

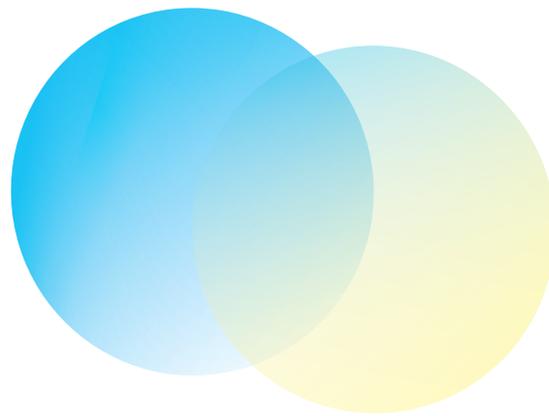


**RAPPORT  
ANNUEL 2018**  
*et Perspectives 2019*



# SOMMAIRE

<b>ÉPI BRETAGNE</b>	<b>3</b>
<b>RAPPORT MORAL</b>	<b>4</b>
<b>RAPPORT D'ACTIVITÉ</b>	<b>5</b>
<b>ACTIVITÉS</b>	<b>5</b>
Écoute et conseil	5
Sensibilisation	5
Information et Formations	6
Représentation	7
Communication	8
Ressources	9
<b>RÉALISATIONS ET PROJETS</b>	<b>10</b>
<b>RAPPORT FINANCIER</b>	<b>11</b>
Chiffres clés 2018	11
Contributions volontaires	11



# ÉPI BRETAGNE

L'association de patients ÉPI Bretagne a été créée en 2012 et conçue, dès son origine, avec le soutien des épiléptologues du CHU de Rennes et des professionnels de la prise en charge de l'épilepsie en Bretagne.

**36 300**  
personnes épileptiques  
en Bretagne

**1,1 %**  
de la population  
générale

L'association est porte-parole des besoins des personnes concernées et joue un rôle clé dans le maillage régional.

Elle est porte-parole des besoins des personnes concernées et joue un rôle clé dans le maillage régional. L'association travaille à la mise en place en Bretagne de solutions facilitant l'inclusion des personnes avec épilepsie par le logement, le travail, la scolarité et la vie sociale. Ses objectifs sont aussi de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer.

Les épilepsies sont multiformes et concernent plus de 36 000 personnes en Bretagne (1,1% de la population générale), dont près de 11 000 font face à une épilepsie qui résiste aux traitements et continue à donner lieu à des crises. L'association a établi un réseau de partenaires qui soutiennent la recherche de solutions dans une logique d'innovation sociale.

Nous sommes membre d'EFAPPE, la Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères, de France Asso Santé Bretagne, et du comité restreint de l'Équipe Relais Handicap Rare Bretagne.

Notre volonté de créer un habitat regroupé pour personnes épileptiques est à l'origine de la création de l'association. Dès l'écriture des statuts, cependant, nous avons souhaité élargir le mandat d'ÉPI Bretagne pour créer sur le territoire breton une association de patients forte qui puisse offrir un appui à l'ensemble des personnes concernées par une épilepsie, aux pouvoirs publics et aux professionnels.

## LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2019 - 2020

### BUREAU

Marie-Christine POULAIN *Présidente*  
Dr Arnaud BIRABEN *Vice-Président*  
Gilles VERRIÈRE *Vice-Président*  
Hervé BARBÉ *Secrétaire*  
Rodolphe GOBE *Trésorier*  
Véronique MOREL BUTAUD *Secrétaire adjointe*  
Dr Thomas GOUYET *Trésorier adjoint*

### ADMINISTRATEURS

Anne AUBRY-LE DÉLÉZIR  
Jean-François BRETÉCHÉ  
Marie MACÉ  
Olivier MAGNAN  
Béatrice MARIETTE  
Isabelle PAISANT  
Dr Pierre-Jean VIGNAULT

