



Equipe
Ressource
Epilepsies

Rapport d'activité

2025

Porteur administratif

Financier



SOMMAIRE

1. Introduction.....	3
2. Présentation du dispositif.....	3
3. Organisation de l'équipe et évolution en 2025	4
3.1 Organisation de l'équipe	4
3.2 Évolution.....	5
3.2.1 Pour les professionnelles	5
3.2.2 Pour les patients partenaires	6
4. Gouvernance et pilotage	7
4.1 Comité d'Orientation Stratégique (COS)	7
4.2 Pilotage opérationnel	8
4.3 Comité opérationnel.....	8
4.4 Comité d'Usagers Bénévoles (CUB).....	8
5. Modalités d'intervention	10
5.1 Logique d'intervention du dispositif	10
5.2 Place des patients partenaires et pair-aidance	11
5.3 Approche pluridisciplinaire	12
5.4 Parcours d'une sollicitation	13
5.5 Accessibilité du dispositif et communication.....	16
5.6 Actions à distance et complémentarité présentiel / distanciel.....	16
6. Données d'activité	17
6.1 Données concernant les usagers.....	19
6.2 Données concernant les proches.....	22
6.3 Actions collectives et ateliers à destination des personnes vivant avec une épilepsie et de leurs proches.	22
6.3.1 Typologie des actions collectives proposées.....	23
6.3.2 Cafés-rencontres	23
6.3.3 Ateliers thématiques.....	24
6.4 Données concernant les professionnels	28
6.4.1 Interconnaissance.....	30
6.4.2 Sensibilisations	30
6.4.3 Formations.....	31
6.4.4 Concertations pluridisciplinaires.....	32
6.4.5 Soutien du parcours.....	33
6.5 Actions à destination du grand public.....	34
6.6 Lecture générale de l'activité	37

7. Profil des personnes soutenues.....	38
7.1 Caractéristiques des personnes soutenues	38
7.2 Lecture globale du profil des personnes soutenues	42
8. Travail partenarial et dynamique de réseau	43
8.1 Synthèse des coopérations partenariales	44
8.2 Analyse du travail partenarial.....	45
8.3 Exemples d'actions.....	45
9. Montée en compétences de l'équipe	48
9.1 Sujets et thématiques	48
9.2 Participation à des journées d'étude, colloques et webinaires	49
9.3 Accueil de stagiaires.....	50
10. Focus thématiques	52
10.1 Épilepsies et travail.....	52
10.2 Épilepsies et Troubles du Neurodéveloppement.....	55
10.3 Modèle d'Équipe Ressource Épilepsies	60
10.4 Partenariat en santé et structuration du Comité Usagers Bénévoles (CUB).....	62
10.5 Épilepsies et vie intime, affective et sexuelle (VIAS).....	64
11. Synthèse de l'activité	65
11.1 Soutien des parcours de vie.....	65
11.2 Amélioration des connaissances et appui aux professionnels	65
11.3 Valorisation de l'expérience vécue et place des patients partenaires	66
11.4 Identification des besoins autour des épilepsies	66
11.5 Contribution à la coordination et à la lisibilité des ressources.....	67
11.6 Une ressource identifiée à l'échelle régionale et nationale	68
12. Rapport financier et de gestion*.....	69
12.1 Investissements	69
12.2 Ratio de vétusté.....	69
12.3 Exploitation - Charges, produits et résultat.....	70
13. Perspectives.....	75
13.1 Renforcement de l'équipe	75
13.2 Développement des actions collectives pour les usagers, les proches, les professionnels et le grand public	75
13.3 Déploiement d'actions ciblées d'éducation thérapeutique	76
13.4 Quelques projets	76
13.5 Perspectives d'évaluation du dispositif.....	76
14. Conclusion.....	78

1. Introduction

Les épilepsies sont une pathologie cérébrale caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises et par les conséquences cognitives, comportementales, psychologiques et sociales de cette condition. Elles sont fréquentes et concernent en France plus de 650 000 personnes.

Les retentissements de la maladie peuvent concerner de nombreux aspects de la vie quotidienne pour les personnes et les proches : santé, scolarité, emploi, mobilité, vie sociale ou encore parentalité. Ces retentissements peuvent être renforcés par la méconnaissance de la maladie et par certaines représentations sociales encore présentes.

Dans ce contexte, le développement de dispositifs ressources vise à améliorer la compréhension des épilepsies, à soutenir les parcours de vie des personnes concernées et à renforcer la coordination entre les acteurs intervenant à leurs côtés.

L'Équipe Ressource Épilepsies Bretagne (ERE B) s'inscrit dans cette dynamique. Ce dispositif régional d'appui s'adresse aux personnes de 14 ans ou plus vivant avec une épilepsie, à leurs proches ainsi qu'aux professionnels susceptibles d'être confrontés à cette pathologie dans leur pratique.

L'ERE B intervient dans une logique de subsidiarité et participe activement à la création d'un réseau partenarial sur le plan régional et national autour des épilepsies, ainsi qu'à des actions de sensibilisation et de déstigmatisation pour le grand public.

2. Présentation du dispositif

L'ERE B est un dispositif régional ressource destiné aux personnes vivant avec une épilepsie, à leurs proches ainsi qu'aux professionnels intervenant à leurs côtés. Elle a été créée en 2022 par les membres de l'équipe et l'ARS Bretagne.

Elle est financée par l'ARS Bretagne, le portage administratif est assuré depuis début 2024 par l'Association 4 Vaulx les Mouettes.

Les missions principales du dispositif peuvent être regroupées autour de plusieurs axes :

- Soutien et appui aux personnes vivant avec une épilepsie, à leurs proches et aux professionnels
- Diffusion de connaissances sur les épilepsies, formation, sensibilisation et déstigmatisation
- Développement du travail en réseau et contribution à la structuration des coopérations territoriales
- Promotion du modèle d'ERE associant professionnels et patients partenaires

3. Organisation de l'équipe et évolution en 2025



3.1 Organisation de l'équipe

L'équipe au 1^{er} janvier 2025 était constituée de :

- Une chargée de mission co responsable 1 ETP : *Marina ROPERS*
- Une neurologue co responsable 0,2 ETP : *Claire RICORDEAU*
- Un ergothérapeute 0,3 ETP : *Hélène JEGAT*
- Une psychologue 0,3 ETP : *Marie HOARAU*
- Une assistante de coordination 0,7 ETP : *Alexia MOREIRA*
- Des patients partenaires impliqués 0,1 ETP : *Léa BOULANT, Roselyne LE ROUX, Amin ESSAGHIR*
- Le poste de travailleur social (0,3 ETP) n'était pas pourvu au 1er janvier 2025

Structuration du dispositif et formalisation des outils de fonctionnement

L'année 2025 a été marquée par un travail de structuration du dispositif et de formalisation de certains outils de fonctionnement.

Plusieurs documents ont été élaborés ou sont en cours d'élaboration afin de clarifier l'organisation du dispositif, les modalités d'intervention et les partenariats :

- Rédaction de conventions partenariales à destination des professionnels intervenant en statut libéral, afin de préciser le cadre d'intervention, les modalités de collaboration et les responsabilités de chacun ;

- Co-rédaction d'un document de gouvernance entre les co-responsables de l'ERE B et le porteur administratif, visant à clarifier l'organisation du dispositif, les modalités de pilotage et les responsabilités respectives ;
- Un travail spécifique de structuration du Comité d'Usagers Bénévoles a été engagé en 2025.

Ce travail de formalisation vise à sécuriser le fonctionnement du dispositif, à clarifier les rôles et à accompagner le développement des activités.

3.2 Évolution

L'année 2025 est marquée par plusieurs évolutions organisationnelles importantes visant à accompagner le développement du dispositif et l'augmentation progressive de l'activité.

3.2.1 Pour les professionnelles

Le poste d'IDE de coordination regroupait de très nombreuses missions qui ont augmenté progressivement, avec des missions de responsabilité d'équipe, d'organisation, de soutien de terrain.

Une augmentation de budget octroyée par l'ARS Bretagne a permis le recrutement d'une IDE à 0,5 ETP (Rozenn PRODHOMME) courant 2025 pour répondre à la montée en charge de l'activité et aux besoins identifiés, avec positionnement des missions sur le recueil des besoins de personnes contactant l'équipe, la réalisation d'entretiens, la réalisation d'ateliers individuels et collectifs.

Le poste d'IDE de coordination a pu être modifié vers un poste de co responsable d'équipe, avec un statut de cadre, avec des missions plus proches d'une chargée de projet sur le plan logistique et opérationnel.

Suite au départ de l'assistante sociale fin 2024, des réflexions ont été menées pour répondre au mieux aux besoins, en termes de flexibilité et de connaissance des ressources. Le choix s'est porté sur l'intégration dans l'équipe d'une conseillère en économie sociale et familiale (CESF) avec un statut libéral, qui a rejoint l'équipe en mars, à 0,3 ETP (Nadège RUELLAND).

Les budgets ont été augmentés par l'ARS au 1er juillet permettant de renforcer les temps de travail actuel ou à venir des professionnels :

- Augmentation du temps de la neurologue co responsable de 0,1 ETP
- Augmentation du temps de l'ergothérapeute de 0,1 ETP
- Augmentation du temps de travailleuse sociale (CESF) de 0,1 ETP

- Augmentation du temps de la psychologue de 0,1 ETP : projet d'intégrer une neuropsychologue début 2026
- Augmentation du temps d'assistante administrative de 0,3 ETP : projet de pourvoir ce temps début 2026
- Passage au statut cadre de la co responsable chargée de mission (ancienne infirmière coordinatrice)

3.2.2 Pour les patients partenaires

La participation des personnes concernées constitue un axe structurant du dispositif ERE B. Le développement de la pair-aidance et l'implication de patients partenaires permettent de renforcer la prise en compte de l'expérience vécue dans les actions menées. Plusieurs patients partenaires ont intégré l'équipe courant 2025 (Thomas FABRE, Kévin LE GUENNEC).

En 2025, le volume global d'intervention des patients partenaires s'élève à 184 heures d'intervention, ce qui correspond à 0,11 équivalent temps plein (ETP) sur la base d'une durée annuelle de travail de 1 607 heures.

Au total : Au 31 décembre 2025 l'équipe de professionnelles et patients partenaires représentait 3,7 ETP.

4. Gouvernance et pilotage

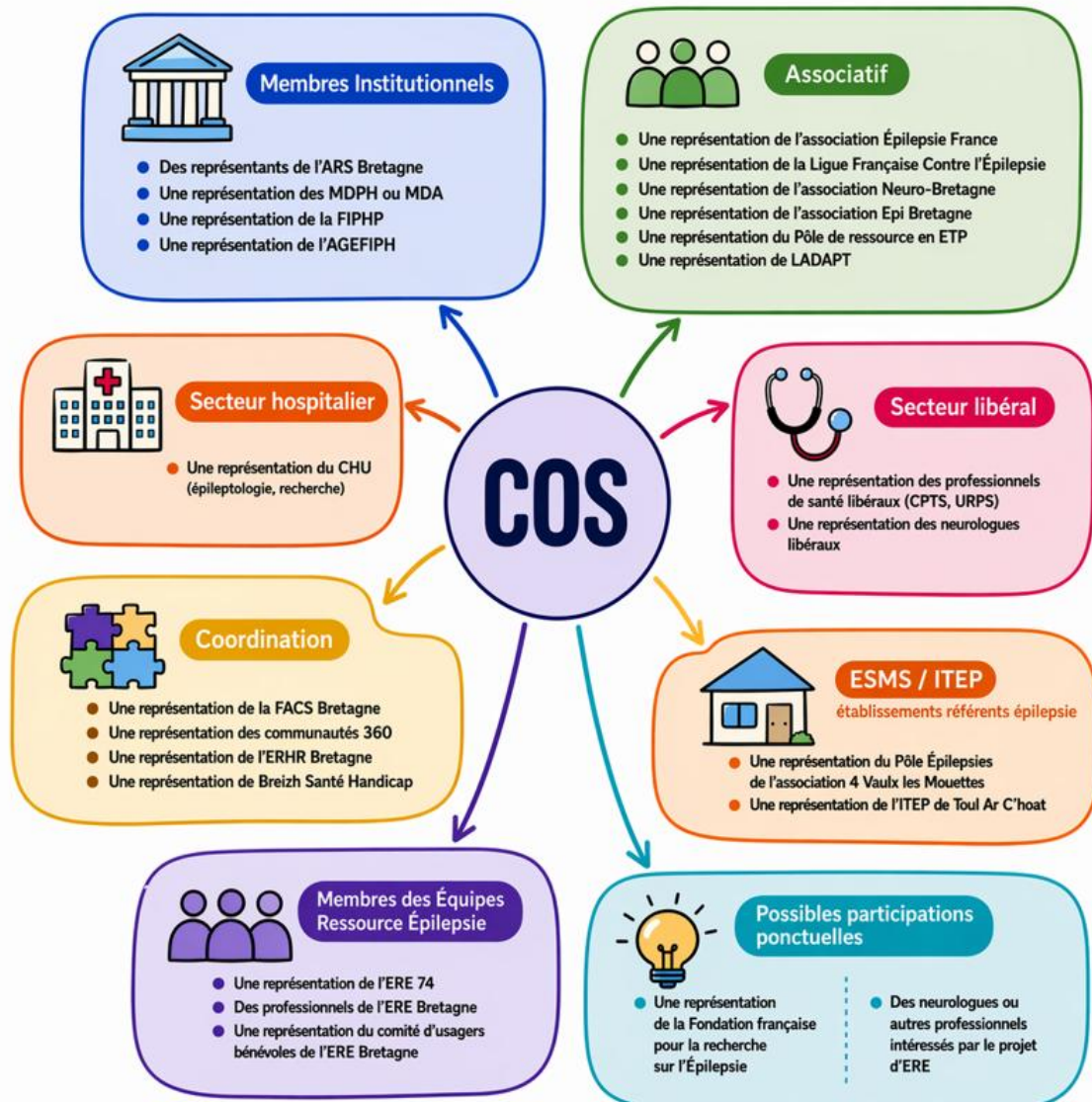
4.1 Comité d'Orientation Stratégique (COS)

Les co responsables préparent et animent le COS, en lien direct avec l'ARS Bretagne. Il a lieu chaque année.

