



Édito

Nous avons récemment tenu notre septième assemblée générale mi-mars avec un bilan d'activité très positif et des perspectives d'orientations riches de nouveaux projets.

Nos missions d'écoute et de conseil continuent de se développer, notamment avec la création d'une permanence trimestrielle de bénévoles à l'hôpital Sud de Rennes pour les familles d'enfants concernés par la maladie.

Celle-ci s'ajoute à la permanence tenue au CHU de Pontchaillou les troisièmes lundis du mois. Nous souhaitons mettre en place d'autres permanences régulières sur le territoire breton, notamment à Saint-Brieuc prochainement.

Nous tenons à remercier très sincèrement le Crédit Mutuel Arkéa et Jean-Jacques Morvan avec la mise en place du premier mécénat de compétences du groupe dont nous avons bénéficié ces derniers mois pour l'insertion dans l'emploi des personnes avec épilepsie. Jean-Jacques Morvan reste mobilisé pour l'association dans le Finistère.

Nous vous remercions pour tous vos encouragements et votre soutien reçus tout au long de l'année lors de diverses manifestations, par mail et par téléphone.

Nous espérons vous voir nombreux au pique-nique régional que nous organisons le 3 août au Lac de Bosméléac et vous souhaitons un bel été.

Le bureau ÉPI Bretagne.

Actualités

Travaux nationaux

Notre implication dans les travaux nationaux nous a permis d'intégrer le groupe de travail de la HAS (Haute Autorité de Santé) sur les recommandations de bonnes pratiques quant à la prise en charge globale des patients avec une épilepsie. La DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) a également confirmé le lancement d'une enquête sur les prises en charge des personnes épileptiques auprès de toutes les Agences Régionales de Santé (ARS).

Atelier d'écriture

De novembre 2018 à février 2019, quatre ateliers d'écriture ont été mis en place à Rennes par l'association, animés par Marine Boudier-Savary, psychologue. Ces ateliers ont rencontré un réel succès auprès des participants. L'association réfléchit dès à présent à la poursuite de ces ateliers dans les autres départements et recherche activement des sources de financement permettant de couvrir les dépenses associées. Merci de nous signaler votre intérêt.



Habitat Groupé Guînes à Rennes

C'est avec joie que nous avons appris que notre second projet d'habitat regroupé Guînes à Rennes a été retenu par le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine. Ce projet, à nouveau en partenariat avec APF France handicap et Rennes Métropole recevra un financement annuel de 30 000 € dès son ouverture prévue en 2022. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter au 06.42.69.38.94 ou à l'adresse mail : epi.cadre@gmail.com. Une réunion d'information sera organisée à la rentrée de septembre.

Semaine de l'épilepsie en février 2019

La semaine de l'épilepsie organisée par notre association et ses partenaires a remporté un véritable succès avec six jours de mobilisation, quatre conférences, quatre stands d'information, un café-rencontres et deux colloques entreprises.

La semaine de l'épilepsie a traité de sujets divers et variés (traitements et quotidien, transition enfants-adultes, épilepsie et travail...) Les deux colloques destinés aux médecins du travail, dirigeants d'entreprises, référents handicap et chargés des ressources humaines ont permis d'échanger sur l'insertion professionnelle des personnes avec épilepsie. Grâce à la mobilisation de nos bénévoles et partenaires, nous avons pu sensibiliser plusieurs centaines de personnes en Bretagne.

À RETENIR



Le samedi 3 août 2019, le comité des Fêtes d'Allineuc organise la 9^e édition de la randonnée et du Trail de la Rigole d'Hilvern au Lac de Bosméléac, ainsi qu'une course pour enfants.

Cette 9^e édition se fait en sens inverse des autres années et s'est allongée d'un kilomètre pour chaque course. Le Comité soutient, chaque année, l'association ÉPI Bretagne en prélevant 1€ sur chaque inscription pour le reverser à notre association.



À l'occasion du Trail de la Rigole d'Hilvern le samedi 3 août, nous organisons un grand pique-nique régional ! Nous vous attendons nombreux pour venir partager ce moment convivial.

Pour plus d'information : www.epibretagne.org

Épilepsie et travail

3 questions à Jean Jacques Morvan



Quelles ont été tes missions dans ce mécénat de compétences auprès d'EPI Bretagne qui s'est terminé le 14 juin dernier ?

J'ai eu une double mission.

1. Accompagner des situations individuelles : aide à la rédaction des lettres de candidature, CV, coaching et simulations d'entretien, facilitation dans les relations avec les entreprises.
2. Mener la réflexion de l'association et de ses partenaires (Cap Emploi, AGEFIPH...) pour mettre en place une stratégie d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi des personnes épileptiques.

