

**RAPPORT
ANNUEL 2021**
et Perspectives 2022



SOMMAIRE

ÉPI BRETAGNE	3
RAPPORT MORAL	4
RAPPORT D'ACTIVITÉ	5
MISSIONS	
Écoute et conseil	5
Sensibilisations et Formations	6
Représentation	6
Communication	7
Témoignages de bénévoles	8
RÉALISATIONS ET PROJETS	
Habitats Regroupés	10
Droits	11
Dispositif régional pour l'emploi	12
Équipe ERASME	13
RESSOURCES	14
RAPPORT FINANCIER	15
Chiffres clés 2021	15
Hors bilan	15
Contributions volontaires	15



ÉPI BRETAGNE

Créée en 2012, l'association de patients ÉPI Bretagne a été conçue, dès son origine, avec le soutien de neurologues épileptologues et de professionnels de l'accompagnement 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.

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 2022-2023

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

Jean-François BRETÉCHÉ
Marie DUCRUIX
Laurence LEFFONDRÉ
Jean-Jacques MORVAN
Silvia NAPURI
Isabelle PAISANT
Katarina SATZINGER
Laurence TRÉHEN

LES MEMBRES D'HONNEUR

Dr Arnaud BIRABEN
Anne-Marie BURLOT
Christian BURLOT
Katia CARRÉE
Bernadette KESSLER
Audrey LE MOULLAC
Dr Silvia NAPURI
Anne PROST
Elisabeth QUELLEC



RAPPORT MORAL

EPI Bretagne célébrera ses dix ans d'existence à l'automne 2022, dix ans au cours desquels l'association a pu développer ses missions et créer des réalisations au bénéfice des personnes concernées par une épilepsie grâce à tout l'investissement de ses bénévoles et de ses partenaires. Malgré le contexte sanitaire des dernières années, nous avons pu poursuivre notre soutien aux personnes concernées en adaptant nos pratiques et nos modes de communication.

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 de la réalité des difficultés à vivre avec une épilepsie, dans toutes ses diversités. Nous espérons porter encore mieux ces initiatives avec la structuration d'un programme pour bénévoles, Les Ambassadeurs en épilepsie, offrant des formations et valorisant les savoirs expérientiels autour des épilepsies. Nous vous en dirons plus prochainement.

Les nombreuses réalisations de l'association avec nos partenaires : habitats regroupés, dispositif emploi, équipe multidisciplinaire ERASME, 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.

Le soutien des pouvoirs publics et leur ouverture aux problématiques liées aux épilepsies ces dix dernières années sont aussi à souligner même si bien sûr nous souhaitons davantage de soutien et de moyens dans

les années à venir, que ce soit pour un meilleur accès aux neurologues, un accent sur la santé mentale des personnes concernées par une épilepsie, des solutions concrètes pour les problèmes de mobilité, d'éducation, d'emploi, d'habitat etc.

EPI Bretagne représente la Fédération nationale EFAPPE dans différents travaux nationaux où notre expertise et notre connaissance de terrain sont appréciées. En 2021, suite à la publication de notre Guide Usagers MDPH soutenu par le laboratoire UCB, nous avons sensibilisé plus de 400 évaluateurs MDPH aux besoins et droits des personnes avec épilepsie lors d'un séminaire organisé par la Délégation Interministérielle Autisme et Troubles du Neuro-Développement.

Nos relations avec les neurologues bretons et notre travail en collaboration avec les professionnels du sanitaire nous permettent de participer 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.

L'année 2021 a été également marquée par le lancement du Dispositif pour l'Emploi avec le recrutement d'une Cheffe de projet grâce à des financements CNSA, AGEFIPH, FIFPH, Région Bretagne, Fondation EDF et le soutien des mécénats de compétence du Crédit Mutuel Arkéa. Nous remercions le Comité de suivi déjà très investi dans le projet.

Pérenniser nos réalisations, poursuivre nos efforts, développer une véritable autonomie en santé des personnes avec épilepsie en Bretagne, mobiliser, expliquer demandent une professionnalisation de l'association qui est en cours. Merci à toutes et tous pour votre implication, vos encouragements, vos questions qui nous font avancer.



