

Édito

Depuis sa création en août 2012, notre jeune association a bénéficié d'un incroyable soutien et a pu établir un formidable réseau de partenaires que nous remercions ici chaleureusement. La générosité de nos interlocuteurs nous a permis d'espérer que tout est possible.

Nos objectifs sont clairement identifiés dans nos statuts :

- Faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie ;
- Mettre en place des solutions facilitant l'intégration des adultes épileptiques par le logement, le travail et la vie sociale.

Nos projets sont multiples et nous avons une volonté ferme d'avoir un impact positif sur la vie quotidienne de nombreuses personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante et résidant en Bretagne.

Dans l'immédiat, nous sommes ravis d'annoncer que notre projet d'habitat regroupé rennais a été retenu par le Conseil Général d'Ille et Vilaine lors d'un appel à candidatures auquel nous avons répondu en début d'année.

D'autre part, nous avons préparé en équipe cette première lettre d'information à destination de nos adhérents et de toute personne intéressée par les besoins des patients épileptiques et par les solutions à mettre en place pour améliorer leur quotidien.

Pour vous tenir au courant de notre actualité, le Neurotransmetteur sera publié trois fois par an et nous prévoyons des rubriques scientifiques et pratiques. Nous vous invitons à nous contacter pour nous parler de vos besoins et projets.

Le bureau ÉPI Bretagne

DATE À RETENIR

Du 5 au 8 novembre 2013

Les 16^e Journées Françaises de l'Épilepsie à Lille, organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie

Actualités

Un projet emblématique à plus d'un titre

C'est avec bonheur que nous avons appris fin juin que notre projet d'habitat regroupé rennais recevra un financement annuel du Conseil Général d'Ille et Vilaine de 20 000 € dès sa mise en fonctionnement, prévue en 2015.

Notre objectif est d'offrir à cinq personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante l'opportunité de vivre en appartement individuel, soutenues par un dispositif d'accompagnement au sein d'une résidence de 112 logements sociaux dans le quartier Saint-Cyr en plein coeur de Rennes en 2015.

Une originalité du projet est le partenariat avec l'Association des Paralysés de France qui assurera la coordination du dispositif et offrira un habitat semblable sur le même site à cinq usagers. Les deux associations se retrouvent sur des valeurs et un projet politique pour une société inclusive et une offre de services au plus près des personnes handicapées et de leurs besoins.

De tels logements, dédiés à des personnes épileptiques, seront une première en France.

Stagiaires ÉPI Bretagne

Cette année encore, notre association reçoit le soutien de jeunes étudiants qui nous rejoignent le temps d'un stage ou d'une mission et nous permettent de développer nos actions.

Coralie Divay et Arlete Luvambu, en Master de Communication à l'Université de Rennes 2, nous aident à créer ce Neurotransmetteur et un site internet ÉPI Bretagne.

À la suite de Sandrine Gautier en 2012, Manuela Klapouszczak, élève directeur à l'École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes, travaille avec nous en septembre et octobre, sur l'insertion professionnelle et l'habitat regroupé rennais.

Anne Desjardins, élève à l'IFPEK, l'institut de formation en ergothérapie de Rennes prépare un mémoire sur Épilepsie et Ergonomie et sera accueillie en stage ÉPI Bretagne en novembre et décembre 2013.



Rennes. Plan et visuel de la future résidence Saint-Cyr
©PetitdidierPrioux Architectes

Si vous désirez en savoir plus sur ce projet ou êtes intéressés, contactez-nous à EPI.Bretagne@gmail.com

Éléments clés de l'habitat regroupé

Structure	Deux projets interdépendants
Porteurs de projets	ÉPI Bretagne et l'Association des Paralysés de France (APF)
Gestionnaire du service de coordination de proximité	Service d'Accompagnement Médico-Social de l'APF 35
Site	Résidence Saint-Cyr d'Habitat 35 ; Programme de 112 logements sociaux en reconstruction ; Livraison prévue en 2015
Situation	À Rennes, à l'angle des rues Papu et Vaneau
Appartements adaptés	5 T2 pour usagers ÉPI Bretagne et 4 T2 et 1 T3 pour usagers APF dans deux immeubles avoisinants sur le même site ; avec un appartement-ressource (T2) incluant le bureau des intervenants et une grande cuisine ouverte
Partenaires	APF, Habitat 35, Conseil Général d'Ille-et-Vilaine, MDPH 35, Rennes Métropole, Ville de Rennes

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

Vie de l'association

Assemblée Générale du 04 mai 2013 à Broons

Marie-Christine Poulain, présidente d'ÉPI Bretagne, a remercié la quarantaine d'adhérents et leurs familles et amis présents à l'Assemblée Générale. Son rapport moral démontre la volonté de l'association de travailler en réseau pour arriver à des solutions concrètes pour l'accompagnement des adultes épileptiques en Bretagne.

