINALE.....	2
FREQUENCE RH CREDIT MUTUEL ARKEA - 14/02/22 - PODCAST	2
PRESSE ÉCRITE	2
OUEST-FRANCE BRETAGNE - 14/02/22	2
OUEST-FRANCE - Saint-Brieuc - 15/02/22	4
WEB	4
CARENEWS - 08/02/22	4
FIPHFP - 11/02/2022	6
• France 3 - Bretagne - 14/02/22	8

TELEVISION

FRANCE 3 BRETAGNE - 14/02/22 - JOURNAL TELEVISE

<https://www.youtube.com/watch?v=zR19uYZf44U>

RADIO

RCF - BRETAGNE - 14/02/22 - LA MATINALE

Témoignage d'Estelle

<https://rcf.fr/actualite/3-questions-a-sud-bretagne?episode=207084>

Témoignage de Marie-Christine POULAIN, à 5'50

<https://rcf.fr/actualite/journal-local-sud-bretagne?episode=207397>

FREQUENCE RH CREDIT MUTUEL ARKEA - 14/02/22 - PODCAST

[Streamez PODCAST - Le Crédit Mutuel Arkéa et ÉPI Bretagne partenaires contre l'épilepsie par Fréquence RH Crédit Mutuel Arkéa | Écoutez en ligne gratuitement sur SoundCloud](#)

PRESSE ÉCRITE

OUEST-FRANCE BRETAGNE - 14/02/22

Épilepsie. Une semaine pour en parler en Bretagne : « C'est un frein à l'emploi »

Plus de 36 000 personnes souffrent d'épilepsie en Bretagne. Selon l'association de patients Epi Bretagne, les impacts de cette maladie sur la vie professionnelle sont fréquents, « notamment du fait d'une grande méconnaissance de la maladie » dans le monde du travail. Plusieurs ateliers et conférences sont organisés par l'association lors de la semaine de l'épilepsie, du 14 au 18 février 2022.



Kelly Makles, cheffe de projet Dispositif pour l'Emploi au sein de l'association de patients souffrant d'épilepsie, Epi Bretagne.

Comment permettre aux personnes souffrant d'épilepsie de trouver et de garder un travail ? Soutenue par plusieurs organismes privés et publics, l'association Epi Bretagne a créé le Dispositif régional pour l'emploi qui vise à faciliter les parcours professionnels des malades en Bretagne. Kelly Makles, responsable de ce projet au sein de l'association, en détaille les objectifs.

Plus de 36 000 personnes souffrent d'épilepsie en Bretagne. Cette maladie est-elle un frein à l'emploi ?

Quand on parle d'épilepsie, on s'imagine une personne qui tombe au sol et convulse, mais les épilepsies ont toutes des formes différentes. Cela peut être, par exemple, une personne qui a quelques secondes ou quelques minutes d'absence. Lesquelles peuvent avoir un retentissement dans la vie professionnelle. L'épilepsie est méconnue en France. C'est étonnant car c'est la deuxième maladie neurodégénérative. 70 % des personnes atteintes ont des crises stabilisées par leur traitement. Parmi les 30 % restants, quand une personne a le risque d'une crise, c'est un frein à l'emploi, notamment pour les personnes qui ne sont pas autorisées à conduire.

Cela veut-il dire que les personnes atteintes d'épilepsie ont davantage de difficultés à trouver un emploi ou à le garder ?

Nous avons beaucoup de retours de personnes qui n'ont pas pu accéder à un poste ou dont la mission s'est arrêtée car la maladie est mal comprise par l'entreprise. Par exemple, un employeur peut se demander si le poste correspond toujours à la personne ou s'il va y avoir inaptitude. Cela peut être le cas quand une épilepsie se déclare chez un conducteur de poids lourds. Généralement, les adaptations nécessaires se situent sur le plan de l'organisation : cela passe souvent par la réduction du temps de travail, par le fait de s'assurer que la personne ne travaille pas de manière isolée.

L'obtention du statut de travailleur handicapé est-elle un levier pour permettre aux personnes souffrant d'épilepsie de garder leur emploi ?

Nous les encourageons à faire les démarches pour être reconnues au titre du handicap. Cela peut être un levier effectivement. Ce statut permet notamment à l'employeur de bénéficier d'une aide.

