

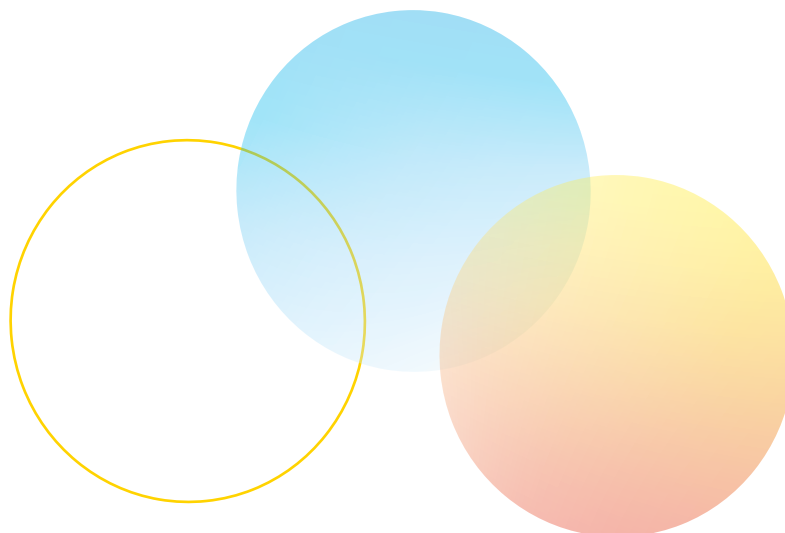


**RAPPORT
ANNUEL 2020**
et Perspectives 2021

SOMMAIRE



ÉPI BRETAGNE	3
RAPPORT MORAL	4
RAPPORT D'ACTIVITÉ	5
ACTIVITÉS	
Écoute et conseil	5
Sensibilisation	6
Information et Formations	6
Représentation	7
Témoignages de bénévoles	8
Communication	10
Ressources	11
RÉALISATIONS ET PROJETS	
Habitats Regroupés	12
Dispositif régional pour l'emploi	13
Équipe ERASME	14
RAPPORT FINANCIER	15
Chiffres clés 2020	15
Hors Bilan	15
Contributions volontaires	15



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 se veut
porte-parole des
besoins des personnes
concernées par une
épilepsie et entend
jouer un rôle clé dans
le maillage régional.

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

Les épilepsies sont multiformes et concernent plus de 36 000 personnes en Bretagne (1,1% de la population générale), dont plus de 11 500 font face à une épilepsie qui résiste aux traitements et continue à se manifester par des crises. L'association a établi un réseau de partenaires afin de soutenir la recherche de solutions d'accompagnement 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 Assos Santé Bretagne ainsi que du Comité restreint de l'Équipe Relais Handicap Rare Bretagne.

ÉPI Bretagne est née de notre volonté de créer un habitat regroupé pour personnes avec épilepsie pharmaco-résistante. Dès l'écriture des statuts, cependant, nous avons souhaité élargir le mandat d'ÉPI Bretagne afin de créer sur le territoire breton une association de patients forte qui puisse offrir un appui non seulement à l'ensemble des personnes concernées par une épilepsie, mais également une expertise aux pouvoirs publics et aux professionnels.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2021-2022

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*

ADMINISTRATEURS

Anne AUBRY-LE DÉLÉZIR
Jean-François BRETÉCHÉ
Jean-Jacques MORVAN
Silvia NAPURI
Isabelle PAISANT

LES MEMBRES D'HONNEUR

Anne-Marie BURLLOT
Christian BURLLOT
Katia CARRÉE
Christine HELARY
Bernadette KESSLER
Audrey LE MOULLAC
Anne PROST
Elisabeth QUELLEC



RAPPORT MORAL

Malgré la crise sanitaire qui impacte nos actions avec moins de rencontres et de temps conviviaux, ÉPI Bretagne reste pleinement mobilisée pour une meilleure reconnaissance des épilepsies et de leurs retentissements au quotidien et pour la mise en place de solutions au bénéfice des personnes concernées. Notre contribution au débat et aux discussions est reconnue par les pouvoirs publics et les partenaires nationaux, régionaux et locaux et a marqué l'année 2020 et le début d'année 2021.

Nous remercions chaleureusement tous les adhérents et les bénévoles qui portent notre mouvement associatif et les actions en faveur des droits des personnes. Merci de votre confiance et de votre engagement qui nous permettent de fonder nos actions sur une expérience de terrain et une connaissance des difficultés à vivre avec une épilepsie, dans toutes ses variétés.