Les actions réalisées lors du COS sont :

- Possibilité d'émettre des avis et propositions suite à la présentation de l'activité de l'ERE B
- Maintien et développement des partenariats
- Proposition possible d'actions collectives
- Possible participation à l'évaluation du dispositif

Composition du COS



4.2 Pilotage opérationnel

Les co responsables de l'ERE B sont la chargée de projet et la neurologue, elles :

- Définissent les orientations stratégiques en lien avec l'ARS et le porteur
- Rédigent la feuille de route ;
- Construisent et animent les comités opérationnels ;
- Coordonnent et signent les partenariats opérationnels ;
- Préparent le rapport d'activité annuel ;
- Représentent l'équipe au niveau local, régional et national ;
- Suivent l'exécution budgétaire, participent à l'élaboration du budget avec le porteur administratif ;
- Peuvent valider et régler des dépenses de fonctionnement hors investissement < 900 euros

4.3 Comité opérationnel

Les comités opérationnels, animés deux fois par mois par les co responsables, réunissent les professionnelles de l'équipe et permettent :

- De faire le point sur les actions et projets en cours,
- D'évaluer les besoins du terrain,
- De formuler de nouvelles propositions et de traiter les aspects logistiques liés au fonctionnement de l'équipe

4.4 Comité d'Usagers Bénévoles (CUB)

Les patients partenaires souhaitant s'investir au sein du Comité d'Usagers Bénévoles (CUB) signent une charte d'engagement définissant le cadre de leur participation, leurs missions, leurs droits et leurs responsabilités, ainsi que les engagements réciproques entre les patients partenaires et l'équipe ressource.

Le CUB se réunit deux fois par an. Il est soutenu sur le plan logistique et pour l'animation par l'équipe de professionnels, en fonction des ressources disponibles.

Il a pour missions de :

- Proposer et co-construire des actions avec l'équipe ;
- Apporter un retour d'expérience sur les projets et actions menés ;
- Participer au Comité d'Orientation Stratégique (COS).

Fonction participative, décisionnelle et d'animation

Le CUB peut participer à la validation et à la priorisation de certaines actions lorsque celles-ci concernent directement l'expérience des usagers, leur participation au dispositif, la construction d'actions collectives, l'accessibilité des informations ou les modalités d'implication des patients partenaires.

Leur participation s'inscrit dans une logique de complémentarité entre savoir expérientiel et savoir professionnel.

Cadre d'intervention des patients partenaires

Afin de sécuriser et structurer la participation des patients partenaires, plusieurs outils et modalités ont été mis en place :

- Signature d'une charte d'engagement par les deux parties ;
- Vérification des modalités d'assurance et de responsabilité civile ;
- Définition d'une conduite à tenir en cas de crise d'épilepsie lors d'une intervention ou d'un déplacement ;
- Signature d'un ordre de mission validé par l'ERE B en cas de déplacement hors Rennes Métropole ;
- Accompagnement des patients partenaires dans la montée en compétences, avec un accès possible à des formations (prise de parole, éducation thérapeutique, animation de groupe, etc.).

Ce soutien ne repose pas exclusivement sur un poste identifié, afin d'en garantir la continuité dans le temps et de permettre une implication de l'ensemble de l'équipe dans l'accompagnement des patients partenaires.

La structuration précise du comité est définie de manière progressive, en lien avec les attentes des usagers et la capacité opérationnelle de l'équipe.

Un temps annuel d'échanges entre le CUB et l'équipe professionnelle est prévu afin de faire le point sur le fonctionnement du comité, les actions menées et les perspectives.

5. Modalités d'intervention

5.1 Logique d'intervention du dispositif

L'ERE B intervient dans une logique de soutien ponctuel et d'appui aux parcours de vie des personnes vivant avec une épilepsie, âgées de 14 ans ou plus, de leurs proches et des professionnels intervenant à leurs côtés.

Le dispositif intervient principalement lorsque des difficultés apparaissent dans le parcours de vie ou lorsque les professionnels ou les personnes concernées rencontrent un besoin d'appui, d'information, de coordination ou d'orientation vers des ressources adaptées.

Les situations en lien avec l'épilepsie peuvent générer des handicaps parfois peu visibles, et/ou peu identifiées par les personnes concernées et leur entourage personnel et professionnel. Notre équipe peut permettre d'aider à identifier les situations de handicap et de mettre en œuvre un soutien adapté. La notion de handicap n'apparaît pas dans notre dénomination, ce qui aide grandement les personnes à se saisir de notre dispositif.

Dans les situations avec un handicap rare ou avec plusieurs handicaps identifiés, l'Équipe Relais Handicaps Rares est sollicitée.

Les situations soutenues par le dispositif concernent des domaines variés de la vie quotidienne, notamment :

- La compréhension de la maladie et des traitements ;
- Les retentissements de l'épilepsie dans la vie quotidienne ;
- La scolarité, la formation et l'emploi ;
- L'accès aux droits et aux dispositifs de compensation ;
- La mobilité ;
- La vie sociale et familiale ;
- Les troubles associés, notamment les troubles du neurodéveloppement ;
- La santé mentale.

Le dispositif peut être sollicité directement par les personnes concernées, leurs proches ou les professionnels du territoire.

L'intervention de l'ERE B ne se substitue pas aux acteurs de terrain mais vise à renforcer la coordination, à faciliter l'accès à l'information et à soutenir les situations complexes. Cela peut être un appui ponctuel, une mise en lien avec des ressources, un soutien à la coordination ou un éclairage sur les retentissements de l'épilepsie dans la vie quotidienne.

Les interventions sont généralement limitées dans le temps et visent à permettre aux personnes et aux professionnels de mobiliser les ressources existantes sur leur territoire, afin de favoriser la continuité des parcours de vie et de soins.

L'ERE B propose aussi des actions de formation et sensibilisation pour les professionnels et le grand public. L'équipe est aussi active sur le plan national notamment pour la promotion du modèle d'ERE.

5.2 Place des patients partenaires et pair-aidance

La pair-aidance permet de :

- Partager une expérience vécue de la maladie ;
- Favoriser l'expression des personnes soutenues ;
- Soutenir l'appropriation des informations ;
- Rompre l'isolement ;
- Apporter un regard complémentaire à celui des professionnels.

Les patients partenaires participent ainsi pleinement à l'approche pluridisciplinaire du dispositif et à la qualité du soutien proposé. La présence des patients partenaires permet d'apporter un éclairage complémentaire aux apports des professionnels et contribue à enrichir les actions menées par le dispositif, en intégrant l'expérience vécue de la maladie et de ses retentissements dans la vie quotidienne.

Les patients partenaires participent à différentes dimensions de l'activité du dispositif. Leur implication concerne notamment :

- La co-construction et la co-animation d'actions collectives à destination des personnes concernées et de leurs proches ;
- La participation à des actions de sensibilisation ou de formation à destination des professionnels ;
- La contribution à des groupes de travail et actions de co-construction d'outils ;
- La participation à des événements ou rencontres professionnelles ;
- La participation à la gouvernance du dispositif, notamment par leur présence au Comité d'Orientation Stratégique (COS) ;
- La participation à des temps de formation, webinaires ou congrès contribuant à la montée en compétences.

5.3 Approche pluridisciplinaire

L'approche pluridisciplinaire constitue un élément central du fonctionnement de l'ERE B, permettant de croiser les regards sur les situations. Elle permet de prendre en compte la complexité des situations rencontrées et les retentissements de l'épilepsie sur les différents aspects de la vie quotidienne.

La complémentarité des compétences au sein de l'équipe permet d'apporter :

- Une aide à l'identification et l'évaluation des besoins ;
- Une évaluation et un soutien psychologique ;
- Une expertise en ergothérapie concernant les adaptations du quotidien, la sécurité, la gestion de la fatigue, l'organisation et les aides techniques ;
- Un soutien dans l'accès aux droits et aux dispositifs de compensation ;
- Un appui dans les démarches liées à l'insertion sociale et professionnelle ;
- Un travail de coordination avec les partenaires ;
- L'apport de l'expérience des patients partenaires ;
- La coordination avec les professionnels et structures du territoire.

L'intervention de l'équipe ne repose pas sur une approche cloisonnée par métier, mais sur une dynamique collective d'analyse, de soutien et d'orientation, au service des parcours de vie.

Ainsi, les modalités de soutien mises en œuvre par l'ERE B reposent sur plusieurs caractéristiques :

- Une approche globale des situations, tenant compte des différents retentissements de l'épilepsie ;
- Une articulation entre soutien individuel, actions collectives, coordination et relais vers les ressources ;
- Un rôle d'interface entre les personnes, les proches, les professionnels et les ressources du territoire.

Cette organisation permet d'apporter des réponses adaptées à la diversité des besoins rencontrés et constitue un levier important pour soutenir les parcours de vie des personnes vivant avec une épilepsie.

5.4 Parcours d'une sollicitation



L'accès au dispositif peut se faire directement par téléphone ou par mail, sans prescription médicale ni notification MDPH.

Chaque sollicitation fait l'objet d'une analyse par l'équipe afin de proposer une réponse adaptée aux besoins identifiés. Le parcours d'une sollicitation comprend généralement plusieurs étapes, allant du premier contact à la mise en place d'actions et, le cas échéant, à la mise en place de relais.

Réception de la demande

La demande peut être reçue par téléphone, par mail, par l'intermédiaire d'un partenaire ou lors d'une rencontre.

Il est également possible pour les personnes ou les professionnels de s'inscrire sur une liste de diffusion afin de recevoir des informations sur les actions proposées par l'équipe (ateliers, cafés-rencontres, sensibilisations, actualités, ressources).

Dans ce cas, la personne peut bénéficier d'informations et d'actions collectives sans nécessairement entrer dans un soutien personnalisé.

Recueil des besoins

Un premier échange est proposé afin de préciser la demande, d'identifier les besoins, le contexte de la situation et les professionnels déjà impliqués.

Lorsque les personnes rencontrent des difficultés à exprimer leurs besoins ou à prioriser les difficultés rencontrées, l'équipe peut utiliser un outil issu de la réhabilitation psychosociale, l'outil ELADEB (Échelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins).

Cet outil permet d'aider la personne à identifier ses difficultés dans différents domaines de la vie quotidienne et à prioriser les actions à mettre en place en fonction de ses besoins. L'utilisation de cet outil permet de soutenir la personne dans l'expression de ses besoins, de favoriser son implication dans l'accompagnement et d'ajuster les propositions d'intervention de l'équipe.

Consentement et partage d'informations

Avant tout échange d'informations avec des partenaires ou des professionnels, le consentement de la personne concernée est recherché.

Pour les personnes mineures, l'autorisation des titulaires de l'autorité parentale est recueillie, notamment lorsque des échanges sont nécessaires avec des professionnels extérieurs (médecin traitant, neurologue, établissements scolaires, structures médico-sociales, etc.).

Avec l'accord de la personne, un courrier d'information peut être adressé, via une messagerie sécurisée, au médecin traitant et neurologue référent afin de les informer de l'entrée de leur patient dans le dispositif.

Analyse de la demande en équipe

La situation est présentée lors d'un staff de l'équipe et de définir les modalités d'intervention les plus adaptées.

En 2025, 30 staffs pluridisciplinaires ont été réalisés.