## LES MEMBRES D'HONNEUR

Anne-Marie BURLLOT  
Christian BURLLOT  
Katia CARRÉE  
Bernadette KESSLER  
Thierry LE BRETON  
Audrey LE MOULLAC  
Anne PROST



# RAPPORT MORAL

**L'année 2018 a été marquée par des temps forts et par la rencontre de nombreuses personnes concernées par l'épilepsie lors de permanences, conférences, formations et cafés-rencontres. De nombreux adhérents et sympathisants ont rejoint l'association.**

La mise en place au sein d'ÉPI Bretagne du premier mécénat de compétences par le Crédit Mutuel Arkéa avec un chargé d'insertion professionnelle a permis à l'association d'aider et de conseiller des personnes concernées et de construire des liens avec des acteurs institutionnels de l'insertion. Nous avons sensibilisé un grand nombre de personnes et de professionnels à la maladie lors de la Semaine de l'Épilepsie en février 2019. Celle-ci a été marquée par la tenue de deux colloques Epilepsie et Travail à destination des médecins du travail, référents handicap, chargés de ressources humaines et dirigeants d'entreprise.

En réponse à un appel à candidatures, un nouveau projet d'habitat regroupé, co-porté par ÉPI Bretagne et APF France handicap a été déposé fin 2018 et retenu par le Conseil départemental d'Ille et Vilaine. Cet habitat Guînes de Rennes concernera six logements pour personnes avec épilepsie. Le projet immobilier n'est pas encore en construction et le bailleur social Archipel Habitat prévoit une mise à disposition des logements fin 2022. L'habitat regroupé St-Cyr continue à contribuer à l'épanouissement des personnes accueillies avec une forte implication des familles. Des visites et rencontres sont régulièrement organisées à la demande de partenaires institutionnels.

Le travail en collaboration avec la Direction Générale de la Santé, l'ARS Bretagne et Neuro-Bretagne autour de l'équipe ERASME a donné lieu à un partenariat renforcé avec les bénévoles d'ÉPI Bretagne.

Notre implication dans les travaux nationaux nous a permis d'intégrer un groupe de travail de la Haute Autorité de la Santé sur les recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge et le suivi des patients avec une épilepsie.

**« Les actions prévues en 2019 sont toujours aussi nombreuses et variées que les années précédentes. »**

Plusieurs dates de formations vers les professionnels du sanitaire et du médicosocial sont programmées et tendent à se multiplier. Notre association continue de se structurer en se dotant d'une charte des bénévoles et d'un règlement intérieur. Nous mettons en place des cafés-rencontres dans les départements bretons et des permanences dans les hôpitaux. Nous innovons avec des ateliers d'écriture qui sont amenés à se développer et des actions en partenariat avec l'équipe ERASME vers les aidants.

Beaucoup de nos adhérents et sympathisants nous disent apprécier l'éclairage qu'ÉPI Bretagne apporte sur l'épilepsie. ÉPI Bretagne est devenu un interlocuteur majeur sur l'épilepsie en Bretagne et important au niveau national. Nous bénéficions de beaucoup d'engagement de la part des bénévoles et membres du Conseil d'Administration. Nous avons le soutien et des liens forts avec les neurologues et les établissements spécialisés de la région. Chaleureux remerciements à tous !

^ Projet d'Habitat Regroupé Guînes de Rennes



# RAPPORT D'ACTIVITÉ

## ACTIVITÉS

Les activités d'ÉPI Bretagne se déclinent en cinq rubriques: écoute et conseil, sensibilisation, formations et information, représentation et communication.