Votre association Epi Bretagne a lancé le Dispositif régional pour l'emploi fin 2021. En quoi peut-il lutter contre ce frein à l'emploi ?

Nous expérimentons ce dispositif pendant deux ans. Nous accompagnons une quinzaine de personnes souffrant de la maladie pour les aider à trouver un emploi. Notre objectif : aider à terme entre 50 et 100 personnes par an. Nous pouvons aussi intervenir en milieu de travail. Nous souhaitons enfin sensibiliser les employeurs, les responsables des ressources humaines, les recruteurs, les employeurs, les acteurs de l'insertion. L'enjeu, c'est que l'épilepsie soit mieux comprise par le monde du travail d'autant qu'il y a pénurie de candidats et que cela peut être un bon moment pour accepter la différence dans l'entreprise, proposer des lieux de stages ou du tutorat aux personnes que nous accompagnons. Nous avons déjà commencé à sensibiliser une soixantaine de conseillers Cap Emploi en Bretagne depuis janvier 2022.

À votre connaissance, des personnes souffrant d'épilepsie sont-elles passées à côté d'un emploi parce qu'elles avaient évoqué leur maladie au cours de l'entretien de recrutement ?

D'après le témoignage de personnes que nous accompagnons, c'est déjà arrivé. Le plus souvent, ce n'est pas dit ainsi, mais c'est ressenti ainsi. Dans un entretien de recrutement, certains taisent leur maladie, d'autres préfèrent en parler en toute transparence. Certains nous disent ressentir une cassure dans l'entretien lorsqu'ils évoquent la maladie. Ce n'est pas de la malveillance, c'est de la méconnaissance.

Parmi tous les événements que vous organisez dès ce lundi 14 février 2022, pour la semaine de l'épilepsie en Bretagne, il y a un atelier en visioconférence pour les personnes atteintes de la maladie qui bénéficieront de conseils de recruteurs. Faut-il parler de sa maladie dans un entretien de recrutement ?

C'est un débat auquel nous sommes souvent confrontés. Il y a autant de réponses que de recruteurs. On n'est jamais obligé d'évoquer une situation de handicap mais la réponse la plus répandue, c'est que quand on est susceptible de faire une crise, il faut en parler. Et lorsque l'on en parle, il faut savoir utiliser les mots justes et rassurants face au futur employeur. De toute façon, cela reste un choix personnel.

Contact : le programme de tous les rendez-vous de la semaine sur epibretagne.org. Participation libre mais inscription nécessaire. info@epibretagne.org ou 07 57 18 88 62.

QUEST-FRANCE - Saint-Brieuc - 15/02/22

Épilepsie

À l'occasion de la Semaine de l'épilepsie en Bretagne, un café rencontre sur la maladie est organisé ce mercredi, de 15 h à 17 h, à la Maison de quartier de Robien, place Octave-Brilleaud. Il sera question d'emploi, de loisirs, de logement, etc. Ouvert à tous, sur inscription au 07 57 18 88 62 ou info@epibretagne.org.

WEB

CARENEWS - 08/02/22

Favoriser l'emploi des personnes concernées par l'épilepsie : l'action d'EPI Bretagne

L'épilepsie est la deuxième maladie neurologique en France, et qui n'est pas sans conséquences sur l'emploi des personnes qui en sont atteintes. La Fondation groupe EDF soutient le dispositif régional pour l'emploi d'EPI Bretagne.



L'épilepsie, deuxième maladie neurologique en France - Crédit photo : iStock

EPI Bretagne, association de patients agréée créée en 2012, met en place des solutions concrètes pour faire connaître et reconnaître les spécificités liées à l'épilepsie, et faciliter l'**inclusion** des personnes concernées, que ce soit à travers des projets d'habitat, d'interventions en milieu scolaire ou liés à la vie sociale au sens large. Ce nouveau projet, centré sur l'emploi, s'inscrit dans la continuité des actions précédentes.

L'épilepsie, une maladie plus répandue qu'on ne le croit

Les personnes épileptiques en France sont stigmatisées sur le marché du travail ; un tiers d'entre elles sont sans emploi. « *L'épilepsie, c'est une maladie très répandue, on estime qu'elle touche un pour cent de la population, donc à peu près 36 000 personnes en Bretagne, dont la moitié a 20 ans ou plus* », explique Kelly Makles, cheffe de projet du dispositif régional pour l'emploi d'EPI Bretagne.