Proposition d'actions

En fonction des besoins identifiés, différentes actions peuvent être proposées :

- Entretiens individuels avec le/s professionnel/s en lien avec le/s besoin/s exprimé/s
- Échanges avec les professionnels,

- Réunions de concertation,
- Actions de sensibilisation ou de formation,
- Orientation vers des ressources du territoire,
- Mise en place de relais
- Mise en lien avec des patients partenaires ou participation à des temps de pair-aidance
- Participation à des temps collectifs proposés par le dispositif.

Mise en œuvre et suivi

Les actions sont mises en œuvre par l'équipe et font l'objet d'une traçabilité dans le logiciel de suivi (logus).

Relais et fin d'intervention

L'intervention de l'ERE B a vocation à être ponctuelle. Lorsque la situation est stabilisée ou que les relais sont identifiés, l'intervention peut prendre fin, avec possibilité de réouverture du dossier si nécessaire.

Un courrier de clôture peut être transmis, via une messagerie sécurisée, aux professionnels concernés afin d'informer des actions réalisées et de la clôture de l'intervention de l'ERE B et, le cas échéant, des relais mis en place.

Des relais peuvent être organisés et peuvent concerner :

- Les professionnels de santé ;
- Les dispositifs médico-sociaux ;
- Les services sociaux ;
- Les dispositifs d'insertion professionnelle ;
- Les dispositifs liés à la scolarité ou à la formation ;
- Les associations d'usagers ;
- Les dispositifs ressources spécialisés.

Le dispositif joue ainsi un rôle d'interface entre les différents acteurs afin de faciliter la lisibilité des ressources et de soutenir la continuité des parcours.

5.5 Accessibilité du dispositif et communication

Afin de faciliter l'accès au dispositif et de renforcer son identification sur le territoire, l'ERE B met en place différents moyens d'information et de communication à destination des personnes concernées, des proches et des professionnels.

Une liste de diffusion permet de transmettre régulièrement des informations aux personnes concernées, aux proches et aux professionnels (actualités, événements, ateliers, cafés-rencontres, ressources, actions menées par le dispositif).

Des informations peuvent également être diffusées via les réseaux sociaux et professionnels (notamment LinkedIn et Instagram).

Le dispositif communique également via différents supports (présentations, plaquettes, affiches, documents ressources) et via des outils numériques, notamment via le site internet de l'association Neuro Bretagne.

Ces actions de communication participent à la lisibilité du dispositif, à l'information des professionnels et des usagers, à la diffusion de connaissances sur les épilepsies et au développement du réseau partenarial à l'échelle régionale et nationale.

5.6 Actions à distance et complémentarité présentiel / distanciel

Les modalités d'intervention de l'ERE B s'appuient également sur des actions à distance, en complément des interventions en présentiel.

Ces actions comprennent notamment des webinaires, des ateliers en visioconférence, des formats courts tels que les « Flash RQTH », des cafés-rencontres en visio à destination des aidants, ainsi que des sensibilisations auprès des professionnels.

Le recours au distanciel contribue à améliorer l'accessibilité du dispositif, en facilitant l'accès pour les personnes éloignées géographiquement ou rencontrant des difficultés de mobilité.

L'articulation entre présentiel et distanciel permet ainsi d'adapter les modalités d'intervention à la diversité des besoins et des situations.

6. Données d'activité

L'activité de l'ERE B comprend plusieurs types d'interventions :

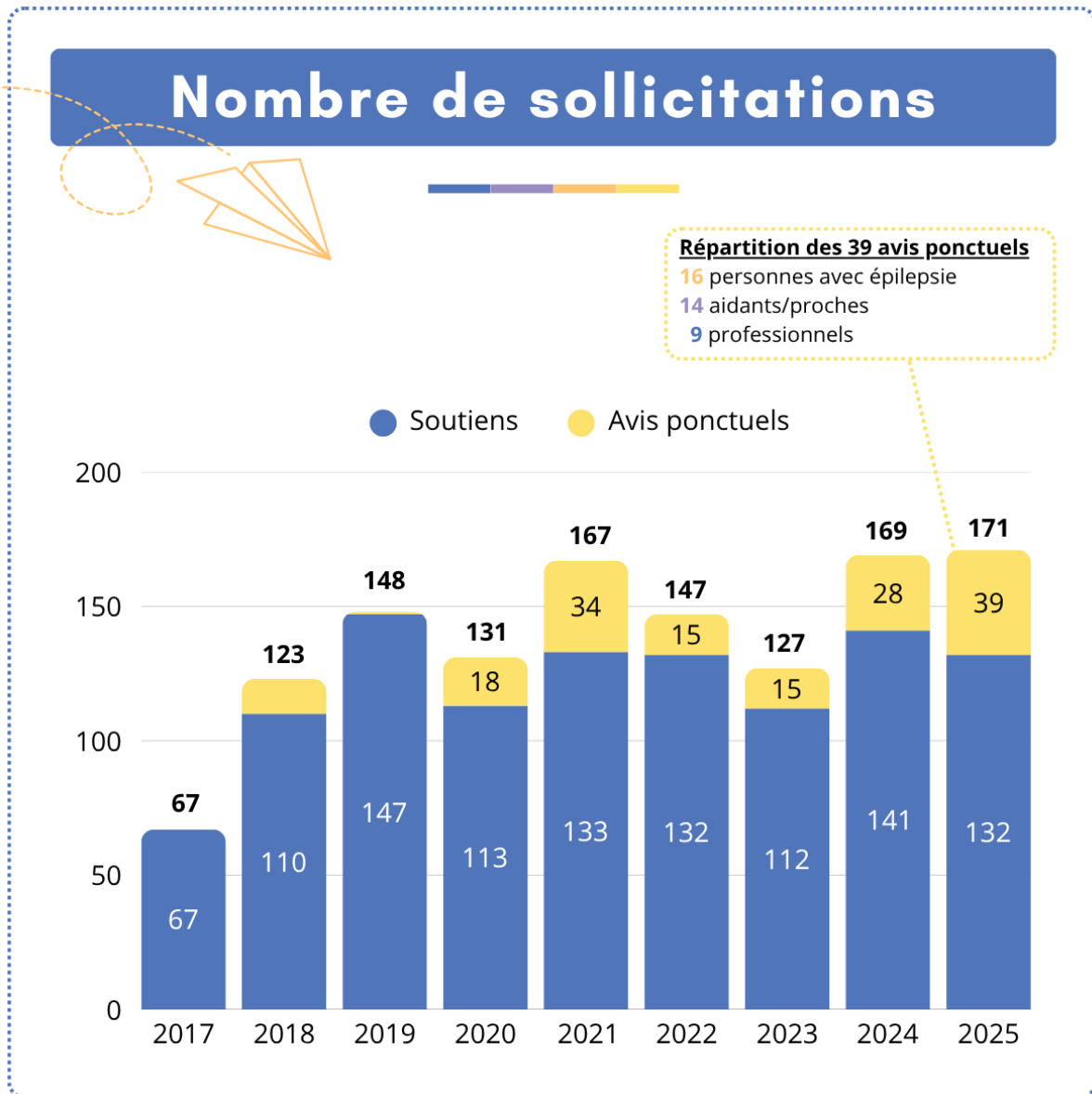
- Les sollicitations individuelles adressées au dispositif par des personnes vivant avec une épilepsie, leurs proches ou des professionnels : il peut s'agir d'avis ponctuel (information, conseil, orientation) ou de soutien individualisé pluridisciplinaire ;
- Les actions à destination des professionnels (interconnaissances, sensibilisations, formations, concertations pluridisciplinaires et soutien aux parcours) ;
- Les actions collectives à destination des personnes concernées et des proches ;
- Les actions de développement et de structuration du réseau (travail partenarial, groupes de travail, co-construction d'outils, organisation d'événements).

Les données présentées visent à rendre compte de l'ensemble de ces activités pour l'année 2025. Elles proviennent de différentes sources de recueil (logiciel de suivi des situations, tableaux de suivi des actions collectives, feuilles d'émargement pour les formations et sensibilisations, suivi interne des actions partenariales), ce qui permet de rendre compte de manière plus complète de l'activité du dispositif.

Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2025, l'ERE B a enregistré 171 sollicitations émanant de personnes vivant avec une épilepsie, de leurs proches ou de professionnels.

Certaines sollicitations donnent lieu à une réponse ponctuelle, tandis que d'autres nécessitent la mise en place d'un soutien individualisé pluridisciplinaire.

Parmi ces sollicitations, 132 situations ont donné lieu à un soutien pluridisciplinaire, soit 77 % des demandes.



Définition des avis ponctuels

Les avis ponctuels correspondent à des sollicitations ayant donné lieu à une réponse unique ou limitée dans le temps, ne nécessitant pas la mise en place d'un soutien individualisé par l'équipe.

Il peut s'agir d'informations, de conseils, d'orientations vers des ressources ou de relais vers des partenaires.

Certaines demandes d'avis provenaient de proches ou d'aidants résidant en dehors de la Bretagne (Mayenne (53), Loire-Atlantique (44), Haute-Savoie (74), Gironde (33) et Guadeloupe (971), ce qui témoigne de l'identification du dispositif au-delà du territoire régional pour des demandes d'information ou d'orientation.

Les motifs de ces avis ponctuels concernaient notamment :

- Des demandes d'informations sur les actions collectives proposées par le dispositif ;
- Des demandes d'informations sur les aides sociales et les dispositifs existants (CCAS, assistantes sociales de secteur) ;
- Des demandes d'informations concernant la mobilité ;
- Des demandes de coordonnées de neurologues ou de ressources spécialisées ;
- Des demandes d'informations concernant des difficultés cognitives ou mnésiques et orientation vers des structures adaptées ;
- Des relais vers d'autres dispositifs ressources (ERHR, Centre de Référence Épilepsies Rares, missions d'appui, etc.) ;
- Des demandes d'information sur les ressources existantes sur le territoire.

Ces avis ponctuels illustrent le rôle du dispositif comme ressource d'information, d'orientation et d'appui pour les personnes, les proches et les professionnels.

6.1 Données concernant les usagers

Situations ayant bénéficié d'un soutien

Parmi ces 171 sollicitations, 132 situations ont donné lieu à un soutien pluridisciplinaire plus durable par l'équipe dont 41 nouvelles demandes en 2025, et 91 situations déjà soutenues avant 2025 et poursuivies au cours de l'année. Par ailleurs, 17 situations ont fait l'objet d'une réouverture de dossier au cours de l'année.

Intensité du soutien

En 2025, 991 interventions entre les professionnels de l'équipe et les usagers (entretiens, échanges téléphoniques, mails) ont été tracées, soit une moyenne de 7,34 interventions par usager.

A ces chiffres s'ajoutent les échanges avec les proches, les participations aux ateliers individuels, aux actions collectives (ateliers collectifs, café rencontres, échanges avec patients partenaires, ...)

Le recueil de ces données n'est pas réalisable actuellement de manière automatique avec le logiciel actuel et nécessitent un recueil manuel, des réflexions sont en cours pour améliorer ce recueil.

Ces données traduisent la complexité de certaines situations et l'importance d'un soutien pluridisciplinaire.

Modalités d'intervention

Les interventions réalisées par l'équipe prennent différentes formes afin de s'adapter aux besoins des situations et aux contraintes géographiques.

En 2025 il y a eu :

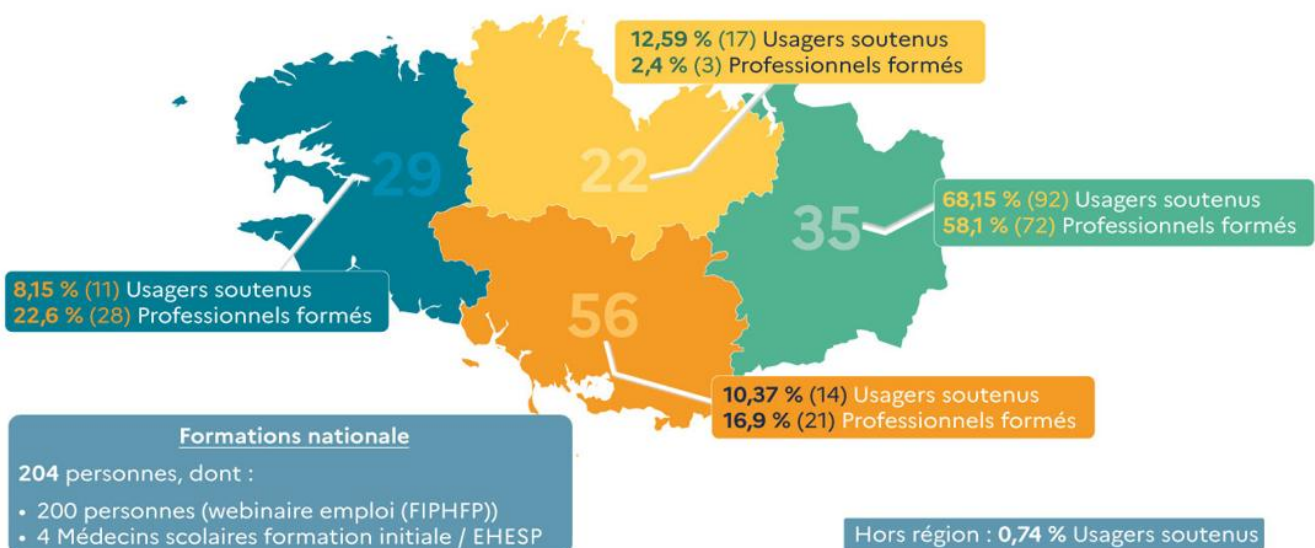
- 286 entretiens téléphoniques
- 60 entretiens en présentiel
- 21 visites à domicile
- 4 téléconsultations

Les échanges à distance représentent une part importante de l'activité du dispositif, facilitant l'accès au service pour les personnes éloignées géographiquement ou rencontrant des difficultés de mobilité.