Les nombreuses réalisations de l'association avec nos partenaires: équipe multidisciplinaire ERASME, futur dispositif emploi, habitats regroupés, formations des MDPH et des établissements et services ainsi que de forts partenariats, avec l'équipe Relais Handicap Rare, avec les nouvelles plates-formes Troubles du Neuro-développement pour les enfants, avec le Centre Ressources Autisme témoignent de notre capacité à faire bouger les lignes en Bretagne et sur le plan national.

La visite de la Ministre Mme Sophie Cluzel à l'Habitat Regroupé St-Cyr en décembre 2020 et l'échange qui a suivi avec les locataires, leurs proches, les membres du Conseil d'Administration, les associations APF France handicap et ADMR35 en présence de Mme Anne-Françoise Courteille, première vice-présidente du Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine et de M. Stéphane Mulliez Directeur Général de l'ARS Bretagne ont permis de mettre en lumière les besoins des personnes.

À notre suggestion, la ministre a aussi enregistré une vidéo de soutien en février 2021, lors de la journée internationale de l'épilepsie. L'hétérogénéité de la maladie et de ses retentissements y étaient soulignés ainsi que la diversité des besoins de prises en charge et d'accompagnements, des personnes les moins touchées aux plus vulnérables. Cet ancrage national via la représentation de notre fédération EFAPPE au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées est essentiel.

Il est venu soutenir notre demande de financement fructueuse auprès de la CNSA et de l'AGEFIPH pour la création du dispositif régional pour l'emploi dédié épilepsie qui sera lancé cet été avec le recrutement d'un chargé d'insertion professionnelle. Ce nouveau projet a été également rendu possible grâce aux deux mécénats de compétences organisés avec le Crédit Mutuel Arkéa.

Nos relations avec les neurologues bretons et notre travail en collaboration avec les professionnels du sanitaire facilitent notre participation à l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Des projets de formations vers les professionnels du sanitaire et du médico-social sont aussi en cours. Nos bénévoles continuent également de se former, notamment cette année avec un atelier «Développer ses compétences à l'animation de groupe en éducation pour la santé ou éducation thérapeutique du patient». Le renforcement de notre réseau de bénévoles est l'une de nos priorités afin d'assurer un meilleur maillage régional.

Le guide usagers d'aide aux démarches auprès des MDPH sera publié tout prochainement. Il marquera une étape importante afin de soutenir les personnes concernées à être acteurs de leur santé et de leur autonomie.

Merci à tous ! Nous espérons de tout cœur vous revoir prochainement !



RAPPORT D'ACTIVITÉ

ACTIVITÉS

Les activités d'ÉPI Bretagne reposent sur les bénévoles et 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. Ceux-ci peuvent être des personnes concernées, des pairs-aidants, des neurologues, des médecins du travail et des professionnels de l'accompagnement.

Ces échanges peuvent se faire par téléphone, par mail, par des contacts via le site internet et, en temps normal, lors de la permanence habituellement établie tous les 3^e lundis du mois au CHU de Rennes ou plus ponctuellement à l'Hôpital Sud ou lors de rencontres, conférences et formations. Actuellement suspendues, les permanences dans les hôpitaux reprendront dès que possible.

Les accueils au CHU de Rennes sont coordonnés par Jean-François Brétéché et concernent des patients souvent accompagnés de proches (parents, conjoints). Il leur est proposé de parler librement de la maladie qui les concerne et de la façon dont eux-mêmes et leur entourage vivent ses retentissements.

Sont aussi abordées les contraintes qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne d'élève, d'étudiant, d'employé, dans leur recherche d'emploi, dans les démarches administratives auprès de la MDPH ou d'autres structures. En fonction des situations, les bénévoles leur précisent les pistes à explorer ou les orientent vers des structures spécialisées susceptibles de les aider.

ÉPI Bretagne apporte son appui aux personnes avec épilepsie et à leur entourage, aux professionnels, aux médecins sur des questions variées: droits et démarches, problématiques scolaires, accompagnement, insertion et orientation professionnelles, déplacements, etc.

En 2020, l'association a travaillé à la préparation d'un guide usagers démarches MDPH qui sortira à l'été 2021.



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 2020, cette volonté s'est traduite par de nombreux contacts dans le cadre de réunions de travail avec plusieurs dizaines d'acteurs et un renforcement des partenariats.