### ÉCOUTE ET CONSEIL



L'association est disponible pour répondre aux questions, tout particulièrement celles émanant de personnes avec épilepsie et de leurs proches, dans la mesure de la connaissance de ses bénévoles qui peuvent être des personnes concernées, des pairs-aidants, des neurologues, des médecins du travail et des professionnels de l'accompagnement. Ces échanges peuvent avoir lieu par téléphone, par mail, par des contacts via le site internet, lors de la permanence établie tous les 3èmes lundis du mois au CHU de Rennes ou lors de rencontres, conférences et formations sur l'ensemble de la Bretagne. Une permanence trimestrielle pour les enfants et familles est mise en place à l'Hôpital Sud de Rennes. D'autres permanences sont en projet. ÉPI Bretagne apporte un appui aux personnes concernées et à leur entourage, aux professionnels, aux médecins sur des questions variées: droits et démarches, problématiques scolaires, accompagnement, insertion et orientation professionnelles, déplacements, etc.

### SENSIBILISATION

Notre objectif est de sensibiliser les pouvoirs publics, les directions et professionnels d'Établissements et Services Médico-sociaux ainsi que les entreprises et l'ensemble de la filière scolaire au besoin de soutien des personnes épileptiques sur notre territoire.

En 2018, cela s'est traduit par de nombreux contacts dans le cadre de réunions de travail avec plusieurs dizaines d'acteurs clés, d'invitations aux conférences et formations, et par la diffusion et la distribution des publications EPI Bretagne.

Nous avons également pu sensibiliser de nombreux professionnels du sanitaire et de l'entreprise lors des deux colloques « Épilepsie et Travail » organisés pendant la semaine de l'épilepsie à Brest et à Rennes.



^ Colloque Épilepsie et Travail, Février 2019



INFORMATION ET FORMATIONS

La Semaine de l'Épilepsie en Bretagne est devenue au fil des ans une rencontre annuelle bénéficiant du soutien de la presse avec des conférences et journées d'information appréciées du public.

Cette année encore, des stands d'information ont été tenus par les volontaires d'EPI Bretagne dans le hall des hôpitaux de Rennes, Saint Briec et Lorient et à la mairie de Brest avec nos partenaires. Les quatre stands d'écoute ont permis la rencontre de près d'un centaine de personnes directement concernées par l'épilepsie.

Nous avons traité de sujets divers et variés, transition enfant-adulte, quotidien, insertion professionnelle. A l'occasion des conférences et sur les stands, nous avons aussi pu discuter, entre autre, des traitements et de la législation sociale.



Des événements sportifs tel le magnifique Trail de la Rigole d'Hilvern en Centre Bretagne, près de Loudéac ont également offert l'opportunité de parler d'épilepsie. Les stands d'information ont été fréquentés par de nombreuses personnes et une couverture médiatique des événements a participé à la mise en lumière de la maladie.

L'association intervient également régulièrement dans le cadre de formations des intervenants d'établissements médico-sociaux et auprès d'entreprises (telle Lactalis).



## REPRÉSENTATION

ÉPI Bretagne est présent dans de nombreuses instances nationales, régionales et départementales, importantes pour la mise en place de solutions d'accompagnement, notamment :

### Sur le territoire national

- Le CNE, Comité National pour l'Épilepsie
- EFAPPE, la Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères
- La Communauté de Pratiques Épilepsies et handicaps

### Au niveau de la région

- La CRSA Bretagne, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne, organisme consultatif participant notamment à la mise en place du Plan Régional de Santé
- La Commission Spécialisée Accompagnements Médico-Sociaux, une des Commissions de la CRSA
- Le Groupe de Travail Vieillesse des Personnes Handicapées de la CRSA
- La Commission de sélection des appels à projets médico-sociaux de l'Agence Régionale de Santé Bretagne
- France Assos Santé Bretagne, le collectif interassociatif sur la santé
- Le comité restreint de l'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne en liaison avec le Centre national de ressources handicaps rares épilepsies sévères, FAHRES

### Au niveau départemental

- Les Commissions exécutives qui administrent la MDPH29 et la MDPH35
- Les Commissions Départementales de la Citoyenneté et de l'Autonomie 29 et 35
- Les Collectifs départementaux d'associations de handicap CAPH29, Collectif Handicap 35



## COMMUNICATION

### > Site internet

ÉPI Bretagne est doté d'un site internet régulièrement fréquenté: [www.epibretagne.org](http://www.epibretagne.org)

Le site a été conçu pour s'adresser à différents publics : les personnes concernées, les professionnels, les employeurs, etc. Nous espérons que chacun y trouve des informations utiles.