Les visites à domicile permettent quant à elles de mieux appréhender certaines situations dans leur environnement de vie.

Les sollicitations adressées à l'ERE B proviennent de l'ensemble du territoire breton.

Répartition géographique des usagers soutenus & des professionnels formés en Bretagne

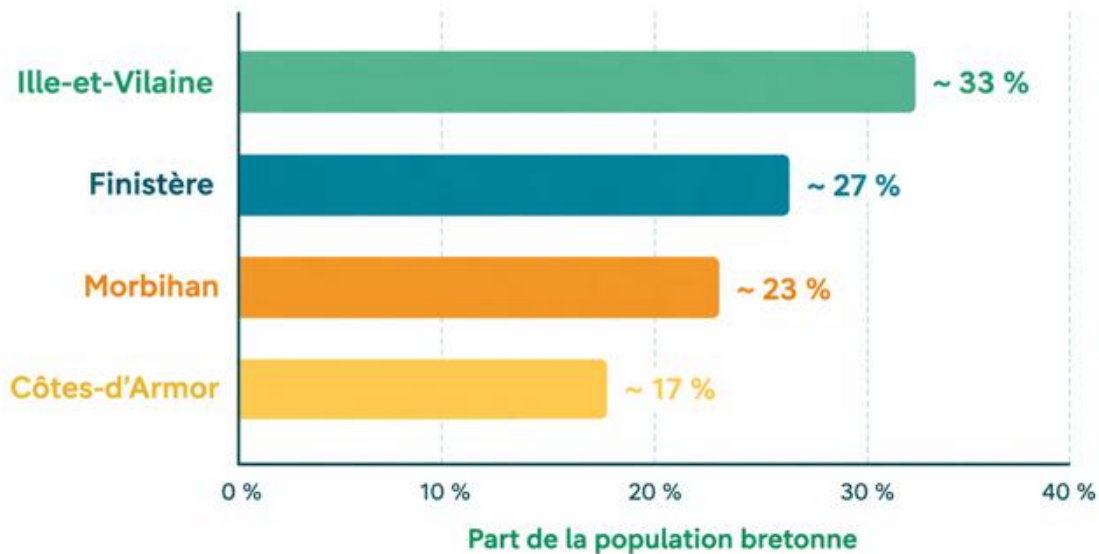


Comparaison avec la démographie régionale

Selon les données de l'INSEE, la population bretonne se répartit approximativement de la manière suivante :

Répartition de la population bretonne par département (INSEE)

Source : INSEE – Données arrondies



Ille-et-Vilaine est le département le plus peuplé de Bretagne, suivi du Finistère, puis du Morbihan et des Côtes-d'Armor.

La comparaison avec les données d'activité du dispositif met en évidence :

- Une forte représentation de l'Ille-et-Vilaine, qui concentre plus des deux tiers des situations soutenues ;
- Une sous-représentation relative des autres départements, notamment du Finistère et du Morbihan.

Cette situation peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- La proximité géographique du dispositif ;
- La présence de ressources hospitalières spécialisées, notamment au CHU de Rennes ;
- La densité des réseaux professionnels partenaires sur ce territoire.

Ces éléments constituent des indicateurs utiles pour orienter le développement des actions de sensibilisation et du réseau partenarial dans les territoires aujourd'hui moins représentés.

Certaines sollicitations donnent lieu à une participation à des actions collectives sans mise en place d'un soutien individuel. Ces situations n'étaient pas systématiquement tracées dans le logiciel en 2025 et ne sont donc pas intégrées dans les données présentées.

Depuis le 1er janvier 2026, une fiche est désormais créée pour chaque participant aux actions collectives, même en l'absence de soutien individuel, afin d'améliorer la traçabilité de cette activité.

6.2 Données concernant les proches

Les réponses apportées aux besoins des proches n'ont pas toutes fait l'objet d'un traçage systématique en 2025. Le recueil des données a été revu et structuré à partir de 2026 afin de mieux objectiver cette activité.

Le soutien aux proches peut prendre différentes formes : entretiens individuels, participation à des temps d'échanges entre pairs, mise en place de relais, information, orientation et conseils.

Des cafés-rencontres et des ateliers ont été proposés, réservés ou accessibles aux proches (flash RQTH, temps d'échanges pour les proches notamment parents/conjoint/fratrie).

6.3 Actions collectives et ateliers à destination des personnes vivant avec une épilepsie et de leurs proches.

Les actions collectives constituent un axe important de l'activité de l'ERE B. Elles viennent en complément du soutien individuel en proposant des espaces d'information, d'échanges et de soutien entre personnes concernées, proches et, dans certains cas, professionnels.

Ces actions collectives répondent à plusieurs objectifs :

- Favoriser une meilleure compréhension de la maladie et de ses retentissements ;
- Soutenir l'autonomie des personnes dans la gestion de leur quotidien ;

- Permettre les échanges d'expériences entre participants ;
- Favoriser la pair-aidance ;
- Renforcer les connaissances autour des droits et des ressources disponibles ;
- Rompre l'isolement.

Ces temps d'échange contribuent également à renforcer la confiance des personnes dans leur capacité à faire face aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

Les actions collectives sont le plus souvent co-animées par une professionnelle de l'équipe et un patient partenaire, afin de croiser les apports théoriques et l'expérience vécue.

6.3.1 Typologie des actions collectives proposées

En 2025, plusieurs types d'actions collectives ont été proposés :

- Cafés-rencontres à destination des personnes concernées ;
- Cafés-rencontres à destination des proches aidants ;
- Ateliers thématiques (gestion des émotions, scolarité, aides techniques, accès aux droits, etc.) ;
- Ateliers d'éducation thérapeutique (compréhension de la maladie, compréhension des traitements, Vie intime affective et sexuelle etc.) ;
- Webinaires thématiques ;
- Actions co-animées avec des patients partenaires.

Les ateliers proposés par l'équipe relèvent de deux approches complémentaires : des actions ciblées d'éducation thérapeutique du patient (ETP) déposées auprès de l'ARS et des ateliers thématiques visant le développement de l'autonomie. L'équipe est formée à l'ETP.

Plusieurs ateliers ont été co-animés avec des patients partenaires, notamment les cafés rencontres, le café des aidants ainsi que certains ateliers thématiques. Cette co-animation contribue à intégrer l'expertise expérientielle et à renforcer la dynamique de pair-aidance.

Au total, ces ateliers ont mobilisé 54 personnes différentes sur l'année, dont 41 usagers, 9 proches (aidants et fratrie) et 4 professionnels.

6.3.2 Cafés-rencontres

Les cafés-rencontres constituent des temps d'échanges informels destinés aux personnes vivant avec une épilepsie ou à leurs proches.

Ils permettent aux participants de partager leurs expériences, d'échanger autour des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et d'identifier des ressources ou des stratégies d'adaptation.

Ces temps contribuent à rompre l'isolement, à favoriser les échanges entre pairs et à renforcer le sentiment de ne pas être seul face à la maladie.

6.3.3 Ateliers thématiques

Plusieurs ateliers thématiques ont été proposés en 2025 afin de répondre aux besoins identifiés lors des accompagnements individuels et des échanges avec les personnes concernées.

Les patients partenaires ont été impliqués dans la grande majorité des ateliers collectifs proposés (10 sur 11, soit 90,9 %), en participant à leur conception et/ou à leur animation, renforçant ainsi la dynamique de pair-aidance.

Atelier gestion des émotions

Un atelier consacré à la gestion des émotions a été proposé afin d'aborder les répercussions psychologiques liées à la maladie, notamment :

- L'anxiété liée aux crises ;
- Les inquiétudes concernant l'avenir ;
- Les stratégies permettant de mieux gérer les situations de stress.

Atelier épilepsie et scolarité

Un atelier consacré aux liens entre épilepsie et scolarité a été proposé afin de répondre aux questions des familles et des jeunes concernés.

Les échanges ont notamment porté sur :

- Les aménagements scolaires ;
- La compréhension de la maladie par les équipes éducatives ;
- Les questions liées à l'orientation scolaire.

Atelier aides techniques et adaptation du quotidien

Un atelier consacré aux aides techniques et aux adaptations du quotidien a été proposé.

Cet atelier permet d'aborder les solutions pouvant faciliter la vie quotidienne des personnes vivant avec une épilepsie, notamment :

- L'aménagement du domicile ;
- Les stratégies permettant de réduire certains risques ;
- Les aides techniques mobilisables dont les dispositifs de sécurité

Atelier stimulation du nerf vague (VNS)

Un atelier consacré à la stimulation du nerf vague a été proposé. Cet atelier visait à apporter des informations sur :

- Le fonctionnement du dispositif ;
- Les effets attendus du traitement ;
- Les questions pratiques liées à la vie quotidienne.

Ateliers d'accès aux droits et insertion « Cap sur mes droits, je trace ma voie »

Cet atelier consacré à l'accès aux droits et à l'insertion sociale et professionnelle vise à soutenir les personnes dans la compréhension de leurs droits et dans leurs démarches administratives.

Les échanges ont notamment porté sur :

- Les démarches auprès de la MDPH ;
- Les dispositifs d'insertion professionnelle ;
- Les aides mobilisables dans différentes situations.

Flash RQTH et épilepsie

Une session d'information consacrée à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) a été proposée sous la forme d'un format court en visioconférence.

Les échanges ont permis d'aborder :

- Les démarches liées à la RQTH ;
- Les droits associés ;
- Les dispositifs d'accompagnement dans l'emploi.

Ateliers autour de la compréhension de la maladie et des traitements

Ces ateliers peuvent être proposés sous forme individuelle ou collective, selon les besoins des personnes.

Ces temps permettent :

- De mieux comprendre la maladie ;
- De mieux comprendre les traitements ;
- D'acquérir des repères pour la gestion du quotidien.

Ateliers autour de la vie intime, affective et sexuelle (VIAS)





Une co construction d'atelier a été faite par les professionnelles de l'équipe et les patients partenaires, en lien avec une Infirmière de Pratique Avancée du CHU de Lille. Un atelier a été animé en novembre, un autre est prévu début 2026.

Ces ateliers permettent :

- L'expression des besoins en lien avec la VIAS ;
- Identifier les freins et ressources ;
- Aider à mieux vivre sa VIAS.

LES ATELIERS



ATELIER	NOMBRE DE SÉANCES	NOMBRE DE PARTICIPANTS	TYPE D'ATELIER
 Atelier VNS	1	2	Autonomie
 Atelier Gestion des émotions	1	10	Autonomie
 Atelier Montre connectée	1	2	Autonomie
 Atelier 14-21 ans (épilepsie et scolarité)	1	3	Autonomie
 Flash RQTH	1	9	Autonomie
 Cap sur mes droits	1	7	ETP
 Atelier VIAS	1	6	ETP
 Atelier individuel	7	7	Mixte (ETP + autonomie)
 Café rencontres	4	16	Autonomie / Pair-aidance
 Café des aidants	1	5	Autonomie / Pair-aidance
TOTAL	19	67	

6.4 Données concernant les professionnels

Les actions menées à destination des professionnels constituent une part importante de l'activité de l'ERE B. Elles prennent des formes diverses, en fonction des besoins exprimés par les structures, des situations rencontrées et des objectifs poursuivis.

Elles peuvent être co construites et co animées avec des patients partenaires.

Ces actions peuvent relever :

- De l'interconnaissance et de la présentation du dispositif ;
- De la sensibilisation ;
- De la formation ;
- De concertations pluridisciplinaires autour de situations individuelles ;
- De la co-construction / groupes de travail sur des thématiques spécifiques.

Certaines actions peuvent répondre à plusieurs objectifs. Une même intervention peut ainsi comporter à la fois un temps d'interconnaissance et un temps de sensibilisation ou de formation, sans que cela ne constitue une surévaluation de l'activité, dès lors que ces objectifs sont bien distincts.