RAPPORT D'ACTIVITÉ

MISSIONS

Les activités d'ÉPI Bretagne se déclinent en quatre axes : écoute et conseil, sensibilisations et formations, représentation et communication.

ÉCOUTE ET CONSEIL

Répondre aux questions des personnes avec épilepsie et de leurs proches

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 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 habituellement établie tous les 3^e lundis du mois au CHU de Rennes ou plus ponctuellement dans d'autres centres hospitaliers ou lors de rencontres, conférences et formations. Actuellement suspendues du fait de la situation sanitaire, les permanences dans les hôpitaux reprendront dès que possible.

Des réponses concrètes au plus près des besoins

Les demandes concernent des patients souvent accompagnés de proches (parents, conjoints). Il leur est proposé de parler librement de la pathologie qui les concerne, de la façon dont eux-mêmes et leur entourage vivent le handicap que constitue l'épilepsie. 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 et 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.

Un temps de rencontre dédié aux jeunes

Cette année, un temps de rencontre dédié aux jeunes a été instauré en visioconférence par Roxane Charpentier, dans le cadre de son volontariat en service civique pour l'association « Rêve et Réalise ! ».

ÉPI Bretagne apporte un 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.



SENSIBILISATIONS ET FORMATIONS

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.

> Sensibilisation des évaluateurs MDPH

En 2021, une sensibilisation conjointe a eu lieu au nom de la Fédération EFAPPE auprès de 400 évaluateurs de la MDPH au niveau national, faisant suite à la parution du Guide Usagers.

> Sensibilisation les pouvoirs publics

Au mois de novembre, Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap (CIH), accompagnée de Maxime Oillaux, chef de projet au CIH sont venus visiter les Habitats regroupés Saint-Cyr en présence d'Armelle Billard, nouvelle vice-présidente du Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine, déléguée aux personnes âgées, au handicap et à la MDPH. La visite a été suivie d'une table ronde avec plusieurs personnes concernées et des représentants ARS Bretagne, AGEFIPH, Cap Emploi, Toul Ar C'Hoat, 4 Vaulx, Equipe Relais Handicap Rare. L'objectif de cette table ronde était de pouvoir informer les acteurs publics des besoins d'aide et de soutien sur différentes thématiques, santé, emploi, droits, scolarité, mobilité, etc.

> Organisation de webinaires

ÉPI Bretagne a animé 2 webinaires lors de la semaine organisée par la Communauté de Pratiques Épilepsie & Handicap Bretagne Pays de Loire : le premier sur la présentation du Guide usagers MDPH et le second sur l'Habitat Regroupé St-Cyr.

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

- 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



^ Site internet

COMMUNICATION

> Site internet

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

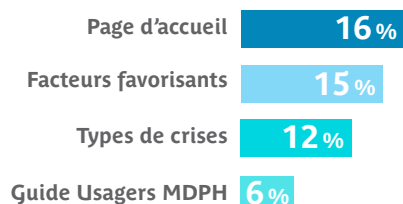
Le site, régulièrement actualisé, s'adresse à différents publics : les personnes concernées, les professionnels, les employeurs, etc. Nous espérons que chacun y trouve des informations utiles.

En 2021, ce sont 17 589 connexions au site Internet relevées.

14 350 utilisateurs dans le monde, et 10 393 utilisateurs en France dont 2 882 en Bretagne ont été recensés.

Au total, 34 058 pages ont été consultées.

Les 4 pages les plus consultées...



Source : Google Analytics. Consultation du site www.epibretagne.org du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021.

> Les réseaux sociaux

Par ailleurs, l'association est présente et active sur les réseaux sociaux avec 29 publications sur Instagram et Facebook et plus d'une soixantaine sur Twitter et LinkedIn, portant essentiellement sur : la campagne d'adhésion 2021, le lancement du guide usager, les activités de l'association, la mise en avant événements partenaires, la présentation du Dispositif pour l'Emploi.



> Le Neurotransmetteur

Régulièrement, la lettre d'information de l'association, le Neurotransmetteur, est mise en ligne et envoyée à chacun des adhérents. Différents sujets sont abordés : santé, examens médicaux, emploi, logement... Des témoignages viennent enrichir chaque édition. Deux numéros ont été publiés en 2021.