Forte de dix années d'expérience, l'association constate que les problématiques liées à l'emploi ressortent souvent dans les échanges avec les personnes concernées par la maladie : méconnaissance de la maladie, parfois même stigmatisations.

« Les personnes épileptiques souvent ne parlent pas de leur maladie dans le milieu professionnel. » Kelly Makles.

Une action en deux volets : de l'accompagnement des personnes...

Le dispositif mis en place vise à faciliter l'emploi des personnes concernées quelle que soit leur situation : maintien en emploi après une première crise, orientation et insertion professionnelle avant d'entrer en emploi, interventions dans des situations complexes en entreprise. L'association souhaite accompagner 50 à 100 personnes par an avec un objectif de 70 % d'issues positives.

L'accompagnement est individualisé afin de répondre au mieux aux besoins des bénéficiaires, notamment lorsqu'il s'agit d'aborder la maladie en situation professionnelle. « *Si on parle d'épilepsie, il faut pouvoir l'accompagner, dédramatiser et expliquer que les adaptations ne vont pas nécessairement être énormes* », remarque la cheffe de projet. « *Quand il y en a, ce peut être en termes de rythme de travail, d'horaires, d'éloigner quelques éléments de risque.* »

À la sensibilisation du secteur de l'emploi

L'association se positionne également comme centre de ressources pour sensibiliser à l'épilepsie les recruteurs dans les entreprises, les acteurs publics et privés de l'insertion professionnelle, avec comme objectif d'ouvrir les portes du monde du travail aux personnes concernées par cette maladie. « *J'ai déjà pu échanger avec plusieurs représentants d'entreprises. La vision que tout le monde a de l'épilepsie, c'est la personne qui chute et qui convulse. C'est logique, car c'est l'image la plus marquante mais ce n'est pas la manifestation la plus courante* », explique Kelly Makles. « *D'une personne à l'autre, l'épilepsie peut se présenter de manière très différente : une personne qui fait une crise d'épilepsie n'aura peut-être que quelques instants d'absence, une autre aura une hallucination visuelle... On sent très vite que cette hétérogénéité-là n'est pas du tout connue, ni dans le monde de l'entreprise et ni celui du handicap.* »

EPI Bretagne souhaite mener cinq à dix sensibilisations collectives sur la thématique « Épilepsies et travail » par an. Elle a déjà commencé les sensibilisations auprès de tous les conseillers CAP Emploi de Bretagne. Celles en entreprises sont en cours de programmation. Durant ces interventions, l'association peut mobiliser différents interlocuteurs : neurologues, médecins du travail et des personnes épileptiques pour parler de leur vécu dans le monde professionnel. « *Il y a vraiment une démarche active d'aller vers les entreprises à travers des clubs d'entreprises ou le réseau des référents handicap de*

l'AGEFIPH par exemple, pour trouver les interlocuteurs qui souhaitent en apprendre plus et passer à l'action. Car au-delà des sensibilisations, l'idée est de mobiliser ces entreprises pour avoir des propositions de stage, de tutorat ou de mise en emploi », conclut Kelly Makles.

Des perspectives de développement avec la fondation groupe EDF

Ce projet a été lancé pour deux ans. L'association souhaite également développer le soutien par les pairs : dès le premier entretien, les bénéficiaires sont invités à être acteurs du dispositif. *« Je suis une sorte d'interface qui aide les personnes à trouver les leviers et les ressources pour avancer dans leur projet professionnel : à la fois chercher les CAP Emploi, les Pôle emploi, les aides AGEFIPH, mais aussi les pairs qui ont pu vivre les mêmes expériences, se poser les mêmes questions et qui peut-être sont plus avancés dans leur projet et vont pouvoir à leur tour aider des personnes. »*

Pour ces développements, EPI Bretagne pourra compter sur la Fondation groupe EDF et les collaborateurs du Groupe, avec qui un échange de bonnes pratiques et d'inspirations s'est déjà installé.