Parmi les 328 professionnels formés :

- 124 professionnels en présentiel en Bretagne ;
- 204 professionnels en distanciel (webinaire FIPHFP et médecins scolaires EHESP), avec une couverture nationale.

Le tableau ci-dessous présente les actions structurées réalisées à destination des professionnels (sensibilisation, formations, interconnaissance, co construction, réunion de concertations pluridisciplinaires). Les échanges individuels avec les professionnels dans le cadre des situations soutenues (325 en 2025) n'y sont pas intégrés.

Actions à destination des professionnels

ERE Bretagne 2025



Sensibilisations

16 actions | **378** professionnels

Exemples :

- Conférences, JFE, JNB
- COP Épilepsie Bretagne
- COP Pays de la Loire
- Psychologues libéraux
- APAJH
- Séminaire ETP LFCE
- CRA
- France Asso Santé



Formations

10 actions | **328** professionnels

Exemples :

- MDA
- LADAPT
- Médecins scolaires
- FIPHFP
- FAM
- Clinique La Sagesse
- Étudiants (master psycho)
- Entreprises



Interconnaissance

20 actions | **130** professionnels

Exemples :

- Présentation du dispositif
- Rencontres partenaires
- CNDEE, UTEP, neurologues, psychiatres, psychologues libéraux.



Co-construction / Groupes de travail

43 actions | **Non renseigné**

Exemples :

- DI stratégie TND
- Épilepsie France
- ERHR Bretagne
- Toul Ar C'Hoat
- Missions d'appui (Association 4 Vaulx les Mouettes)
- FIPHFP
- Unité d'épileptologie
- IPA épileptologie
- CREER



Concertations pluridisciplinaires

7 actions | **21** professionnels

Exemples :

- Réunions de concertation impliquant plusieurs professionnels :
- SAVS
 - Mandataires judiciaires
 - Travailleurs sociaux
 - Professionnels de santé



TOTAL

96 actions | **857** professionnels concernés



Un total de 96 actions mobilisant plusieurs centaines de professionnels, avec une forte dynamique partenariale et territoriale.



6.4.1 Interconnaissance

Les actions d'interconnaissance ont pour objectif de faire connaître le dispositif, de présenter ses missions, d'identifier les ressources existantes sur le territoire et de favoriser la création ou le renforcement de liens partenariaux.

Elles prennent notamment la forme de :

- Rencontres avec des structures ou équipes ;
- Présentations du dispositif ;
- Réunions partenariales ;
- Participation à des temps de réseau.

Ces actions participent à la lisibilité de l'ERE B et facilitent les orientations, les coopérations et la mobilisation du dispositif par les acteurs du territoire.

6.4.2 Sensibilisations

Les sensibilisations ont pour objectif d'apporter des connaissances générales sur les épilepsies, leurs retentissements dans la vie quotidienne et les principaux repères utiles pour le soutien des personnes concernées.

Elles peuvent être réalisées auprès de professionnels du secteur sanitaire, médico-social, social, scolaire ou de l'insertion, et prendre la forme de :

- Rencontres partenariales en présentiel ;
- Webinaires ;
- Conférences ;
- Interventions dans le cadre d'événements ou de journées thématiques.

Ces actions contribuent à la diffusion de connaissances, à la déstigmatisation des épilepsies et à l'amélioration des pratiques professionnelles.

Les thématiques abordées sont :

- La connaissance des épilepsies ;
- La gestion des crises ;
- Les retentissements de l'épilepsie sur la vie quotidienne ;
- L'accompagnement des personnes vivant avec une épilepsie ;
- L'épilepsie et le travail ;
- Les épilepsies et les troubles associés ;
- Épilepsie et parentalité ;
- Épilepsies et troubles du neuro développement ;
- Présentation de notre équipe et des ressources ;

- Place du patient partenaire.

Une part importante de ces actions a été réalisée avec l'implication de patients partenaires, tant dans leur préparation que dans leur animation : 43,8 % des sensibilisations à destination des professionnels ont été menées avec leur participation.

6.4.3 Formations

L'ERE B intervient également dans le cadre d'actions de formation à destination de professionnels.

Ces formations ont pour objectif de renforcer les compétences des professionnels dans l'accompagnement de personnes vivant avec une épilepsie, en apportant des connaissances théoriques, des repères pratiques et des éléments d'analyse des situations rencontrées.

Les patients partenaires ont été impliqués dans les actions de formation, contribuant à 50 % des formations proposées, tant dans leur conception que dans leur animation, permettant d'intégrer l'expérience vécue de la maladie et de croiser les regards entre savoirs professionnels et savoirs expérientiels.

Les formations proposées abordent notamment :

- La compréhension des épilepsies et des différents types de crises ;
- Les conduites à tenir en cas de crise ;
- Les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne (fatigue, troubles cognitifs, anxiété, impacts sur la scolarité, la vie sociale et professionnelle) ;
- L'adaptation de l'accompagnement et des environnements ;
- La coordination avec les acteurs du territoire ;
- Les ressources mobilisables et les dispositifs existants incluant la présentation de notre équipe.

Ces formations s'appuient sur des apports théoriques, des échanges avec les participants et l'analyse de situations concrètes. Un questionnaire de recueil des besoins et attentes est diffusé en amont de la formation, afin d'adapter au mieux la formation et répondre aux besoins exprimés.

Ces actions de formation contribuent à renforcer les compétences des professionnels, à sécuriser les accompagnements et à améliorer la prise en compte des retentissements de l'épilepsie dans les différents environnements de vie.



Maison de l'autonomie, Vannes



*Étudiants de Master 1 et 2 de psychologie
« Handicap et troubles Neurodéveloppementaux »
Université Rennes 2*

*Équipe de périnatalité de la
Clinique la Sagesse*

6.4.4 Concertations pluridisciplinaires

Ces concertations contribuent à clarifier certaines situations, à soutenir les professionnels dans l'accompagnement et à favoriser une meilleure articulation entre les différents acteurs du parcours.

Il y a eu 3 réunions de concertation pluridisciplinaire en 2025 autour de personnes soutenues, et la participation aux 4 consultations épilepsies et travail au CHU de Rennes.

6.4.5 Soutien du parcours

En 2025, 325 échanges avec des professionnels ont été réalisés dans le cadre des situations soutenues :

- 213 échanges par mail ou courrier ;
- 96 entretiens téléphoniques ;
- 15 rencontres en présentiel ;
- 1 téléconsultation.

Ces échanges contribuent à :

- Faciliter la circulation de l'information entre les acteurs ;
- Soutenir les professionnels ;
- Apporter des éléments de compréhension sur les retentissements de l'épilepsie dans la vie quotidienne ;
- Favoriser la mise en place de réponses adaptées ;
- Éviter certaines ruptures de parcours ;
- Améliorer la continuité des parcours de vie et maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Ce travail de coordination constitue un levier important pour améliorer la continuité des parcours de vie des personnes vivant avec une épilepsie. Le soutien des situations nécessite également des échanges réguliers avec les acteurs du secteur médico-social et social.

Quelques demandes initialement formulées auprès de l'ERE B, notamment en matière de formation ou de sensibilisation, relevaient davantage des missions d'appui spécialisées portées par l'association 4 Vaux les Mouettes (EAM et IME).

Ces situations ont donné lieu à des réorientations vers ces dispositifs, dans une logique de complémentarité et d'adaptation des réponses aux besoins.

6.5 Actions à destination du grand public

L'ERE B participe à des actions d'information et de sensibilisation à destination du grand public. L'ensemble des actions à destination du grand public a été réalisé avec la participation de patients partenaires.

La sensibilisation du grand public constitue un levier important pour :

- Informer, améliorer la compréhension des épilepsies et de leurs retentissements dans la vie quotidienne ;
- Diffuser les conduites à tenir en cas de crise ;
- Lutter contre les représentations erronées et la stigmatisation ;
- Favoriser l'inclusion des personnes concernées dans les différents espaces de vie (école, travail, vie sociale, loisirs) ;
- Informer des ressources disponibles sur le territoire.

Les actions menées prennent différentes formes : stands d'information, participation à des événements, expositions, animations ou temps d'échanges organisés dans des lieux ouverts au public.

Semaine des épilepsies

Dans le cadre de la Semaine des Épilepsies, plusieurs actions d'information et de sensibilisation ont été organisées afin de mieux faire connaître cette pathologie et de lutter contre les idées reçues.

Ces temps de rencontre ont également permis d'échanger avec des personnes concernées par la maladie, des proches et des professionnels, et de favoriser l'orientation vers les ressources adaptées lorsque cela était nécessaire.

Un stand de sensibilisation a été tenu au centre commercial du Colombia à Rennes, en partenariat avec l'association Épilepsie France.

FÉVRIER 2025

SEMAINES DE L'ÉPILEPSIE

Pôle Ressource Epilepsies

Quatre Vents Les Affiliés

MARDI 04 DE 9H30 À 12H30	LADAPT - RENNES (35000) POLE RESSOURCE EPILEPSIES BRETAGNE (PREB) SENSIBILISATION AUX EPILEPSIES DES PROFESSIONNELS DE LADAPT OUEST
MERC 05 DE 12H À 14H	UNIVERSITE RENNES 2 (35000) LA CROIX ROUGE & EPILEPSIE FRANCE INITIATION AUX GESTES DE 1^{ER} SECOURS EN CAS DE CRISE D'EPILEPSIE
JEUDI 06 DE 9H30 À 12H30	MOPH 44 - SAINT-HERBLAIN (44000) EQUIPE RESSOURCE EPILEPSIES (ERE) & EPILEPSIE FRANCE INTERVENTION DANS LE CADRE DE LA COP EPILEPSIE ET HANDICAP " EPILEPSIE ET TRAVAIL"
JEUDI 06 DE 16H30 À 18H	HALTE GARDERIE DE BRUNO (22250) EQUIPE RESSOURCE EPILEPSIES ENFANTS (ERESE) EQUIPE RESSOURCE EPILEPSIES ADULTES (ERESA) STANDS "SENSIBILISATION ENFANTS ET PARENTS SUR LES EPILEPSIES"
LENDI 10 DE 11H À 16H	ERE - CENTRE COMMERCIAL COLOMBIA 40 PLACE DU COLOMBIA - 35000 RENNES STAND "SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC SUR LES EPILEPSIES"
LENDI 10 DE 17H À 18H	NEURO BRETAGNE & ERE GRATUIT & SUR INSCRIPTION www.neuro-bretagne.com FORMATION EN LIGNE SUR LES EPILEPSIES POUR DES PSYCHOLOGUES LIBERAUX
MER 12 DE 14H À 16H	ERE - 20, RUE D'ISLY - RENNES GRATUIT & SUR INSCRIPTION www.pole-ressource-epilepsies-bretagne.com ATELIER GESTION DES EMOTIONS A DESTINATION DES PERSONNES AVEC EPILEPSIES

Logos: ERE, COLOMBIA, ars, etc.



Semaine locale du handicap – Musée des Beaux-Arts de Rennes

Dans le cadre de la semaine locale du handicap organisée par Rennes Ville et Métropole, l'ERE B a participé à l'organisation et à l'animation d'une journée de sensibilisation grand public au Musée des Beaux-Arts de Rennes autour des handicaps invisibles et de l'épilepsie, en partenariat avec l'association Neuro-Bretagne.

Plus de 180 personnes ont participé aux animations proposées, comprenant une exposition artistique, une fresque participative, des temps d'échanges et une visite sensible du musée.

Cette action a permis de sensibiliser un public large aux handicaps invisibles et aux retentissements possibles de l'épilepsie dans la vie quotidienne, et de contribuer à changer le regard porté sur cette maladie.



La neurologie s'invite au musée des Beaux-Arts de Rennes !



Forum des dispositifs organisé par la communauté 360

L'ERE B a participé au forum des dispositifs à Saint Coulomb. Deux professionnelles, deux patients partenaires et une stagiaire étudiante en médecine ont tenu un stand d'information sur notre équipe et les épilepsies. Ce temps de rencontre était à destination des professionnels et du grand public permet d'échanger et sensibiliser sur les épilepsies.



Au total, ces actions ont permis de sensibiliser plus de 270 personnes en 2025.

6.6 Lecture générale de l'activité

L'analyse des données d'activité met en évidence plusieurs caractéristiques du dispositif :

- Une diversité importante des sollicitations, provenant à la fois des personnes concernées, des proches et des professionnels ;
- Un recours fréquent au dispositif pour des situations nécessitant plusieurs temps d'intervention et de coordination ;
- Un rôle de dispositif ressource régional, intervenant à la fois pour des avis ponctuels, pour des situations nécessitant un soutien plus approfondi, et pour des actions de sensibilisation, de formation et de structuration du réseau.

La montée en charge progressive de l'activité confirme la place de l'ERE B comme ressource régionale d'appui pour les personnes vivant avec une épilepsie, leurs proches et les acteurs du territoire.