> La presse et les vidéos

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

En 2021, la presse régionale a consacré pas moins d'une dizaine d'articles à l'épilepsie (Ouest France et Le Télégramme). Le Dispositif pour l'Emploi a fait l'objet d'un reportage sur France 3 Bretagne en février.

TÉMOIGNAGES DE BÉNÉVOLES



Roxane

J'ai effectué mon service civique auprès de l'association ÉPI Bretagne, encadrée par un coordinateur d'Unis-Cité et de « Rêve et Réalise ». Dans le cadre de ce projet intitulé « De l'ombre à la lumière », j'avais pour mission de sensibiliser les différents publics à l'épilepsie et d'apporter un soutien aux personnes concernées en les aidant à exprimer leurs besoins et attentes en vue d'améliorer leur quotidien.

En support méthodologique, j'ai pu utiliser des outils tel que « l'arbre à problèmes » visant à formaliser une question centrale comme « pourquoi l'épilepsie est mal vue, mal acceptée par la société ? » et à en identifier les causes (manque de moyens, infrastructures et aménagements inadaptés...) et conséquences qui en découlent (dépendance aux autres, manque d'autonomie...). Parmi les autres difficultés citées : stigmatisation, mauvaise acceptation par la société du handicap, restrictions d'activités professionnelles, impossibilité de conduire...

En conséquence : la mise à l'écart, le repli sur soi et les difficultés à s'insérer dans le monde du travail sont évoqués. Autres éléments également signalés : le déficit d'informations et d'interactions entre les acteurs travaillant sur l'épilepsie, la sous-estimation de la maladie par les pouvoirs publics. Enfin : une mauvaise connaissance de l'épilepsie, une formation mal adaptée des professionnels ou encore une prise en charge insuffisante des personnes épileptiques.

Pour poursuivre au mieux ce travail de sensibilisation aux épilepsies envers les jeunes comme les professionnels (tous métiers confondus), il est toujours aussi important que nous, membres de l'association ÉPI Bretagne, continuions à banaliser cette maladie en cassant les mythes ou idées préconçues afin de produire un effet positif sur la perception de la société. Par exemple, contacter les établissements scolaires secondaires pour organiser des ateliers de sensibilisation (ce que je n'ai pas pu faire l'année en raison du contexte sanitaire) pourrait porter ses fruits !



Jean-François

Père d'un enfant épileptique et adhérent ÉPI Bretagne, il m'a semblé naturel de consacrer un peu de temps à l'association en participant à la mise en place de permanences en binôme avec un autre bénévole au CHU et à l'hôpital Sud de Rennes.

Elles m'ont fait prendre conscience de l'incroyable diversité des formes de la maladie et des situations qui en découlent. L'expérience m'a conforté dans le sentiment que ces permanences offrent aux patients et à leur entourage l'occasion d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent sur tous les plans.

Les bénévoles n'ont pas de compétence en matière médicale, mais ils peuvent écouter et orienter les patients vers des services spécialisés comme l'équipe ERASME. Le conseil porte aussi sur les services et les institutions qui peuvent apporter une aide dans les contacts avec les administrations, dans les relations avec les employeurs.

N'hésitez pas à rejoindre notre équipe. Des formations à l'écoute sont régulièrement proposées par l'association pour soutenir les bénévoles dans leurs actions.



Françoise

Maman d'un adulte épileptique et membre bénévole d'ÉPI Bretagne, je représente l'association lors des formations dédiées à l'attention des aidants. Elles sont organisées en général par l'équipe ERASME co-portée par ÉPI Bretagne et Neuro Bretagne. Lors de ces formations proposées aux personnes accompagnant des jeunes et des adultes concernés par une épilepsie, je me joins aux deux professionnelles qui en sont les conceptrices : Marina, infirmière et Marie, psychologue. J'y apporte mon expertise de parents, en complémentarité aux apports des professionnelles.

La dernière formation s'est tenue à la Maison des associations de Rennes en septembre. Huit aidants bénévoles (parents ou fratries) s'étaient inscrits à cette formation régionale et venaient souvent de loin.