« Depuis le démarrage du projet, plusieurs échanges ont eu lieu avec des représentants de la Fondation groupe EDF sur son avancement. Ils nous ont présenté ce qu'ils ont mis en place dans le cadre de l'autisme, parce qu'on retrouve de nombreux points de similarité. »

Des actions de sensibilisation sont en discussion : une exposition mobile et des livrets de communication traitant de l'épilepsie sont en cours de réflexion.

FIPHFP - 11/02/2022

Le FIPHFP, partenaire de la Semaine de l'Épilepsie en Bretagne



A l'occasion de la Journée internationale de l'Épilepsie, qui se déroule lundi 14 février, l'association EPI Bretagne et ses partenaires, dont le FIPHFP, lancent un programme d'évènements dans le cadre de la Semaine de l'Épilepsie en Bretagne, du 14 au 18 février 2022.

Fondée en 2012, EPI Bretagne est une association de patients qui s'appuie sur un réseau régional de bénévoles et partenaires, dont des neurologues et des professionnels de la prise en charge de l'épilepsie. Elle travaille à faire connaître les spécificités de la maladie et à mettre en place des solutions concrètes facilitant l'inclusion par le logement, le travail, la scolarité et la vie sociale des enfants et adultes concernés.

Maladie touchant 1% de la population, souvent méconnue des employeurs et très hétérogène, l'épilepsie nécessite, parfois, de mettre en place des solutions facilitant l'insertion et/ou le maintien dans l'emploi.

Epilepsies et Emploi au cœur des échanges

Pour cette nouvelle édition de la Semaine de l'Epilepsie en Bretagne, un focus sera réalisé sur la thématique Épilepsies et Emploi au travers d'événements organisés en présentiel et en distanciel :

- une **table ronde Epilepsies et Emploi** à l'Espace Ouest France (Rennes) - mardi 15 février de 15h à 17h avec les interventions de :
 - Personnes concernées
 - Dr Arnaud Biraben, Neurologue au CHU de Rennes
 - Kelly Makles, Cheffe de projet Dispositif pour l'Emploi
- un **atelier participatif "Les conseils de recruteurs"** en visioconférence - jeudi 17 février après-midi avec la participation de
 - David Collin, Mission Handicap du Crédit Mutuel Arkéa
 - Géraldine Chapelle, Directrice du groupement Adeliance
- une **présentation du Dispositif Emploi EPI Bretagne** - vendredi 18 février à midi
- un **café-rencontre** à Saint-Brieuc - mercredi 16 février après-midi
- un **webinaire Réponses à vos questions** - jeudi 17 février de 18h à 20h

Les actions menées durant la Semaine de l'Épilepsie permettront de sensibiliser le grand public, notamment les acteurs de l'entreprise et de l'insertion, aux spécificités de l'épilepsie mais aussi aux interactions entre cette maladie et le monde du travail, afin de favoriser les échanges et l'inclusion.

L'accent particulier mis sur le thème de l'Emploi reflète les priorités de l'association EPI Bretagne, comme le souligne Marie-Christine Poulain, sa présidente : *« Nous nous questionnons sur l'épilepsie et l'insertion professionnelle depuis plusieurs années : Que faire pour aider les personnes concernées par l'épilepsie à s'insérer dans l'emploi ? Comment avancer sur ce sujet ? Les impacts sur la vie professionnelle sont en effet fréquents et complexes, notamment du fait d'une grande méconnaissance de la maladie par les employeurs .*

L'enjeu de la semaine est de parler et de faire parler des épilepsies, de créer des temps d'échanges et d'attirer le regard du grand public. Le focus sur le volet Emploi est important car nous souhaitons gagner en visibilité auprès des employeurs publics comme privés. Nous avons besoin qu'ils se mobilisent pour ouvrir leur porte aux personnes concernées par une épilepsie, qu'ils mettent en place des actions de sensibilisation, qu'ils proposent des stages, des postes en alternance et des postes pérennes » .