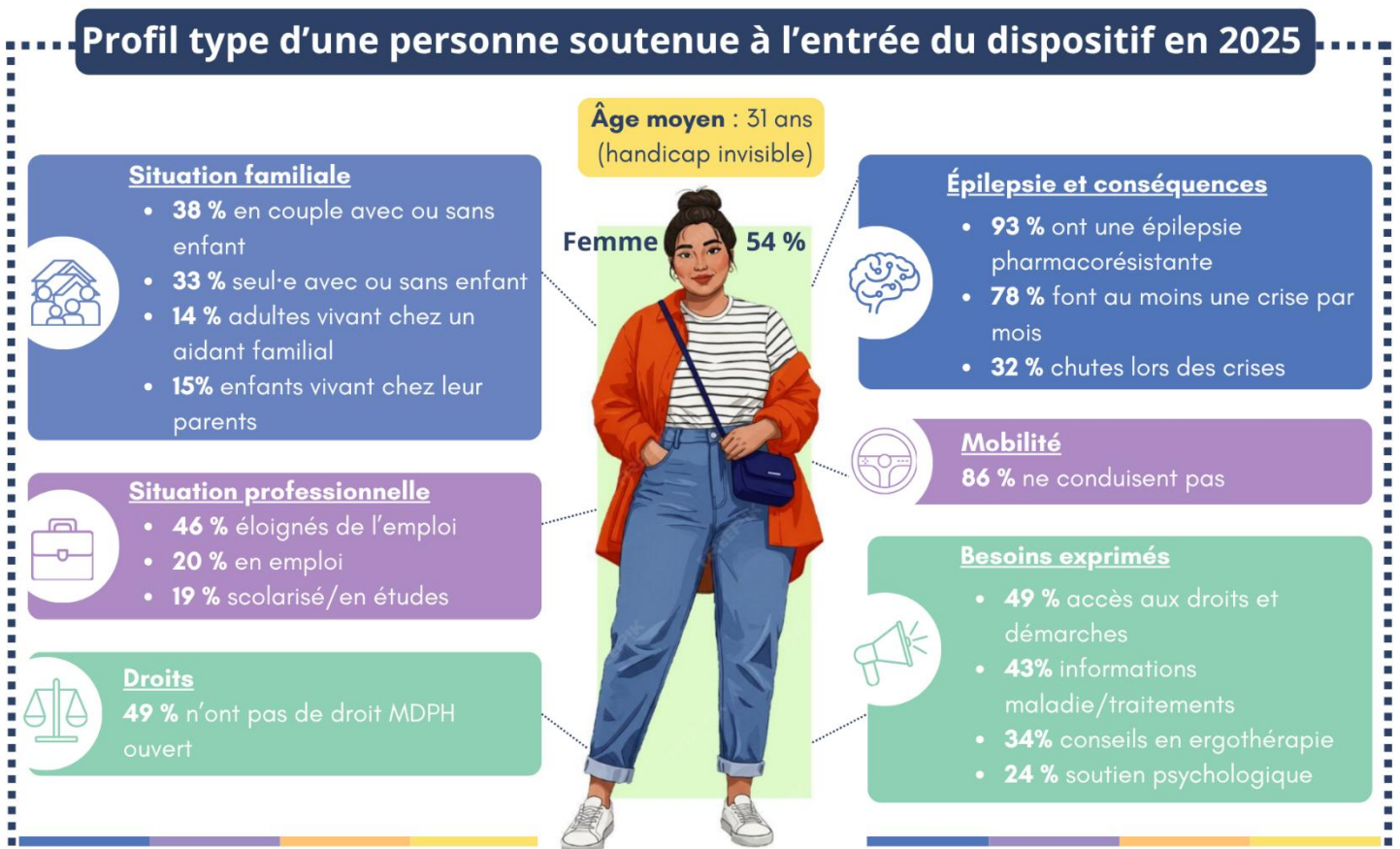
7. Profil des personnes soutenues

L'analyse du profil des personnes soutenues par l'ERE B permet de mieux comprendre les besoins auxquels répond le dispositif et les retentissements de l'épilepsie sur les parcours de vie.

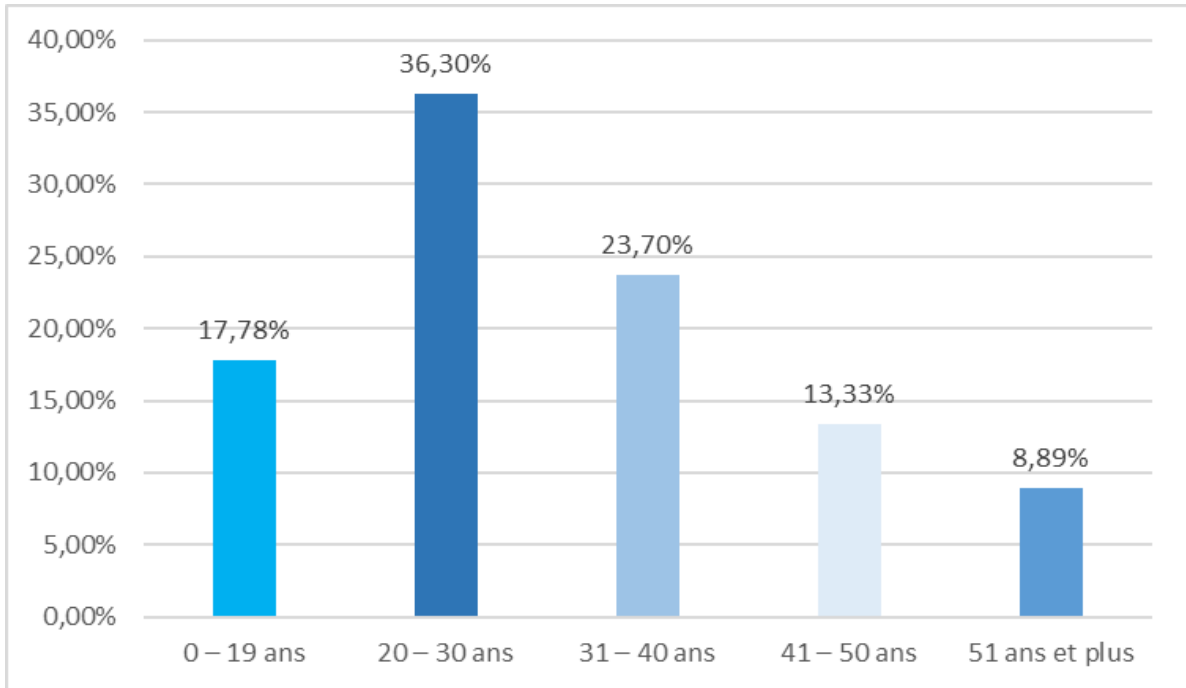
Au total, 132 usagers ont été soutenus par le dispositif au cours de l'année 2025.

7.1 Caractéristiques des personnes soutenues

Le schéma ci-dessous illustre les caractéristiques fréquemment rencontrées chez les personnes soutenues par le dispositif. Il ne s'agit pas d'un profil unique, mais d'éléments récurrents observés dans les situations soutenues.

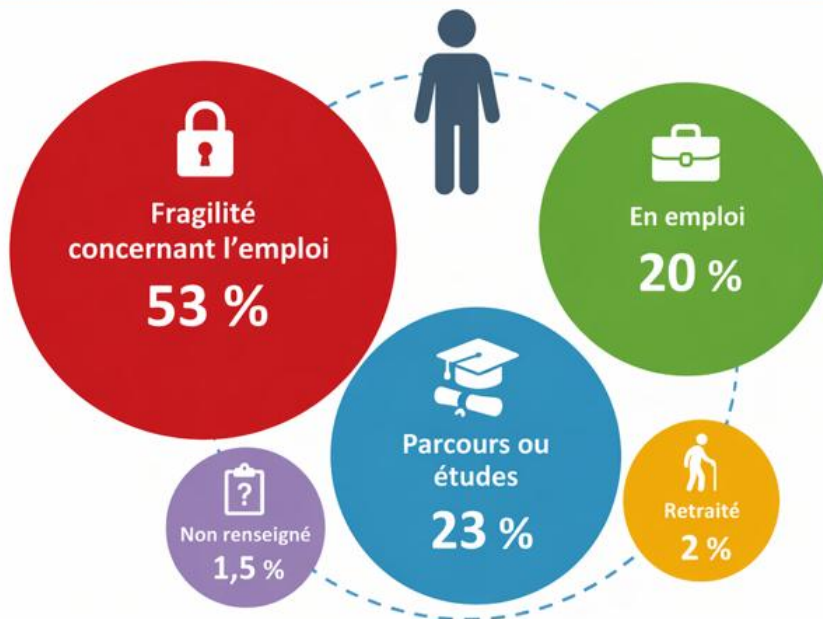


L'âge moyen des usagers soutenus est de 31,3 ans. La répartition par tranche d'âge est la suivante :



54 % des personnes soutenues ont moins de 31 ans, cette forte représentation des jeunes adultes correspond à une période de vie marquée par des enjeux importants d'autonomie, d'insertion professionnelle, de mobilité et de construction de projets de vie.

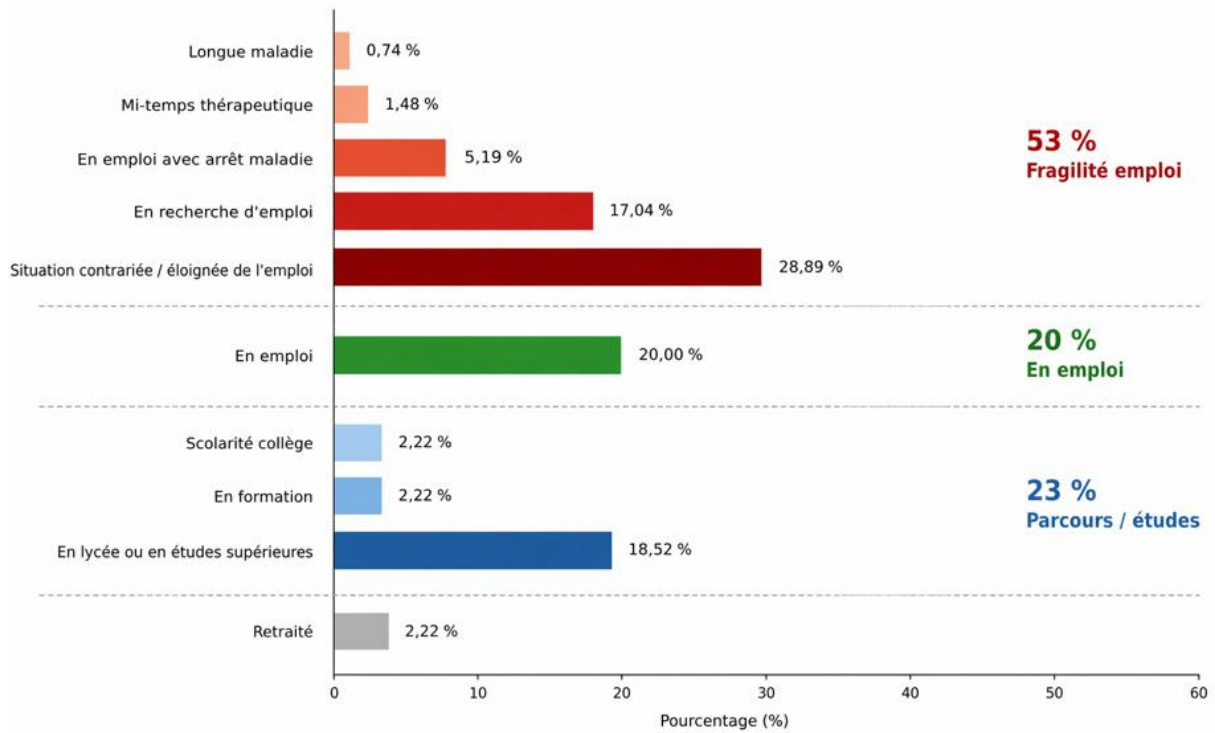
Situation professionnelle des personnes soutenues