INFORMATION ET FORMATIONS

Avec la crise sanitaire, la Semaine de l'Épilepsie en Bretagne n'a pas pu avoir lieu en février comme chaque année. Cependant, nous avons été très actifs et mis l'épilepsie en lumière grâce à un partenariat avec Ouest France. Différents journalistes se sont mobilisés: les pages de «Ouest France vous répond», la page nationale Santé et une vidéo sur les idées fausses avec le Dr Biraben a été tournée par l'équipe et mise en ligne sur le site Ouest France. Marie Ducruix a offert son témoignage et le Dr Gilles Huberfeld, neurologue à La Pitié- Salpêtrière a présenté les derniers développements concernant les traitements.

À l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie, nous avons également reçu de Madame la Ministre Sophie Cluzel un message vidéo de soutien s'adressant à toutes les personnes concernées.

À l'automne 2020, plusieurs webinaires ont été mis en place par l'association permettant à tous les participants d'obtenir des informations sur des sujets variés comme «Épilepsie et Travail» ou «Épilepsie de l'Enfant».

Nous n'avons pas dispensé de formations auprès des professionnels du sanitaire et du médico-social mais plusieurs projets sont actuellement en cours.





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

- EFAPPE, la Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères
- Le CNCPH, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées via la fédération EFAPPE
- France Assos Santé, le collectif inter-associatif sur la santé via la fédération EFAPPE
- Le CNE, Comité National pour l'Épilepsie

Au niveau de la région

- La CRSA Bretagne
- La Commission Spécialisée Accompagnements Médico-Sociaux, une des Commissions de la CRSA
- La Commission de sélection des appels à projets médico-sociaux de l'Agence Régionale de Santé
- France Assos Santé Bretagne
- 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

- La Commission exécutive qui administre la MDPH35
- Les Commissions Départementales de la Citoyenneté et de l'Autonomie du Finistère et d'Ille et Vilaine
- Les Collectifs départementaux d'associations de handicap CAPH29 et Collectif Handicap 35

TÉMOIGNAGES DE BÉNÉVOLES

**Jean-Jacques**

J'ai connu ÉPI Bretagne en 2016 aux journées nationales de l'épilepsie à Châteaulin dans le cadre d'un partenariat financier. J'ai rejoint l'association en 2018 dans le cadre d'un mécénat de compétences comme chargé d'insertion professionnelle pendant un an, puis j'ai décidé de poursuivre mon action en tant que bénévole sur le Finistère. J'accompagne ponctuellement des adhérents dans leur démarches (recherche d'emploi, retraite...) et je représente l'association au Collectif des Associations de Personnes Handicapées du Finistère.

Je trouve du sens à mon action dans cet accompagnement et ma satisfaction est grande lorsque l'on trouve une solution pour la personne. Je suis content car l'association a obtenu les fonds pour créer un poste d'insertion professionnelle. L'engagement associatif a toujours été pour moi fort dans différents domaines: jeunesse, culture, social... Donner c'est aussi recevoir !

Je m'occupe de la page Facebook et du compte Instagram. J'essaie de les alimenter régulièrement. Il y a autre chose qui est également important pour moi: je souhaite être un premier contact, notamment pour les jeunes. L'épilepsie est une maladie complexe et surtout spécifique à chaque individu. Elle se manifeste différemment chez chaque patient concerné. Les conseils qui circulent sur Internet peuvent être tout à fait adaptés pour une personne mais être fatals pour une autre.

C'est important pour moi que le contenu proposé sur Facebook et Instagram soit clair et objectif, validé par des médecins et/ou oriente les lecteurs vers d'autres sources fiables. Je préfère poster peu, mais avec un contenu qui se tient. N'hésitez à me rejoindre, à m'envoyer vos témoignages personnels, vos réflexions ou commentaires sur Facebook ou Instagram.

**Véronique**

J'ai adhéré à ÉPI Bretagne suite à une consultation avec le Dr Biraben qui m'a informée de ce qu'était l'association et proposé de contacter Marie-Christine Poulain en vue de participer à un reportage sur France 3 Bretagne.

Je me suis sentie d'autant plus touchée par l'existence de cette association pour faciliter l'inclusion des personnes dont l'épilepsie était résistante aux traitements que j'avais moi-même vécu cette douleur et ces questionnements sur mon avenir et la complexité de mon quotidien... Une cortectomie m'a libérée et complètement guérie. Les raisons de la création d'ÉPI Bretagne m'ont d'emblée tenu à cœur.