Les présentations réalisées en début de formation sont un temps fort. En quelques mots, chacun raconte son lien avec la personne souffrant d'épilepsie, son vécu d'aidant, les problèmes rencontrés. Chacun se reconnaît un tant soit peu dans l'histoire de l'autre malgré la diversité des épilepsies. Du lien se crée, nécessaire au bon déroulement de la journée, ponctuée de trois autres temps forts :

- Les mises en situation en petits groupes (par exemple une crise d'épilepsie d'un usager dans le métro)
- La représentation de l'épilepsie que chacun peut se faire au travers d'une œuvre d'art à sélectionner parmi une trentaine de tableaux
- Le moment du repas, moment convivial où les échanges se font fructueux et couvrent de nombreux domaines : habitat regroupé et mesures de sécurité, dossier MDPH, mesures de protection juridique

Lors de la dernière session de formation, la majorité des aidants intervenaient auprès de jeunes et leurs préoccupations à tous concernaient la scolarité, l'emploi et la RQTH, le permis de conduire indissociable de l'emploi et les sorties... des problèmes récurrents. Des formations sont prévues en 2022.



Laurence

En 2021, à la suggestion d'ÉPI Bretagne, j'ai pu participer à la formation « Développer ses compétences à l'animation de groupe, en éducation pour la santé ou en éducation thérapeutique du patient », organisée par l'IREPS Bretagne. Il s'agissait d'identifier les postures à privilégier en tant qu'animateur, d'apprendre des techniques d'animation, de découvrir des outils pédagogiques.

L'objectif était de pouvoir acquérir plus d'assurance, afin de m'impliquer davantage au sein de l'association, lors d'un café-rencontre par exemple et à une autre place que celle de parent d'un jeune adulte épileptique.

À cette occasion, j'ai découvert l'IREPS (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé) et ses intervenants. Ce sont des professionnels de qualité qui ont su mettre les participants en confiance, avec un apport de connaissance enrichissant.

Je retire de cette expérience le fait d'avoir dû m'adapter à un groupe où chacun avait différentes attentes et objectifs, durant la formation.

Certains étaient là en tant que professionnel ou en tant que patient, ou bien encore en tant que bénévole d'une association. Ceci a apporté une dynamique enrichissante.

J'ai depuis, participé à un café-rencontre à Saint-Brieuc, mis en œuvre par ÉPI Bretagne.

La formation m'a permis de mieux situer mon rôle dans ce cadre, de me sentir plus légitime, sans pour autant faire abstraction de mes expériences personnelles et familiales.



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



Réalisé en partenariat avec APF France handicap, ce dispositif est le premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France. Depuis son ouverture, les liens entre les locataires et tous les intervenants APF et ADMR se sont renforcés.

Situé au cœur de la ville de Rennes, l'habitat offre à des personnes avec une épilepsie pharmaco-résistante, l'opportunité d'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 également dans la vie du quartier.

En novembre dernier, l'habitat regroupé Saint-Cyr recevait Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap, Maxime Oillaux, chef de projet au CIH et Armelle Billard, nouvelle vice-présidente du Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine, déléguée aux personnes âgées, au handicap et à la MDPH.

APF France Handicap et ÉPI Bretagne ont pu présenter l'organisation du dispositif et les spécificités et réalités de l'accompagnement des locataires.

HABITAT REGROUPÉ GUÎNES DE RENNES

Les travaux autour du nouveau projet rennais se poursuivent avec notre partenaire APF France Handicap et le bailleur social Archipel Habitat pour des locataires avec épilepsie pharmaco-résistante et troubles associés.

Le comité d'accès à l'Habitat Regroupé Guînes s'est réuni en janvier 2021. Parmi de nombreuses candidatures, 6 personnes ont été retenues.

Dans le contexte actuel de crise sanitaire et de pénurie de matériaux, le chantier a pris du retard. La livraison des logements reste néanmoins prévue pour mi-2023. Les futurs locataires APF et ÉPI Bretagne se sont réunis, fin septembre, pour un premier temps d'information et de co-construction ainsi qu'un déjeuner très convivial.

^ Visite du CIH et du CD35



DROITS

En juillet 2021, ÉPI Bretagne et la Fédération EFAPPE ont publié un Guide Usagers Droits MDPH pour aider les personnes avec épilepsie à constituer un dossier auprès d'une MDPH.

1 146

téléchargements du Guide Usagers au 31 mai 2022

plus d'1/3

des téléchargements en Bretagne

Sa parution fait suite à la publication en septembre 2016 d'un Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap, à l'attention des évaluateurs des MDPH.