Les statistiques clés du site pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 20 mars 2019 sont les suivantes. On y a recensé plus de 7100 utilisateurs uniques en France pour un total de 9000 sessions d'une durée moyenne de deux minutes.



^ Site internet

#### Parmi les pages les plus visitées :

- Actualités
- Habitat regroupé
- Partenaires
- Ressources
- Gestion des risques
- Vie professionnelle
- Épilepsie et contraception



Neurotransmetteur ^

Affiche Permanences des bénévoles ^

### > Le Neurotransmetteur

Régulièrement, une lettre d'information est mise en ligne et envoyée à chacun des adhérents: le Neurotransmetteur. Différents sujets sont abordés : démarches, travail, sport, recherche, etc.

### > La presse

La presse régionale a consacré une dizaine d'articles à l'épilepsie (Ouest France et Télégramme). Entre novembre 2018 et février 2019, voici quelques-uns des titres parus: « Ancienne épileptique, elle ne vit plus dans la peur grâce à une opération du cerveau », « L'épilepsie touche près de 1000 personnes dans l'Agglo », « Conférence et rendez-vous autour de l'épilepsie », « Épilepsie. Pas incompatible avec le travail »

La presse constitue un relais important pour l'association. Ces parutions permettent d'obtenir une meilleure visibilité des épilepsies encore méconnues du public.

### > Affiches

ÉPI Bretagne a édité des affiches et flyers intitulés « Épilepsie ? Parlons de vos besoins » à destination des personnes impactées par une épilepsie. Une seconde affiche « Épilepsie ? Permanence de bénévoles » a également été éditée de manière à faire connaître l'existence de cette permanence tous les troisièmes lundis du mois, de 14h à 17h, au CHU de Rennes.

^ : Dr Arnaud Biraben, interview radio



## RESSOURCES

ÉPI Bretagne développe ses actions grâce à la générosité et aux compétences de l'ensemble de ses bénévoles (personnes concernées, proches, aidants, médecins, personnels médico-sociaux etc.) et de ses partenaires.



Aline Aufray,  
chargée de mission

Cette année à nouveau, le stage d'une élève directrice de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) au sein de notre association a constitué un temps fort et très productif. Elle a notamment participé à la constitution du dossier qui a permis la sélection du projet d'habitat regroupé Guînes.

Les adhérents et les donateurs nous permettent de développer nos actions. Le partenariat avec les entreprises est important pour l'ancrage régional de notre action et le rôle joué par celles-ci dans l'insertion professionnelle.

En 2018, nous avons bénéficié à nouveau d'un soutien financier important de la part du Comité des Fêtes d'Allineuc qui organise chaque année, le premier samedi du mois d'août, le magnifique Trail de la Rigole d'Hilvern, près de Loudéac. À travers cette manifestation qui regroupe de nombreux participants et spectateurs, le Comité donne une forte visibilité à nos actions.

ÉPI Bretagne est reconnue association d'intérêt général et tout don ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% de son montant dans la limite de 20% du revenu imposable.



Jean Jacques Morvan et les bénévoles,  
semaine pour l'emploi

La chargée de mission de l'association a pour objectif d'accompagner les bénévoles de l'association dans la communication et le développement de projets.

Le chargé d'insertion professionnelle, en mécénat de compétences Arkéa Crédit Mutuel a eu pour tâche de développer une stratégie pour l'emploi des personnes épileptiques.

^ Bénévoles à un stand d'information



^ François, Julie et Anthony, locataires de l'Habitat Regroupé Saint Cyr

## RÉALISATIONS ET PROJETS

Les projets de l'association émanent d'une réflexion sur la qualité de vie et les besoins d'accompagnement à l'autonomie des personnes souffrant d'une épilepsie handicapante.