Au fil du temps, nos échanges et travaux en partenariat m'ont aussi enrichie. Faire reconnaître l'épilepsie et mettre en place autant de solutions que possible tant pour le logement que pour le travail et la vie sociale me touchent. J'apprécie d'être à l'écoute des besoins et je demeure pour ma part *émerveillée* par cette association qui a pour fonction et objectif de répondre à des demandes et souhaits qu'antérieurement rien ne semblait pouvoir combler: expérience très enrichissante qui demeure un investissement pour moi.

**Nina**

Je suis devenue adhérente il y a 6 ans parce que j'ai une fille épileptique, qui est jeune adulte aujourd'hui. Avec ÉPI Bretagne j'ai beaucoup appris sur la maladie, notamment avec les conférences. Le site Web et les brochures ont été durant des années une source d'information précieuse pour moi. Et évidemment, j'ai toujours fortement apprécié les rencontres avec d'autres membres de l'association.

Je voulais rendre quelque chose à l'association et j'ai souhaité m'investir davantage.



Marie

S'engager au sein d'ÉPI Bretagne compte énormément à mes yeux, et ce sur trois plans d'importance équivalente, car très liés entre eux.

Le premier est centré sur la volonté d'aider les autres, participer au gain de visibilité et à l'information quant à la maladie qu'est l'épilepsie, de sorte qu'elle soit mieux comprise par la société (professionnels ou particuliers, malades ou non) et, en cette action de casser les clichés, améliorer sa prise en charge. L'engagement bénévole est un canal essentiel dans sa capacité à faire passer des messages (et actions) forts tout en restant proche des gens, de la «vraie vie». C'est une façon de montrer que les concernés ne sont pas seuls, ce n'est pas parce qu'on ne les voit pas qu'on les oublie pour autant. Et c'est réconfortant, motivant.

Le deuxième se focalise sur une détermination à faire bouger les choses. S'engager et militer pour défendre sa maladie, c'est à la fois une affirmation et un refus – L'affirmation d'un refus. Nous nous affirmons en tant qu'individus engagés et nous affirmons notre maladie dans notre capacité à l'assumer.

De là part l'affirmation du refus, ce refus de la position victimaire que la société veut nous imposer dès lors que nous souffrons d'un trouble x ou y: encore aujourd'hui, être en situation de handicap nous place directement comme étant «en-dessous». Il n'y a pas d'entre-deux, soit nous sommes des petits êtres faibles à absolument protéger, soit nous sommes ignorés car «différents». Mais dans les deux cas nous sommes des «pas pareils», et ça dérange. Le monde progresse, mais le «validisme» garde encore une place énorme au sein des esprits, parfois inconsciemment – et c'est malheureux.

En nous engageant, nous dénonçons mais surtout combattons le validisme en montrant que nous n'avons pas besoin de l'«aide» (ou «non-aide») des «valides», telle qu'elle existe aujourd'hui; que ce n'est pas de cela que nous voulons, mais bien de vraies actions, effectives, menées par l'associatif avec les moyens qui sont les siens.

Enfin, le troisième... Eh bien, à titre personnel, c'est très cathartique. La non-reconnaissance (ou du moins pas autant qu'on le voudrait) de la maladie entraîne une frustration, tristesse voire colère d'une ampleur conséquente: toujours devoir courir après les «valides» dans une société où l'inclusivité est encore timide. En ce sens, avoir un peu l'occasion de transformer en «force» ce qui est habituellement présenté comme «faiblesse», ça fait du bien.

On en ressort fiers de nous. Car nous n'avons pas à avoir honte. Jamais nous ne devrions avoir honte. Sartre a montré dans L'Être et le Néant que le sentiment de honte se construit en grande partie par rapport à l'appréhension du regard de l'autre comme révélateur de notre identité au sein d'une société. Or, nous sommes tels que nous sommes et nous l'affirmons en nous engageant, aussi celui ou celle qui porte un quelconque jugement humiliant sur nos situations a-t-il bien plus de honte à ressentir que nous: en cette faiblesse qu'il nous prête, c'est le reflet de la société validiste qu'il voit.

De là, je me permets d'inviter les personnes qui le peuvent à s'engager, à défendre la cause qui est la leur.