Le Guide Usagers MDPH propose un accompagnement détaillé pour remplir le formulaire de demande et le certificat médical. Il peut aussi être utile aux médecins renseignant le certificat médical et à tout professionnel aidant une personne avec épilepsie à préparer son dossier MDPH. Le Guide Usagers MDPH a été réalisé avec le soutien de nombreux partenaires (dont UCB) et relecteurs que nous remercions chaleureusement.

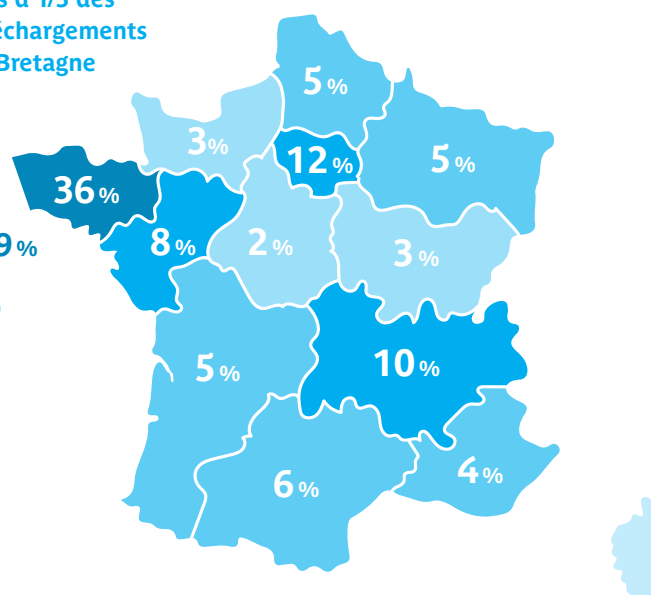
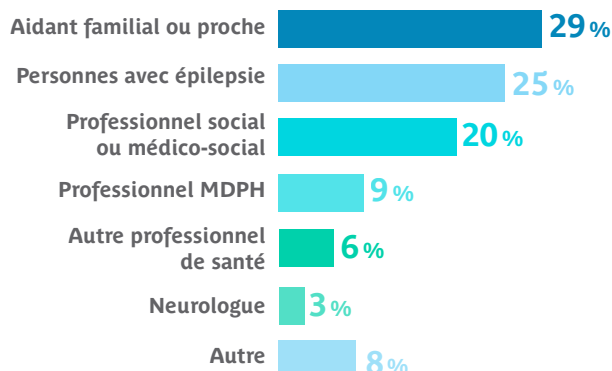
Au mois d'octobre, le Guide Usagers MDPH a été envoyé à l'ensemble des neurologues bretons ainsi qu'à tous nos adhérents et à de nombreux partenaires. Un courrier d'accompagnement et des flyers encourageaient chacun à relayer les messages auprès de son pharmacien ou de son médecin traitant. Plus de 1000 personnes ont déjà téléchargé le guide sur notre site internet.

Où télécharge-t-on le guide ?

Plus d'1/3 des téléchargements en Bretagne

Qui télécharge le guide ?

En premier lieu, les proches et les personnes épileptiques...



Source : ÉPI BRETAGNE. Statistiques au 31 mai 2022.



DISPOSITIF RÉGIONAL POUR L'EMPLOI



Depuis plusieurs années, notre association réfléchit à la meilleure stratégie pour soutenir l'emploi des personnes concernées par une épilepsie en Bretagne.

Le Dispositif régional pour l'Emploi, lancé en fin d'année 2021, s'inscrit dans la continuité en proposant, à la fois, un soutien expert aux personnes avec épilepsie et un renforcement des connaissances des épilepsies dans le contexte professionnel.