Plus de la moitié des personnes soutenues sont éloignées de l'emploi

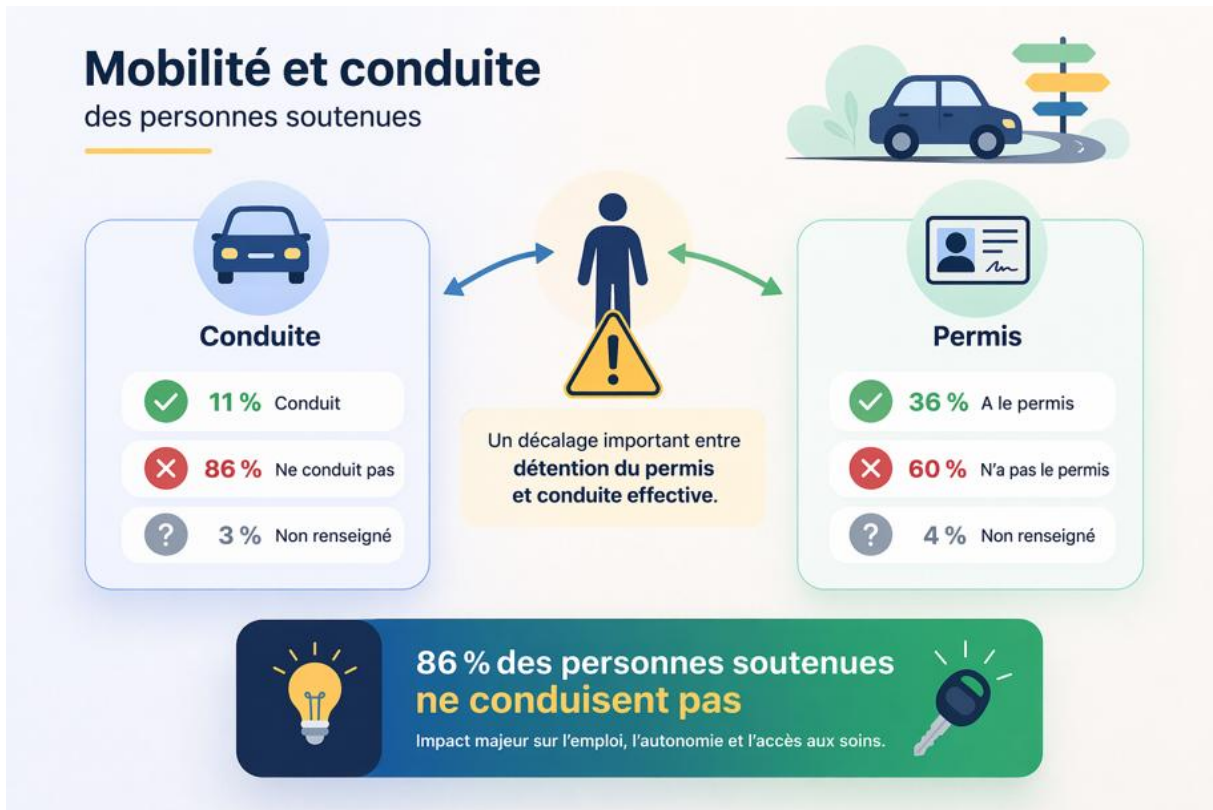
Les pourcentages sont arrondis, ce qui peut expliquer un léger écart à 100 %.

Répartition des situations vis-à-vis de l'emploi des personnes soutenues



Ces données illustrent les retentissements importants de l'épilepsie sur les parcours professionnels, notamment en matière d'accès à l'emploi, de maintien dans l'activité professionnelle et de sécurisation des parcours.

Près de la moitié des personnes accompagnées sont en situation d'éloignement de l'emploi, en recherche d'emploi, en arrêt maladie, en longue maladie ou dans des situations professionnelles fragilisées.



Accès aux droits

49 % des personnes soutenues ne disposaient pas de droits ouverts auprès de la MDPH au moment de leur entrée dans le dispositif.

Ce chiffre met en évidence que de nombreuses personnes accompagnées ne bénéficient pas des dispositifs de compensation du handicap, malgré des retentissements parfois importants de l'épilepsie sur la vie quotidienne, l'emploi, la mobilité ou la vie sociale.

Le dispositif intervient alors pour informer les personnes sur leurs droits, les accompagner dans leurs démarches et les orienter vers les dispositifs adaptés lorsque cela est nécessaire.

7.2 Lecture globale du profil des personnes soutenues

L'analyse du profil des personnes soutenues met en évidence plusieurs caractéristiques :

- Une forte proportion de jeunes adultes ;
- Des situations souvent marquées par des enjeux d'insertion professionnelle et d'autonomie ;
- Des difficultés importantes liées à la mobilité ;
- Une part importante de personnes ne disposant pas de droits ouverts au moment de leur entrée dans le dispositif ;
- Des retentissements de l'épilepsie sur la vie quotidienne, l'emploi et la vie sociale.

Une part importante des personnes soutenues ne se considère pas spontanément en situation de handicap, malgré des difficultés réelles dans la vie quotidienne. Cette situation peut retarder l'accès aux droits et aux dispositifs de compensation et nécessite un travail d'information et d'accompagnement.

Ces éléments permettent de mieux comprendre les besoins auxquels répond le dispositif et la nature des soutiens proposés, qui sont détaillés dans la partie suivante.

8. Travail partenarial et dynamique de réseau

L'ERE B inscrit son action dans une logique de coopération territoriale et de complémentarité avec les structures existantes. Ces coopérations s'appuient sur l'expertise spécifique développée par l'ERE B autour des épilepsies et de leurs retentissements dans la vie quotidienne, permettant d'éclairer les situations et d'adapter les réponses proposées.

Le dispositif permet de faciliter l'accès à l'information et favoriser la coordination entre les professionnels intervenant auprès des personnes vivant avec une épilepsie.

Ces coopérations permettent notamment :

- D'aider à identifier les besoins des personnes vivant avec une épilepsie ;
- De faciliter l'orientation vers les ressources adaptées ;
- De renforcer la continuité entre le parcours de soins et les dimensions sociales, scolaires ou professionnelles ;
- D'apporter un appui aux équipes.

Le travail partenarial constitue ainsi un levier essentiel pour :











- Améliorer la lisibilité des ressources disponibles ;
- Favoriser l'orientation vers les dispositifs adaptés ;
- Soutenir la coordination entre les acteurs ;
- Développer des actions communes ;
- Contribuer à la structuration des réponses à l'échelle régionale et nationale.


8.1 Synthèse des coopérations partenariales



Un réseau de partenaires mobilisés pour soutenir les parcours



 TYPE DE PARTENAIRES	 EXEMPLES DE STRUCTURES	 TYPES D' ACTIONS MENÉES
 Sanitaire	CHU de Rennes, CH Bretagne Atlantique (Nantes), neurologues libéraux, CMGR, Rares Breizh, CRDI	<ul style="list-style-type: none"> ● Concertations pluridisciplinaires ● Consultations, échanges de travail ● Échanges autour des situations ● Groupes de travail
 Médico-social et social	ESMS, SAVS, FAM, MDPH, DAC (Dispositifs d'appui à la coordination), CLIC, CCAS/CDAS, missions locales, structures d'insertion, Club House	<ul style="list-style-type: none"> ● Appui aux situations ● Sensibilisations ● Coordination ● Soutien des parcours
 Dispositifs ressources spécialisés	ERHR Bretagne, missions d'appui (EAM Les Rainettes, IME de Langalland), CRA Bretagne, Tout At C'hant, Centre de Référence Épilepsies Rares (CRÉER)	<ul style="list-style-type: none"> ● Interconnaissance ● Co-construction ● Échanges de pratiques ● Clarification des rôles et orientations ● Production de connaissances et recommandations
 Associations d'usagers	Épilepsie France, EPI Bretagne	<ul style="list-style-type: none"> ● Co-animation d'actions ● Sensibilisations ● Organisation d'événements ● Échanges autour des besoins
 Insertion / emploi	LADAPT, FIPHP, Agefiph, Cap emploi, Cap jeunes	<ul style="list-style-type: none"> ● Sensibilisations ● Formations ● Webinaires ● Appui à l'insertion et au maintien en emploi
 Droit commun (mobilité, éducation, fonction publique)	Kozih, acteurs de la mobilité, Éducation nationale, structures de la fonction publique, entreprises	<ul style="list-style-type: none"> ● Sensibilisations ● Appui aux situations ● Adaptation des environnements ● Accompagnement des parcours de vie et milieu ordinaire
 Réseaux et coordination territoriale	Communautés 360, CPTS, UTEP, FACS Bretagne, Neuro-Bretagne, Breizh Santé Handicap, LFCE (Ligue Française Contre l'Épilepsie), EFAPPE (fédération des associations)	<ul style="list-style-type: none"> ● Interconnaissance ● Participation aux réseaux ● Structuration territoriale ● Diffusion d'informations


Une dynamique *collective* au service des *parcours*, des *proches* et des *professionnels*.

8.2 Analyse du travail partenarial

Le travail partenarial développé par l'ERE B en 2025 met en évidence une dynamique de réseau structurée et en développement, mobilisant une diversité d'acteurs issus des secteurs sanitaire, médico-social, social, associatif, de l'insertion professionnelle ainsi que du droit commun (mobilité, éducation, fonction publique).

En 2025, ces coopérations se sont traduites par de nombreuses interactions partenariales, incluant notamment 20 actions d'interconnaissance, 43 actions de co-construction ainsi que plusieurs concertations pluridisciplinaires.

Ces échanges ont permis d'élaborer des outils, de co construire des actions communes (séminaire, colloque, formations, supports).

Ces coopérations s'inscrivent à l'échelle de l'ensemble du territoire breton, avec des interactions sur les quatre départements, et contribuent à une meilleure diffusion des ressources et des connaissances.

Le développement de coopérations avec des acteurs du droit commun illustre la volonté du dispositif de favoriser l'inclusion des personnes concernées dans l'ensemble des environnements de vie.

Elles permettent :

- Une meilleure coordination des parcours de vie et de soins ;
- Une montée en compétences des professionnels ;
- Une amélioration de l'identification du dispositif sur le territoire ;
- Une meilleure lisibilité des ressources pour les personnes concernées et les professionnels.

8.3 Exemples d'actions

Coopérations avec les dispositifs ressources et structures spécialisées

L'ERE B travaille en lien avec différents dispositifs ressources spécialisés, notamment dans le champ des épilepsies et des situations associées (troubles du neurodéveloppement, handicap, santé mentale, etc.), afin d'apporter des réponses adaptées aux situations rencontrées.

Des temps de travail ont aussi été organisés, à l'initiative de l'ERE B, avec les dispositifs ressources régionaux intervenant dans le champ des épilepsies (ERHR Bretagne, ITEP de Toul Ar C'Hoat, missions d'appui épilepsies adultes et enfants de

l'EAM Les Rainettes et de l'IME de Languédias, Centre de Référence Épilepsies Rares du CHU de Rennes).

Ces échanges ont permis de partager les missions et modalités d'intervention de chacun, et de renforcer la lisibilité des ressources existantes sur le territoire.

Un atelier dédié à la communication et à la lisibilité des dispositifs, à destination des professionnels, a été organisé lors des Journées Neuro-Bretagne, puis repris dans le cadre de la Communauté de Pratiques de l'ERHR Bretagne « épilepsies et handicaps sévères » fin 2025.

Ces temps contribuent à une meilleure compréhension des rôles de chaque acteur et à une articulation plus fluide des interventions, au service des besoins des personnes concernées, de leurs proches et des professionnels.

Dispositifs collaboratifs



Coopérations autour des troubles du neurodéveloppement (TND)

Des collaborations ont été engagées avec différents acteurs du champ des troubles du neurodéveloppement, notamment le Centre Ressource Autisme Bretagne et des instances nationales.

Ces travaux ont contribué à renforcer l'articulation entre les champs épilepsies et TND. Ces éléments sont développés dans le focus thématique dédié.

Partenariats avec les acteurs de l'emploi et de l'insertion professionnelle

Des actions ont été menées avec les acteurs de l'emploi (LADAPT, FIPHFP, Agefiph...), notamment sous forme de sensibilisations, formations et webinaires.

Ces actions visent à améliorer la compréhension des épilepsies dans le monde professionnel et à favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes

concernées.

Ces actions sont détaillées dans le focus thématique dédié.

Coopérations avec les associations

Le travail avec les associations d'usagers, notamment Épilepsie France, a permis de co-construire et co-animer plusieurs actions, contribuant à renforcer la pair-aidance, la diffusion d'informations et la prise en compte de l'expérience vécue.

Des échanges autour de situations d'usagers en lien avec les habitats regroupés ont été faits avec Epi Bretagne.

Des liens solides et anciens existent avec l'Association Neuro-Bretagne, avec la participation mensuelle de la neurologue responsable de la filière épilepsies au comité ONIRIC ; la participation et animation du COPIL épilepsies ; la participation à l'organisation des Journées Neuro-Bretagne ; la participation à des actions transversales de formation pour les professionnels bretons.

Des échanges ont aussi eu lieu avec

- La Plateforme Rares Breizh ;
- Le Centre Ressource Autisme Bretagne ;
- Des dispositifs d'appui à la coordination ;
- Des dispositifs intervenant dans le champ de la santé mentale.

Cette mise en réseau contribue à améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et à faciliter l'accès des personnes concernées aux dispositifs adaptés à leur situation.

Engagement au sein de la Ligue Française Contre l'Épilepsie

La co-responsable et chargée de mission est membre du conseil d'administration de la LFCE.