Fanny Rault, nouvelle Responsable de l'association commente : *La semaine de l'Epilepsie nous permet de lancer des sujets et des questionnements autour des épilepsies. Un des enjeux actuels de l'association est de développer le partage d'expériences et d'entraide entre pairs. Toutes les bonnes volontés nous intéressent, y compris celles des salariés du secteur public et de leurs proches ! ».*

Un dispositif spécifique pour accompagner les personnes épileptiques dans l'emploi

L'association EPI Bretagne a créé en fin d'année 2021 le Dispositif régional pour l'Emploi qui vise à faciliter les parcours professionnels des personnes concernées par une épilepsie sur l'ensemble du territoire breton. Des financements de la CNSA, du FIPHFP, de l'Agefiph Bretagne, de la Région Bretagne, du Crédit Mutuel Arkéa et de la Fondation EDF ont permis de lancer le dispositif.

Le dispositif vise à compléter l'offre d'accompagnement existante en apportant un support particulier avec un regard « Epilepsie » et à sensibiliser également les acteurs de l'emploi.

« Nous avons vraiment à cœur de ne pas réinventer les choses qui sont faites et qui fonctionnent bien. Le dispositif se positionne comme une valeur ajoutée sur ce sujet spécifique de l'épilepsie qui a la particularité d'offrir une vraie transversalité entre les champs de la santé et du handicap également », souligne Kelly Makles, cheffe de projet Dispositif pour l'Emploi au sein d'EPI Bretagne. « Aucune orientation particulière n'est nécessaire pour entrer dans le cadre du dispositif. Après un premier temps d'échange, le parcours est co-construit avec la personne qui est pleinement actrice de son projet ». Depuis le lancement du dispositif en novembre 2021, une dizaine d'accompagnements a démarré et concerne, pour le moment, plutôt de jeunes adultes qui sont dans une démarche de première insertion. En parallèle, plus de 60 professionnels de l'insertion et du maintien en emploi ont déjà bénéficié de temps dédiés de sensibilisations Épilepsies et Travail.

Retrouvez plus d'informations sur la Semaine de l'Épilepsie en Bretagne et sur le Dispositif régional pour l'Emploi dans le communiqué de presse ci-dessous, ainsi que sur le site internet d'EPI Bretagne : www.epibretagne.org

- **France 3 - Bretagne - 14/02/22**

Journée internationale de l'épilepsie le 14 février. Une déclaration...de guerre à la méconnaissance de cette maladie

Écrit par Laurence Postic



Kelly Makles, cheffe du dispositif Emploi et Fanny Rault, responsable associative, toutes deux salariées de l'association EPI Bretagne. • © FTV / EPI Bretagne

L'épilepsie se classe au 2ème rang des maladies neurologiques dans notre pays, juste après Alzheimer. Elle touche 700.000 personnes en France, dont 100.000 enfants. En Bretagne, les malades seraient plus de 36.000. Et pourtant, elle est encore trop souvent méconnue et reste un frein dans l'accès à l'emploi, par méconnaissance et par peur.

On le sait moins mais outre le symbole des amoureux, Saint-Valentin est aussi le saint-patron des personnes épileptiques. Voilà pourquoi en ce 14 février, se tient la journée internationale de l'épilepsie. Un jour important où les associations comme EPI Bretagne se mobilisent pour une déclaration...de guerre à la méconnaissance de cette maladie, qui touche pourtant 36.000 personnes dans notre région. Mais elle reste taboue, cachée, presque honteuse.

J'ai entendu des choses assez dures au travail. Que j'allais ternir l'image du magasin, faire fuir le client. Et au final, j'ai perdu mon emploi.
Edwina, épileptique

C'est ce qu'a vécu Edwina : *"J'ai entendu des choses assez dures au travail. Que j'allais ternir l'image du magasin, faire fuir le client. Et au final, j'ai perdu mon emploi"*.

C'est bien là le coeur du problème. Nombre d'entre eux n'osent pas même dire au travail qu'ils sont épileptiques. Cette maladie peu ou mal connue fait peur aux employeurs et il faut beaucoup de courage et de soutien aux personnes épileptiques pour réussir à intégrer le marché du travail ou garder leur emploi.

Impossible de conduire

C'est ce combat que mène Kelly Makles, cheffe du Dispositif Emploi chez [EPI Bretagne](#), aux côtés des malades : *"On les accompagne au mieux face aux freins que peuvent avoir les employeurs. D'abord, un frein pratico-pratique, c'est la mobilité car les personnes épileptiques n'ont pas la possibilité de conduire, donc quand on est en zone rurale, c'est beaucoup plus compliqué. Et puis le frein principal, c'est la méconnaissance de la maladie dans le milieu professionnel qui peut faire peur et dresser des barrières"*.