Anne et Estelle

Être bénévoles au sein d'ÉPI Bretagne signifie avoir le plaisir de:

- Pouvoir partager avec des personnes épileptiques en étant présentes au Centre Hospitalier lors de la Journée de l'Épilepsie.
- Répondre à diverses sollicitations de personnes épileptiques ou de leur entourage.
- Pouvoir apporter un témoignage de vie et apporter notre pierre à l'édifice.



COMMUNICATION

> Site internet

ÉPI Bretagne est doté d'un site internet sécurisé, régulièrement fréquenté : www.epibretagne.org

Le site a été sécurisé en 2020. Il est conçu pour s'adresser à différents publics: les personnes concernées, les professionnels, les employeurs, etc. Nous espérons que chacun y trouve des informations utiles.

Le site est régulièrement actualisé, en particulier avec les informations nationales liées à la crise sanitaire.

> Publications

ÉPI Bretagne a édité de nombreuses publications depuis sa création: Épilepsie et travail, Que faire en cas de crise?, Parlons de vos besoins!, Soyez notre partenaire!



^ Site internet



Neurotransmetteur n°9 ^

> Le Neurotransmetteur

Trimestriellement, la lettre d'information, le Neurotransmetteur, est mise en ligne et envoyée aux adhérents et partenaires. Différents sujets sont abordés: santé, examens médicaux, emploi, logement... On y trouve également des témoignages.

> La presse et les vidéos

La presse constitue un relais important. Les parutions permettent d'obtenir une meilleure visibilité des épilepsies encore méconnues du public et nous sollicitons régulièrement les médias bretons.

En 2020/2021, la presse régionale a consacré pas moins d'une dizaine d'articles à l'épilepsie (Ouest France et Télégramme). L'association a également été invitée sur le plateau de France 3 Bretagne dans le cadre de l'émission «Ensemble c'est mieux» permettant un éclairage du Dr Arnaud Biraben et de Véronique Morel-Butaud sur les épilepsies.



^ Véronique Morel Butaud dans «Ensemble, c'est mieux»



RESSOURCES

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

La chargée de mission de l'association a pour objectif d'accompagner les bénévoles dans la communication et le développement de projets. Le futur chargé d'insertion professionnelle aura pour mission d'accompagner les situations individuelles dans la recherche d'emploi et de développer les partenariats institutionnels. Cette année à nouveau, le stage d'une élève directrice de l'EHESP au sein de notre association a constitué un temps fort.

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 qu'elles jouent dans l'insertion professionnelle l'est tout autant.

Depuis l'automne, ÉPI Bretagne parraine Roxane Charpentier qui est en service civique pour l'association « Rêve et Réalise ! ». Dans le cadre de sa mission, elle porte un projet intitulé « De l'ombre à la lumière » poursuivant le but de mettre en lumière l'épilepsie et de sensibiliser les jeunes personnes. À ce titre, Roxane met en place des rencontres en visioconférence permettant aux jeunes adhérents de l'association de discuter et d'échanger sur leur quotidien. Après son service civique, elle souhaite rester bénévole.

En 2020, nous avons bénéficié à nouveau de nombreux soutiens financiers de la part de nos donateurs que nous remercions chaleureusement.



^ Roxane Charpentier



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.

^ Aline Aufray, chargée de mission



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 avec épilepsie.

HABITAT REGROUPÉ SAINT-CYR DE RENNES



En partenariat avec APF France handicap, ce dispositif est le premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France. Depuis son ouverture les liens entre locataires et avec tous les intervenants se sont renforcés. Les équipes APF et ADMR, le service d'aide à domicile sont mobilisées au quotidien durant la crise sanitaire.

Situé au cœur de la ville de Rennes, l'habitat offre à des personnes avec une épilepsie pharmaco-résistante, un choix de vie qui allie autonomie et accompagnement. Un comité de suivi entre APF France handicap et ÉPI Bretagne supervise le dispositif.

Les locataires sont épanouis. Indépendance et sécurité sont leurs priorités. La plupart travaillent. Ils s'investissent aussi dans la vie du quartier.

En octobre dernier, l'Habitat Regroupé Saint-Cyr a reçu le Député et Premier Questeur de l'Assemblée Nationale Florian Bachelier. ÉPI Bretagne, avec APF France Handicap et l'ADMR, a pu lui présenter l'organisation du dispositif et les spécificités et réalités de l'accompagnement des locataires.