Concrètement, le Dispositif vise à faciliter l'emploi des personnes concernées avec :

- L'accompagnement des personnes, en complément des autres services de l'emploi, en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits
- La sensibilisation des acteurs de l'emploi aux épilepsies et à leurs interactions avec la vie professionnelle
- L'intervention auprès des acteurs de l'emploi ou sur un lieu de travail pour accompagner des situations concrètes (intégration d'un nouveau collaborateur, maintien en emploi ...)
- La possibilité d'être mobilisé comme « ressource experte épilepsie » pour apporter un éclairage supplémentaire sur une situation

- Le développement d'un réseau de partenaires et d'employeurs mobilisables

Kelly Makles, Cheffe de projet qui a pris ses fonctions en novembre 2021, travaille à la construction d'un réseau régional de partenaires, employeurs et acteurs de l'insertion pour permettre une meilleure articulation de la dimension emploi-formation avec les autres aspects de la vie quotidienne et du soin.

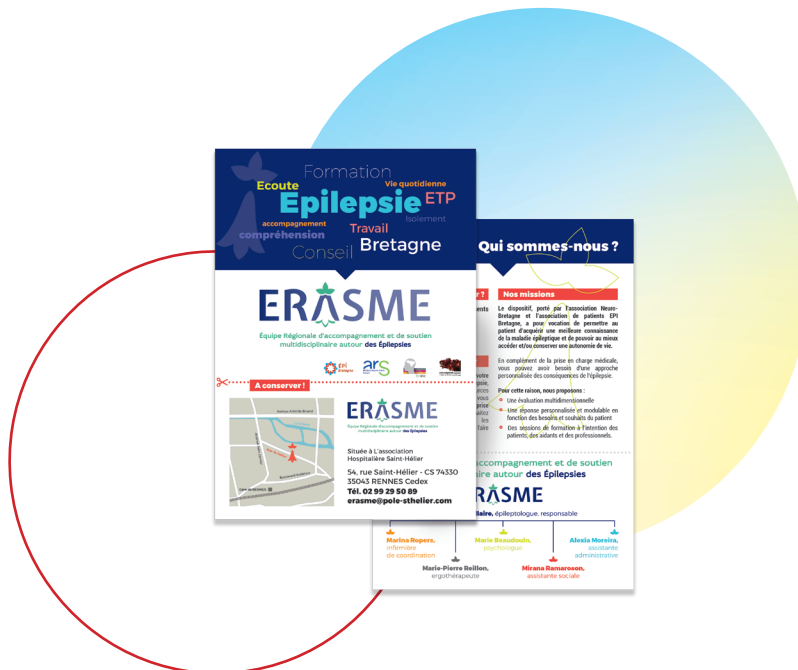
En fin d'année 2021 des outils de travail ont été construits (plan d'actions, trame d'entretien, questionnaire de satisfaction, tableaux de suivi de l'activité...), de nombreuses rencontres d'interconnaissances ont été menées auprès des partenaires bretons et les premiers accompagnements ont démarré.

À la fin du premier trimestre 2022, cela représentait une vingtaine de personnes, dont une grande majorité soutenue dans la recherche d'emploi, quelques autres pour l'aide à l'ouverture de droits RQTH ou la recherche de solution de transport domicile/travail.

En parallèle, la création d'une plaquette de communication et sa diffusion ont permis de faire connaître le dispositif et de multiplier les contacts. Dans ce cadre, plusieurs sensibilisations Epilepsies & Travail ont été planifiées pour le premier trimestre 2022 dont notamment une sensibilisation des conseillers Cap Emploi de l'ensemble des départements bretons, grâce à l'intervention du Dr Arnaud Biraben.

Le lancement du Dispositif a enfin été valorisé par des actions de communication régulières, sur les réseaux sociaux et via les médias, dont la Semaine de l'épilepsie a été un temps fort.





ERASME: L'ÉQUIPE RÉGIONALE D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE

Dr Claire Ricordeau, neurologue
Marina Ropers, infirmière de coordination
Mirana Ramarsson, 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 la Santé Bretagne, avec notre partenaire 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 avec épilepsie.

Offrir une prise en charge experte sur l'ensemble du territoire breton constitue l'objectif principal de cette équipe afin d'aider les personnes à plus d'autonomie face à leur maladie. 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 2021, l'équipe a accompagné plus d'une centaine de personnes avec des demandes en constante augmentation et en s'adaptant à la crise sanitaire. Les personnes aidées sont atteintes d'une épilepsie active avec des incidences multiples sur leur quotidien (psychologiques, sociales...).