### HABITAT REGROUPÉ SAINT-CYR

En partenariat avec APF France handicap, ce dispositif est le premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France.

Situé au cœur de la ville de Rennes, l'habitat regroupé Saint Cyr offre à des personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante, un choix de vie qui allie autonomie et accompagnement.

Au sein d'une résidence de 112 logements sociaux, les cinq

personnes épileptiques ont emménagé dans leurs appartements depuis bientôt trois ans.

Un sixième locataire a intégré l'habitat suite à la livraison d'un troisième immeuble sur le même site. Plusieurs temps forts sont mis en place par les familles ÉPI Bretagne avec notamment des dîners à thèmes et la participation aux marchés de Noël rennais.

### INSERTION PROFESSIONNELLE

Depuis septembre 2018, le Crédit Mutuel Arkea met à disposition de l'association, dans le cadre d'un mécénat de compétences, un chargé de mission en insertion professionnelle.

Deux grands axes sont travaillés par le chargé d'insertion professionnelle au sein de notre association: l'accompagnement des situations individuelles et la réflexion de l'association et de ses partenaires sur une stratégie d'insertion et de maintien dans l'emploi des personnes épileptiques.

### ÉQUIPE ERASME: L'ÉQUIPE RÉGIONALE D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE

Lauréats d'un appel à projet de la Direction Générale de la Santé et de l'Agence Régionale de la Santé Bretagne, intitulé Accompagnement à l'Autonomie, avec notre partenaire l'association Neuro-Bretagne, nous avons mis en place sur la région Bretagne une équipe de professionnels dédiés à l'accompagnement à l'autonomie des personnes avec épilepsie.

Offrir une prise en charge experte sur l'ensemble du territoire breton est l'objectif principal de l'équipe ERASME afin d'aider les personnes à acquérir plus d'autonomie. L'équipe est composée d'une infirmière coordonnatrice, d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute, d'une psychologue et d'une assistante administrative. En 2018, l'équipe ERASME a accompagné 110 personnes avec des demandes en constante augmentation. Les personnes accompagnées sont atteintes d'une épilepsie active avec des incidences multiples sur leur quotidien (psychologiques, sociales...). Les perspectives sont nombreuses avec la mise en place d'actions sur les quatre départements bretons. L'axe prioritaire de 2019 sera de démarrer les démarches d'évaluation du dispositif.



# RAPPORT FINANCIER

## Chiffres clés

La situation financière d'ÉPI Bretagne reste saine et pérenne.

**Les produits de l'année 2018** se sont élevés à 39 500 € dont 17 430 € au titre du mécénat de compétences, 13 810 € de dons, 2 820 € de cotisations et 1 340 € de subventions.

**Les charges de l'année** étaient de 47 100 € dont le mécénat de compétences à hauteur de 17 430 € et d'autres frais de personnels à hauteur de 19 910 €. Le second poste de dépenses sont les 3 640 € de dépenses liées à l'information et la communication (fiches pratiques, lettres d'information, brochures et site internet).

**L'exercice 2018** est déficitaire de 7 600 € après un exercice 2017 excédentaire de 8 300 €.

## Contributions volontaires

**Les contributions volontaires en nature en 2018, qui sont estimées à 5 000 heures, ont été déterminantes et constituent le véritable moteur de l'association.**

Elles reflètent le nombre d'heures passées à l'action associative par l'ensemble des administrateurs et des bénévoles qui apportent des compétences humaines et professionnelles multiples. L'emploi de ces contributions s'est naturellement porté sur les actions de formations, d'information et de sensibilisation.

^ Rodolphe Gobe, trésorier



**RETROUVEZ-NOUS  
SUR NOTRE SITE**

[www.epibretagne.org](http://www.epibretagne.org)