Faut-il en parler à son employeur ?

Faut-il dédramatiser en en parlant dès le début de l'entretien d'embauche ? Kelly Makles pense que oui. Mais cela n'est pas toujours si évident.

Certaines personnes épileptiques ont "la chance" de sentir les crises monter. C'est le cas de Véronique, assistante sociale : *"C'était comme si je me noyais. Je sentais l'eau monter en moi et quand je sentais l'eau arriver à ma taille, je savais qu'il fallait que je quitte la pièce et que je me réfugie aux toilettes. Une fois la crise passée, je retournais travailler. Cela me permettait de les assumer"*.

« C'était comme si je me noyais. Je sentais l'eau monter en moi et quand je sentais l'eau arriver à ma taille, je savais qu'il fallait que je quitte la pièce et que je me réfugie aux toilettes. Une fois la crise passée, je retournais travailler »

Véronique, assistante sociale

Il n'y a pas une mais des épilepsies

L'épilepsie est une maladie neurologique. Elle est l'expression d'un fonctionnement anormal de l'activité du cerveau. Les influx naviguent depuis le corps de la cellule nerveuse via le nerf jusqu'au muscle à activer. Ils peuvent être assimilés à une activité électrique, qui est anormale chez les sujets épileptiques. Cet influx électrique excessif et anormal gagne toutes les cellules nerveuses de proche en proche et provoque la crise d'épilepsie. Cependant compte-tenu des diverses formes de ces crises et de leur évolution, il n'existe pas une mais des épilepsies.

Apprendre les bons gestes

Un des buts de cette journée est d'informer tout un chacun sur les bons gestes devant une personne en crise ; en particulier il est inutile de mettre un objet dans la bouche, ni de l'empêcher de se débattre. La meilleure attitude est de la placer en position latérale de sécurité et de la protéger des regards curieux ou effrayés.

70% des épilepsies soignées avec succès

Les épileptologues (médecins neurologues spécialistes de l'épilepsie) se réjouissent de la panoplie de médicaments désormais à la disposition des malades. Une vingtaine de molécules actives ont été mises au point, qui agissent sur les différents types d'épilepsie. Aujourd'hui, 70 % des cas d'épilepsie peuvent être soignés avec succès. Après 2 à 5 ans sans nouvelle crise, environ 70 % des enfants et 60 % des adultes pourront suspendre, sous contrôle médical, le traitement sans risque de rechute.

Une opération qui change la vie

Et il y a malheureusement 30% des malades dont l'épilepsie résiste aux traitements. Edwina est de ceux-là. Les médicaments diminuaient ses crises mais elle en faisait encore 3 à 4 par semaine.

En juillet dernier, elle a pu bénéficier d'une opération au CHU de Pontchaillou qui lui a changé la vie : *"On m'a posé un stimulateur qui envoie des impulsions électriques au cerveau toutes les 5 minutes. C'est grâce à cette opération que j'ai pu reprendre une recherche d'emploi"*, conclut-elle.

La force du "savoir expérientiel"

Selon Marie-Christine Poulain, présidente d'EPI Bretagne, *"seule la mobilisation de la communauté permettra de créer une société plus inclusive, face à une maladie qui est tellement hétérogène. C'est la force d'un collectif de malades qui partage son savoir expérientiel qui pourra faire avancer les choses. Cela serait une mine de ressources positives pour tous"*, conclut-elle.

A Châteaulin, un institut unique en France

Les actions menées en Bretagne pendant la semaine de l'épilepsie (du 14 au 18 février) devraient permettre de sensibiliser le grand public, les acteurs de l'entreprise et de l'insertion, aux spécificités de l'épilepsie mais aussi aux interactions entre cette maladie et le monde du travail. Ceci pour favoriser les échanges et l'inclusion. Rappelons également qu'en Bretagne, l'Institut Toul ar C'hoat, à Châteaulin (Finistère), est unique en France. Ses équipes accompagnent des enfants atteints d'épilepsie dans ses murs et même à domicile.