En décembre 2020, l'habitat regroupé a accueilli en compagnie de Monsieur le Président du Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine, Jean-Luc Chenut, Madame la Ministre Sophie Cluzel et sa délégation pour visiter le dispositif et échanger avec les acteurs de l'habitat sur les souhaits et les besoins des personnes avec épilepsie.

HABITAT REGROUPÉ GUÎNES DE RENNES

Les travaux autour du nouveau projet rennais continuent avec notre partenaire APF France handicap et le bailleur social Archipel Habitat. La livraison des six appartements est prévue à partir de la fin 2022 pour des locataires avec épilepsie pharmaco-résistante. Le comité d'accès à l'habitat regroupé Guînes s'est réuni en fin d'année pour statuer sur les candidatures. Six personnes ont été retenues pour intégrer le dispositif.

^ Visite de M. Bachelier à l'Habitat Regroupé Saint Cyr



agefiph



DISPOSITIF RÉGIONAL POUR L'EMPLOI



Le partenariat avec le Crédit Mutuel Arkea a permis à l'association de développer une stratégie pour l'insertion professionnelle des personnes avec épilepsie et d'obtenir des financements pour lancer un dispositif régional pour l'emploi en 2021.

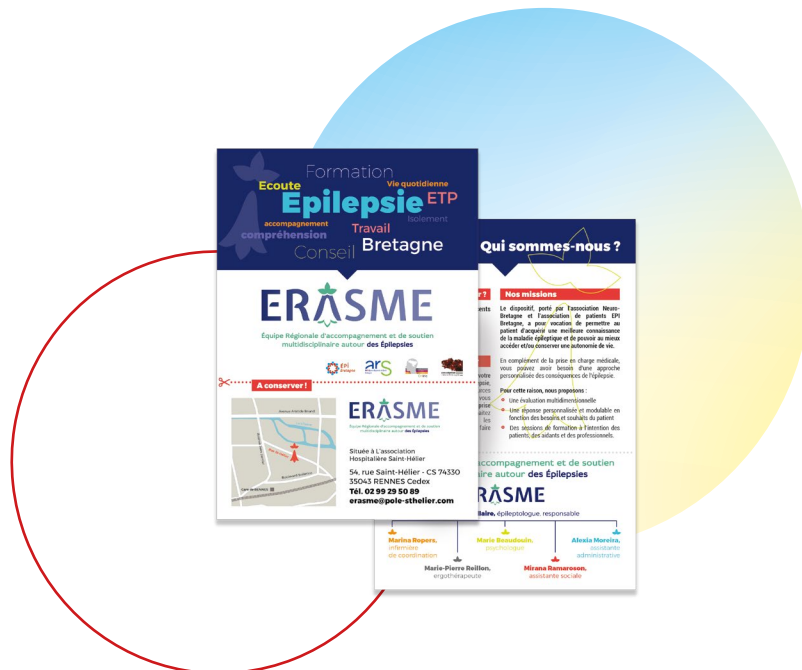
Depuis septembre 2018, le Crédit Mutuel Arkea a financé, par le biais de mécénats de compétences, la mise à disposition auprès d'ÉPI Bretagne de deux collaborateurs du groupe: Jean-Jacques Morvan jusqu'en juin 2019 et Philippe Demay jusqu'en septembre 2020. Lors de son mécénat, Jean-Jacques Morvan a principalement aidé des personnes dans leur recherche d'emploi et dégagé les premières priorités avant de rejoindre le Conseil d'Administration de l'association début 2020.

Philippe Demay a mené la réflexion de l'association sur une stratégie pour l'insertion professionnelle et permis l'obtention des financements nécessaires au lancement du futur dispositif.

Les financements accordés par la CNSA, l'AGEFIPH et le FIPHFP permettront à l'association de lancer un dispositif qui repose en partie sur l'emploi d'un chargé d'insertion professionnelle offrant notre expertise sur l'épilepsie. Ce projet est l'aboutissement d'un travail réalisé avec les personnes directement concernées et nos partenaires, en particulier la consultation régionale Epilepsie et Travail au CHU de Rennes et l'équipe ERASME.

L'objet de ce dispositif régional est de trouver des solutions à partir des besoins de chaque individu en travaillant avec les entreprises, les entreprises adaptées et les acteurs de l'insertion. Des ateliers individuels et collectifs seront proposés par le chargé d'insertion professionnelle avec des intervenants variés et experts. Il est également prévu de cibler les acteurs institutionnels pour leur apporter sensibilisation, formation, connaissances et compétences renforcées.