J'ai travaillé en lien avec l'équipe ERASME, les bénévoles Épi Bretagne et les praticiens intervenant lors de la consultation Épilepsie et Travail.

Quelle stratégie sur le champ de l'insertion ?

Ma plus grande découverte a été la méconnaissance de l'épilepsie de la part des entreprises et des institutionnels. Nous avons mis en place deux colloques à Brest et Rennes afin d'aider à l'embauche les personnes concernées. Il y a beaucoup à faire et l'idéal serait de pouvoir pérenniser un poste afin de pouvoir poursuivre ces actions.

Quels freins ?

Il y a beaucoup de représentations fausses de l'épilepsie chez certaines personnes, en incluant celles chargées de recrutement ou de gestion des ressources humaines. J'ai rencontré beaucoup de personnes ayant du mal à décrocher un emploi à cause de la perte du permis de conduire à la maladie. Des aides au déplacement existent auprès de l'AGEFIPH mais elles sont insuffisantes quant à leur montant et la durée de prise en charge. Il n'y a pas de transports en commun adaptés en zone rurale comme dans les grandes villes.

Quelle suite à ta mission ?

Je vais continuer le chemin avec ÉPI Bretagne sur le territoire finistérien en lien avec les différents acteurs. L'association a déposé des demandes de financement pour pérenniser ce poste d'aide aux situations individuelles.

ERASME

ERASME est une équipe régionale d'accompagnement à l'autonomie et de soutien multidisciplinaire pour les personnes avec épilepsie.

Depuis sa mise en place en avril 2017, l'équipe poursuit son objectif d'accompagner les personnes à acquérir une meilleure connaissance de leur maladie et une meilleure autonomie. Elle est constituée d'une infirmière coordinatrice, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute et d'une assistante administrative.

Porté par EPI Bretagne et Neuro-Bretagne, ERASME est un dispositif pilote en France qui bénéficie de financements de la part de la Direction Générale de la Santé et de l'ARS Bretagne. L'équipe travaille sur tout le territoire breton en partenariat avec de nombreux organismes, services et établissements. Depuis sa création, 150 personnes ont fait une demande d'accompagnement. Ces personnes ont le plus souvent une épilepsie pharmaco-résistante, sont âgés de 15 à 50 ans et sont dans une étape clé de leur vie (insertion dans le milieu professionnel difficile, découverte de la maladie, grossesse, ...).

Le travail en réseau permet de réfléchir avec la personne à un accompagnement adapté et individualisé (entretien psychologique, bilan social, séance d'éducation thérapeutique du patient, aménagement de domicile, ...).

Le premier contact se fait souvent par téléphone par la personne ou son entourage. Un second contact avec le bénéficiaire est établi afin d'évaluer et de décrypter ses besoins (réassurance, entretien psychologue, rencontre collective, ...) Ensuite, l'accompagnement de la personne se fait en fonction de ses besoins. Plusieurs projets sont en cours en partenariat avec EPI Bretagne : formation sur l'épilepsie aux aidants et aux professionnels des établissements médico-sociaux accueillant des personnes épileptiques, cafés-rencontres, ateliers d'autonomie, ateliers collectifs...



Pour plus d'informations :
02.99.29.50.89 | erasme@pole-sthelier.com

VOS DROITS

Les personnes qui souhaitent bénéficier d'une aide d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH dans les 22, 29 ou 35) ou Maison de l'Autonomie dans le 56 doivent déposer une demande en utilisant le nouveau formulaire (Cerfa 15692*01) mis en place depuis mai 2019 sur le territoire national. Les anciens formulaires ne sont plus acceptés.

Ce nouveau formulaire permet de détailler l'ensemble des besoins de la vie quotidienne, de la vie scolaire ou de la vie professionnelle et d'exprimer les demandes de droits ou de prestations. Il prend aussi en considération les besoins des proches aidants.

Un certain nombre d'aides et de droits peuvent s'appliquer aux personnes avec épilepsie, et notamment :

- l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- la carte mobilité inclusion
- la prestation de compensation du handicap
- l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- le projet personnalisé de scolarisation + les parcours et aides à la scolarisation

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez de l'aide dans la préparation de votre dossier. Nous avons participé au groupe de travail de la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie qui a préparé le Dossier Technique Epilepsies et Handicap à destination des évaluateurs des MDPH.

Ce dossier peut être consulté sur notre site internet www.epibretagne.org

