

Communiqué

LE MARDI 14 OCTOBRE 2014, 14 H 00

UNE ANNÉE DE SURSIS POUR ÉPILEPSIE OUTAOUAIS

Gatineau, le mardi 14 octobre, 14 h 00 – À la suite de ses actions du printemps dernier (manifestation pacifique du 14 avril, rencontre avec les dirigeants de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, conférence de presse, représentations aux réunions du C.A. de l'Agence, etc.), Épilepsie Outaouais évite la fermeture en 2014-2015 et peut se donner une année de sursis. Ceci, grâce à une aide ponctuelle de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais de l'ordre de 18 000 \$, qui s'ajoute à la subvention annuelle de 73 338 \$. Bien que les besoins financiers de l'organisme soient loin d'être satisfaits, cette somme permet de préserver des services essentiels tels que l'intervention psychosociale à court et moyen terme, le programme de sensibilisation dans les écoles, le groupe de soutien professionnel, et surtout, les services de soutien gratuits et sans délais d'attente lorsqu'un nouveau diagnostic vient d'être annoncé ou que la condition épileptique d'une personne entraîne un état de crise.

L'épilepsie réfractaire (non contrôlée) peut avoir des effets dévastateurs chez la personne atteinte et les membres de sa famille. Lorsqu'elle se déclenche chez un adolescent, une intervention avec sa famille et à son école est souvent nécessaire pour assurer des mesures de soutien à l'apprentissage, réduire la stigmatisation et transmettre un sentiment de sécurité au jeune, à la famille et au personnel enseignant. Dans le cas d'un jeune enfant, l'accompagnement permet de donner aux parents une information juste sur tout ce que l'épilepsie peut entraîner et les soutenir dans leurs nombreuses démarches médicales. Si l'épilepsie touche un parent et que celui-ci perd son permis de conduire ou ses capacités à travailler, l'intervention d'Épilepsie Outaouais trouve tout son sens pour prévenir l'anxiété et la dépression, qui viennent souvent avec l'épilepsie. « De

façon courante, je vois des vies et des avenir gravement bouleversés par une épilepsie non contrôlée ou une médication trop lourde. Notre intervention est essentielle pour soutenir la personne atteinte et réduire les impacts sur l'équilibre familial », indique Mme Suzanne Guérin, travailleuse sociale à Épilepsie Outaouais. Quant au groupe de soutien professionnel, il offre aux personnes atteintes et à leurs proches un espace de parole, d'écoute et d'échange autour d'un vécu commun qui les aide à trouver ensemble des moyens de mieux vivre avec leur condition.

Les 18 000 \$ de l'ASSSO donnent une fenêtre d'espoir à l'organisme. Suite à l'annonce de cette somme, le Conseil d'administration a pu confier la direction générale à Mme Guérin qui assurait jusqu'ici le poste par intérim. L'avenir de l'organisme demeure toutefois précaire puisque l'aide consentie n'est pas récurrente. L'année 2014-2015 sera cruciale pour le consolider. À cet égard, la directrice et le conseil d'administration comptent sur le soutien de la communauté et l'engagement du secteur privé. « Au cours de la prochaine année, nous devons approcher des personnes et des groupes qui ont la cause à cœur et les moyens de nous aider », exprime la présidente, Mme Brigitte Charette. La tâche est difficile, car l'épilepsie est une cause orpheline. Elle est peu connue et très tabou même chez les personnes atteintes. « En général, lorsqu'une personne atteinte voit son épilepsie contrôlée, elle n'en parle plus, car l'épilepsie est très mal vue. »

L'organisme a des besoins précis. Il souhaite s'associer à un partenaire sensibilisé qui pourra organiser une activité de financement annuelle telle qu'un souper-bénéfice ou un tournoi de golf. En retour, l'organisme est prêt à offrir une large visibilité. L'organisme est aussi à la recherche de porte-paroles pour des événements majeurs tels que le Souper Lavande 2014-2015 et la première Marche Lavande en Outaouais.

La direction et le conseil d'administration d'Épilepsie Outaouais lancent donc un cri du cœur à la communauté et au secteur privé afin d'assurer la survie à long terme de l'association. Pour consulter le dossier de presse de l'organisme : www.epilepsieoutaouais.org/presse.php

Nous vous remercions de relayer l'information et sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.

Personne ressource :

Suzanne Guérin, T.S.

Directrice générale

Épilepsie Outaouais

819-595-3331

819-661-8839 (cell.)

suzanne.guerin@epilepsieoutaouais.org