ÉPI Bretagne, association de patients, bénéficie des liens très actifs entre les neurologues et les professionnels de la prise en charge de l'épilepsie, particulièrement en Bretagne (Centre Hospitalier de Rennes, Foyer d'Accueil Médicalisé des Rainettes, Centre de Toul Ar C'Hoat).

Le travail de l'association avec les acteurs publics et associatifs démontre une bonne écoute de ceux-ci et une évolution dans la compréhension du handicap épileptique et des besoins. Les actions menées auprès du Conseil Général d'Ille et Vilaine, de la MDPH 35, de Rennes Métropole, de la Ville de Rennes, de l'ARS ont été notamment présentées. Un rappel des projets a également été effectué, dont le partenariat avec l'APF et Habitat 35 et la participation au nouveau schéma du handicap d'Ille-et-Vilaine.

Le rapport d'activités, présenté par Gilles Verrière, secrétaire, a exposé les éléments de l'enquête ÉPI Bretagne dont le questionnaire pour les adultes épileptiques bretons. Il a présenté la fiche médicale "Épilepsie" développée par la MDPH35 en coopération avec l'association et fait part des actions de communication (plaquette, articles de presse).

Le rapport financier, présenté par Rodolphe Gobe, trésorier, a retracé les comptes de l'année 2012, produits et charges, soumis le budget prévisionnel 2013 et insisté sur les heures de bénévolat consacrées à l'association (de l'ordre de 1160 heures pour 2012). Le montant des cotisations pour 2014 sera maintenu à 20 €.

Quelques chiffres*

500 000 personnes épileptiques en France

Stabilisés en milieu ordinaire

340 000 68%

Épilepsie active en milieu ordinaire

85 000 17%

En établissement médico-social

75 000 15% (dont 17 000 avec une épilepsie sévère)

* Il n'y a pas de chiffres officiels sur l'épilepsie en France, seulement des estimations.
Sources : Estimations EFAPPE ; Enquête Neuro-Bretagne 2007 ; Enquête CQ69 2007

Bon à savoir

L'application ÉPI&ME disponible sur i-Phone et i-Pad, du laboratoire UCB Pharma, soutenue par la LFCE, permet à chaque personne épileptique ou à son entourage de tenir un journal de l'épilepsie du patient qui peut être (ré)utilisé par les neurologues pour son suivi médical.

Zoom sur

Épilepsie et Sport :

Peut-on pratiquer une activité sportive si on est épileptique ?

Être épileptique et pratiquer un sport, c'est possible. Pour vivre pleinement notre vie et assurer notre bien-être, nous avons tous besoin d'activités physiques qui nous aident à rester en forme. L'épilepsie n'empêche pas forcément la pratique du sport, loin de là. Cependant, le sport que vous pratiquez doit être compatible avec votre situation. Avant de choisir une activité, il importe de prendre conscience des risques potentiels. Car les conséquences d'une chute, d'un coup violent reçu ou de la perte de connaissance dans le contexte de la pratique d'une activité sportive peuvent s'avérer très lourdes.

Donc, si vous êtes épileptique pharmaco-résistant et que vous souhaitez faire du sport, il est préférable de vous poser certaines questions pour bien choisir votre activité :

- Comment se passent mes crises ?
- Quand apparaissent-elles ?
- Qu'est-ce qui peut les déclencher ?
- Comment puis-je réagir en cas de crise et comment peuvent éventuellement réagir les autres ?
- Quelles sont les mesures de sécurité que je dois considérer pour rendre l'activité plus sûre pour moi et les autres ?

Le tableau ci-dessous présente certaines activités et peut vous aider dans votre choix :

Plutôt non	Peut-être	Plutôt oui
<ul style="list-style-type: none">• Sports à hauteurs, aériens (parachutisme, escalade, aviation,...)• Sports à risques (boxe, motocross, plongée sous-marine...)	<ul style="list-style-type: none">• Sports aquatiques (natation, surf...)• Cyclisme• Équitation	<ul style="list-style-type: none">• Sport en groupe (football, basketball...)• Tennis• Danse• Arts martiaux (karaté, judo...)• Athlétisme

De manière générale, la pratique d'un sport résulte d'un choix individuel qui peut nécessiter des précautions ou **supervisions spécifiques adaptées** aux pathologies particulières de chacun(e). Les accidents font partie des risques possibles et par conséquent toute activité sportive se pratique avec des précautions.

Si vous souhaitez poursuivre une activité sportive, vous pouvez consulter votre médecin traitant ou votre neurologue pour demander conseil et un certificat médical de non contre-indication à la pratique sportive.

CONTACT



Gilles Verrière : T: 02 96 84 78 00 M: EPI.Bretagne@gmail.com

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

Partenaires