ERASME: L'ÉQUIPE RÉGIONALE D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE



Dr Claire Ricordeau, neurologue
Marina Ropers, infirmière de coordination
Mirana Ramaroson, assistante sociale
Alexia Moreira, assistante administrative
Marie Beaudouin, psychologue
Marie-Pierre Reillon, ergothérapeute

Lauréats d'un appel à projets de la Direction Générale de la Santé et de l'Agence Régionale de Santé Bretagne, en partenariat avec l'association Neuro-Bretagne, nous avons constitué une équipe régionale de professionnelles dédiées à l'accompagnement à l'autonomie des personnes avec épilepsie. L'équipe peut être contactée directement par les personnes.

Offrir une prise en charge experte sur l'ensemble du territoire breton constitue l'objectif principal de cette équipe pour favoriser une meilleure autonomie des personnes face à leurs maladies.

ERASME est composée d'une neurologue, d'une infirmière coordonnatrice, d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute, d'une psychologue et d'une assistante administrative à temps partiels.

En 2020 l'équipe a accompagné 103 personnes et a donné 18 avis ponctuels, avec de nombreuses sollicitations malgré le contexte de crise sanitaire. Les personnes accompagnées sont atteintes d'une épilepsie avec des conséquences multiples sur leur autonomie et leur quotidien (psychologiques, sociales, professionnelles, ...).

Après le premier entretien pour évaluer les éventuels besoins d'accompagnement à l'autonomie, l'équipe peut proposer un accompagnement qui est la plupart du temps multidisciplinaire:

- Accompagnement social pour les démarches
- Conseils en aménagement du domicile et/ou sur le plan professionnel, prévention du risque de chute, avec l'ergothérapeute
- Écoute active psychologique, relais vers les structures et professionnels de proximité sur le plan psychologique et/ou psychiatrique
- Proposition d'ateliers d'autonomie collectifs ou individuels
- Participation à des cafés rencontre et cafés des aidants
- Proposition de participation à une formation des aidants
- Informations et relais vers des professionnels ou associations dans le champ de l'insertion professionnelle

Des formations auprès des professionnels du milieu sanitaire et médico social ont été réalisées autour de la sensibilisation et sur l'inclusion (106 professionnels formés).



RAPPORT FINANCIER

Chiffres clés

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

Les produits de l'année 2020 se sont diversifiés et se sont élevés à 107 753 €, dont 85 621 € au titre du mécénat de compétences avec le Crédit Mutuel ARKEA, 15 019 € de dons, 3 326 € de subventions et 2 482 € de cotisations.

Les charges se sont élevées à 107 778 €, dont 104 008 € correspondant à la mise à disposition de personnel à hauteur de 1,5 équivalent temps plein, notamment dans le cadre du mécénat de compétences. Les deux autres principaux postes de dépenses étaient des dépenses de communication (création graphiques et impressions des fiches pratiques, lettres d'information, brochures et site internet) à hauteur de 2 560 €.

L'exercice 2020 fait ressortir un déficit de 25 €, qui s'impute aux fonds associatifs qui s'établissent à 42 689 € à la fin de l'exercice 2020.

Hors bilan

Une dotation du Conseil départemental d'Ille et Vilaine de 20 000 € annuels est fléchée vers l'Habitat Regroupé Saint-Cyr pour lequel nous avons signé une convention tripartite avec le Conseil départemental et APF France handicap qui en est le gestionnaire. À cette dotation annuelle s'ajoute un financement initial du CCAH (Comité national Coordination Action Handicap) de 64 000 € qui a permis d'équiper l'appartement ressource et de financer une partie du loyer de ce logement.

L'équipe ERASME co-portée par ÉPI Bretagne est financée par une subvention annuelle de l'Agence Régionale de Santé Bretagne de 110 000 € couvrant le fonctionnement de l'équipe (salaires, déplacements, fournitures...). Une convention tripartite fixe le cadre du dispositif signée par ÉPI Bretagne, l'ARS et Neurobretagne qui en est le gestionnaire.

Contributions volontaires

Les contributions volontaires en nature en 2020 sont estimées à 5 000 heures. Elles 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 des événements et des actions de formations, d'information et de sensibilisation.

^ Rodolphe, trésorier d'ÉPI Bretagne



**RETROUVEZ-NOUS
SUR NOTRE SITE**

www.epibretagne.org