Après avoir constaté le besoin de l'utilisateur, par le biais de différents outils (consultation, écoute...) l'équipe peut lui proposer :

- Un entretien d'aide aux démarches administratives
- Un bilan neuropsychologique, permettant de faire valoir ses droits
- Une consultation d'insertion socio-professionnelle en partenariat avec ÉPI Bretagne
- Des ateliers d'éducation thérapeutique
- Des cafés-rencontres

Une première rencontre s'est tenue avec l'ARS dès le mois d'avril pour faire le point sur l'évolution des prises en charge des personnes avec épilepsie en Bretagne ces dernières années et proposer de futures priorités.

À la demande de la Direction Générale de la Santé, une évaluation du dispositif a été menée et présentée fin 2021. La réflexion sur l'évolution et la pérennisation du dispositif se poursuit début 2022 avec l'ARS Bretagne.



RESSOURCES

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

Forte de son expérience de dix ans et du déploiement de ses projets, l'association a entamé en 2021 un tournant vers une professionnalisation.

Cet automne, nous avons recruté une cheffe de projet pour le Dispositif pour l'Emploi et sommes à la recherche d'un responsable vie associative. Gaëlle Le Pabic nous accompagne comme consultante dans cette transition et dans nos recrutements. Le Conseil d'Administration se réjouit du recrutement de Kelly Makles au poste de Cheffe de projet du Dispositif pour l'Emploi.

Pour accueillir cette équipe, nous avons emménagé dans les locaux du Quadri, bel immeuble de Rennes dédié à l'Économie Sociale et Solidaire grâce au partenariat en place avec APF France handicap avec qui nous organisons une sous-location.

Aline Auffray, chargée de mission de l'association depuis cinq ans, a accepté un poste à la Fédération ADMR 35 sur l'ensemble de son temps de travail, ce qui met fin à son mi-temps de mise à disposition pour notre association. Nous remercions très chaleureusement Aline qui a largement contribué au développement de notre projet associatif.

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.

En 2021, nous avons, de nouveau, bénéficié de nombreux soutiens financiers de la part de nos adhérents.

> Formation des bénévoles

Trois bénévoles (deux du Finistère et une des Côtes d'Armor) ont bénéficié d'une formation dispensée par l'IREPS Bretagne « Développer ses compétences à l'animation de groupe en éducation pour la santé ».

> Service civique

Roxane Charpentier a effectué son service civique auprès d'ÉPI Bretagne en 2021. Durant cette période, Roxane a eu pour mission de sensibiliser les différents publics à l'épilepsie et inciter à libérer l'expression des besoins et des attentes. Pour réaliser cette mission, Roxane s'est penchée tout particulièrement sur les causes et conséquences de la difficulté d'acceptation de l'épilepsie. Selon Roxane, il importe de continuer à « banaliser cette maladie en cassant les mythes ou idées préconçues afin de produire un effet positif sur la perception de la société ».

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.



RAPPORT FINANCIER

Chiffres clés

La situation financière d'ÉPI Bretagne reste saine et pérenne, dans un contexte d'évolutions importantes.

Les produits de l'année 2021 se sont élevés à 70 833 € et voient leur structure évoluer significativement, avec notamment les contributions de la CNSA, de l'Agefiph, du Fiphfp et de la Fondation EDF au projet Dispositif pour l'Emploi, à hauteur de 82 510 €, dont 56 628 € de produits constatés d'avance (le projet de Dispositif pour l'Emploi s'étalant sur 2021, 2022 et 2023). Les autres subventions (fonctionnement et formation) s'élèvent à 7 368 €, les dons et abandons de frais des bénévoles à 23 891 €, et les cotisations des adhérents à 2 640 €. Conformément au budget approuvé par l'assemblée générale, 12 000 € ont été puisés dans les fonds associatifs.

Les charges se sont élevées à 69 992 €, dont 61 320 € d'honoraires de mise à disposition de personnel et de coûts de personnel, notamment dans le cadre de la professionnalisation de l'association et du démarrage du projet Dispositif pour l'Emploi.

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 l'ordre 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 Bretagne et Neurobretagne qui en est le gestionnaire.

Contributions volontaires

Les contributions volontaires en nature en 2021 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.

Λ Rodolphe Gobe, trésorier d'ÉPI Bretagne



**RETROUVEZ-NOUS
SUR NOTRE SITE**

www.epibretagne.org