Cet engagement se traduit notamment par :

- Un partage d'expérience sur le soutien des personnes vivant avec une épilepsie ;
- La participation à l'organisation et à l'animation du séminaire d'éducation thérapeutique du patient (ETP) de la LFCE ;
- La participation à l'organisation et à l'animation de la journée paramédicale lors des JFE ;
- L'appui à l'organisation de la session dédiée aux Équipes Ressources Épilepsies lors des Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE).

9. Montée en compétences de l'équipe

9.1 Sujets et thématiques

Dans un contexte d'évolution du dispositif et de diversification des situations accompagnées, la montée en compétences de l'équipe constitue un enjeu important afin d'adapter les modalités d'intervention aux besoins identifiés sur le territoire.

En 2025, les professionnels de l'ERE B ont participé à plusieurs formations, journées d'étude, colloques et webinaires, portant notamment sur :

- Les épilepsies et leurs retentissements dans la vie quotidienne ;
- Les troubles du neurodéveloppement ;
- La réhabilitation psychosociale ;
- L'éducation thérapeutique du patient ;
- La pair-aidance et le partenariat en santé ;
- L'insertion professionnelle et le handicap.

L'équipe a notamment bénéficié d'une formation à l'outil ELADEB (Échelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins), animée par le Centre Référent Régional en Réhabilitation Psychosociale de Bretagne (C3RB).

Cette formation permet d'améliorer le recueil des besoins des personnes accompagnées, de favoriser leur participation dans l'élaboration des actions proposées et de renforcer l'approche centrée sur le rétablissement et l'autonomie des personnes.



En 2025, la moitié de l'équipe de l'ERE B a suivi une formation aux Premiers Secours en Santé Mentale (PSSM). Cette démarche s'inscrit dans une volonté de renforcer les compétences des professionnels pour mieux repérer les situations de souffrance psychique, adopter une posture adaptée et orienter de manière pertinente les personnes soutenues. Elle contribue également à sécuriser les interventions de l'équipe et à favoriser une approche globale, intégrant les dimensions psychiques dans l'accompagnement des personnes concernées par l'épilepsie.



L'équipe suit la formation à distance le MOOC "mieux comprendre les TND chez l'enfant et l'adolescent pour adapter les pratiques et améliorer le quotidien" développée par l'école des TND de Montpellier.

La montée en compétences de l'équipe s'inscrit dans une dynamique continue, nourrie à la fois par les actions de formation et par l'analyse des situations accompagnées. Les échanges avec les partenaires, la participation à des temps de coordination (consultations « épilepsie et travail », CPTS, forums territoriaux) et à des espaces d'échanges professionnels (EPICLUB, rencontres thématiques) permettent d'ajuster les pratiques au plus près des besoins identifiés.

Ce fonctionnement favorise un processus d'apprentissage continu et contribue à renforcer la qualité des accompagnements proposés.

9.2 Participation à des journées d'étude, colloques et webinaires

L'équipe a participé notamment à :

- Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) à Montpellier
- Journées Neuro-Bretagne (JNB)
- Colloque sur les troubles du neurodéveloppement à Paris
- Séminaire en éducation thérapeutique du patient (ETP) à Bordeaux
- Colloque « engagement des patients dans les études en santé » organisé par l'Université de Rennes et le Département du Partenariat Patient dans l'Enseignement et la Recherche
- Journées de la réhabilitation psychosociale
- Journées du Centre Ressource Autisme Bretagne
- Journée départementale Intimagir Bretagne « Vie affective et sexuelle, parentalité, violences, parlons-en ! »

- Soirée thématique EPICLUB autour des crises fonctionnelles dissociatives



Webinaires :

- « Autisme et droits », organisé par le GCSMS GNCRA ;
- « Les médicaments anti-crisés : comment optimiser la prise en charge », organisé par la LFCE ;
- « Épilepsie et travail », organisé par IMIND ;
- « Reconnaissance du handicap : des repères pour agir », présenté par la MDPH 35 en partenariat avec les acteurs de la coordination (DAC, CPTS, CLIC et Communauté 360) ;
- « Épilepsies sévères : des pistes pour outiller les professionnels de santé », organisé par l'association Coactis Santé ;
- « Accompagner les patients avec épilepsie : travail, mobilité et loisirs », proposé dans le cadre des Journées de Neurologie de Langue Française ;
- « Épilepsies : comment en parler ? », organisé par Epi Bretagne.

9.3 Accueil de stagiaires

L'ERE B participe également à la formation des futurs professionnels en accueillant des stagiaires au sein du dispositif.

L'accueil de stagiaires constitue un levier pour faire connaître le dispositif, diffuser les connaissances sur les épilepsies et sensibiliser les futurs professionnels aux retentissements de la maladie dans la vie quotidienne.

En 2025, l'équipe a accueilli :

- Un stagiaire de licence dans le cadre d'un travail portant sur la structuration du Comité Usagers Bénévoles ;

- Une stagiaire de master 1 sur le travail de structuration des ressources régionales autour des épilepsies ;
- Une étudiante en médecine à la faculté de Rennes dans le cadre d'un stage d'immersion consacré à la sensibilisation aux handicaps.

Des échanges réguliers ont également été menés avec un étudiant infirmier en pratique avancée (CHU de Nantes), dans le cadre de son mémoire en épileptologie.

L'accueil de stagiaires permet également de soutenir certains projets du dispositif (enquêtes, outils, supports, organisation d'actions, mémoire, etc.).

10. Focus thématiques

10.1 Épilepsies et travail

Les questions liées à l'insertion professionnelle ou au maintien en poste apparaissent fréquemment dans les demandes adressées à l'équipe. Les demandes proviennent des personnes concernées par une épilepsie, leurs proches, les professionnels de l'emploi (employeurs, structures d'accompagnement vers et dans l'emploi).

Il existe souvent des interrogations sur les aides possibles mobilisables autour de l'emploi et la formation.

La notion de reconnaissance de handicap avec une demande de Reconnaissance de la Qualité Travailleur Handicapé (RQTH) voire des demandes d'orientation vers le dispositif emploi accompagné / Établissements et Services de Réadaptation Professionnelle (ESRP) ou demandes d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) peuvent être soutenues par les membres de l'équipe. Cela peut passer par des temps d'information individuelle et/ou collectif, du soutien aux démarches notamment avec la travailleuse sociale de l'équipe, du lien avec les professionnels accompagnant la personne.

Il est important de respecter la temporalité de la personne. La notion de handicap peut être compliquée à envisager, un soutien auprès de la psychologue peut parfois aider à faire les démarches. Des liens avec des dispositifs tels que CAP jeune ou les Assistants aux Projets de Vie peuvent être faits.

Des démarches dans le droit commun sont parfois possibles (demande de pension d'invalidité, adaptations du poste en lien avec le médecin du travail...). L'équipe apporte un soutien à la personne et fait du lien si nécessaire.

Création de format numérique d'information sur la RQTH

Afin de répondre aux questionnements des personnes, proches et professionnels autour de la RQTH dans les contextes d'épilepsie, l'équipe a créé un format court en visio, sur 30 minutes, appelé "flash RQTH". il y a eu une session proposée en 2025, animée par la chargée de mission, une deuxième session sera proposée début 2026, co animée par la chargée de mission et la travailleuse sociale.

Sensibilisation ou formation des professionnels du secteur de l'emploi

Il peut s'agir d'actions de sensibilisation auprès des collègues ou employeurs, notamment sur la conduite à tenir en cas de crise, les adaptations à proposer par exemple (toujours avec l'accord de la personne concernée).

Des sensibilisations ou formations peuvent être proposées aux professionnels de l'emploi. Une formation a été réalisée pour les professionnels de l'emploi accompagné de LADAPT en partenariat avec la mission d'appui épilepsies sévères de l'EAM les Rainettes.

Création d'un webinaire national

Un webinaire national sur les épilepsies et leurs retentissements dans le monde professionnel, dans le cadre du HandiPacte, a été co construit en équipe, en partenariat avec le Fond d'Insertion pour les Personnes Handicapées de la Fonction Publique (FIPHFP) et l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle pour les personnes handicapées (Agefiph). Il a été diffusé en juin et est disponible en replay :

<https://www.fiphfp.fr/actualites-et-evenements/actualites/retour-sur-le-webinaire-national-les-epilepsies-et-leurs-retentissements-dans-le-monde-professionnel>



Ce webinaire a permis d'aborder :

- Les différentes formes d'épilepsies et la variabilité des situations ;
- Les retentissements possibles dans le monde professionnel ;
- Les difficultés rencontrées par les personnes concernées (fatigue, stigmatisation, mobilité...) ;
- Les adaptations et aménagements possibles dans l'emploi ;
- La conduite à tenir en cas de crise

Les échanges ont également permis de sensibiliser les participants aux dispositifs existants et aux possibilités de reconnaissance du handicap.

Plus de 200 personnes ont répondu au questionnaire lors de l'inscription, permettant ainsi de recueillir des données précieuses sur les connaissances et les difficultés rencontrées.

Nous avons aussi questionné les personnes concernées par une épilepsie sur leurs difficultés dans l'accès et le maintien en emploi. Le questionnaire a été diffusé sur nos réseaux et sur le plan national en partenariat avec l'association Épilepsie France. Nous avons ainsi recueilli 71 réponses, mettant en évidence les obstacles rencontrés par certaines personnes dans leur insertion professionnelle.

Ces difficultés peuvent être liées :

- À la fréquence des crises ;
- Aux représentations sociales de la maladie ;
- À la méconnaissance des épilepsies par les employeurs.

Certaines personnes expriment également des inquiétudes concernant la déclaration de leur maladie dans le cadre professionnel.

Les résultats de l'enquête montrent également que certaines personnes rencontrent des difficultés à maintenir leur activité professionnelle.

Ces difficultés peuvent concerner :

- L'adaptation du poste de travail ;
- La gestion de la fatigue ;
- La compréhension de la maladie par l'environnement professionnel.

Ces constats confirment l'importance de développer des actions d'information, de sensibilisation et d'accompagnement autour des questions d'emploi, de reconnaissance du handicap et de maintien dans l'activité professionnelle.

Présentation du travail de construction du webinaire aux JFE

La construction originale de ce webinaire, avec questionnaire aux professionnels et aux personnes concernées a été présentée en communication orale durant les Journées Françaises des Épilepsies organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie en octobre.



Consultations épilepsies et travail

L'équipe participe aux consultations multidisciplinaires "épilepsies et travail" organisées par le CHU de Rennes. Elles regroupent des neurologues, médecin du travail, professionnel de la CPAM, professionnel de la MDPH, professionnel de CAP emploi, professionnel de CAP jeune. Une professionnelle de l'équipe s'y rend, apportant ainsi son expérience complémentaire, et permettant de faire du lien avec les professionnels de l'emploi et permettre la connaissance de notre équipe. Nous avons participé aux 4 consultations "épilepsies et travail" organisées en 2025.

Mobilité

86 % des personnes qui contactent l'équipe ne conduisent pas. La mobilité constitue un enjeu important pour les personnes vivant avec une épilepsie. Les restrictions liées à la conduite automobile peuvent avoir des conséquences importantes sur : l'accès à l'emploi, mais aussi l'accès aux soins, la participation à la vie sociale, aux loisirs.

Nous travaillons depuis plusieurs années sur le recensement des alternatives à la conduite automobile. Les cartes sont disponibles sur le site de l'Association Neuro-Bretagne, un flyer d'information a été récemment créé par l'association avec le lien vers ces ressources : <https://www.neuro-bretagne.com/se-deplacer.php#cartes>

Nous sommes en lien avec la plateforme de mobilité inclusive MobIn et orientons si besoin les personnes demandeuses pour un accompagnement mobilité.

10.2 Épilepsies et Troubles du Neurodéveloppement

Les liens entre épilepsies et Troubles du Neuro développement nous ont interpellé depuis plusieurs années, notamment dans les contextes de difficultés rapportées par les personnes concernées par une épilepsie sur leur scolarité, leur insertion professionnelle ou maintien en poste, leur vie sociale. Certaines difficultés ne semblaient pas uniquement expliquées par l'épilepsie ou les traitements. Les difficultés sur le plan neuropsychologique pouvaient parfois remonter à l'enfance et avoir été mises sur le compte de l'épilepsie et/ou des traitements, mais persistent à l'âge adulte malgré parfois un équilibre de l'épilepsie. Les constats cliniques nous ont amenés à suspecter des Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, des Troubles du Spectre de l'Autisme, des Troubles du Développement Intellectuel, des Troubles spécifiques des apprentissages, ou moteurs ou du langage.

Rencontre avec le délégué interministériel à la stratégie nationale des TND

Ces constats ont été partagés avec le délégué interministériel à la stratégie nationale des Troubles du Neurodéveloppement lors de la table ronde du sommet des épilepsies organisé par l'association nationale de patients Épilepsie France.

Un échange en visioconférence a été organisé à la suite avec le délégué interministériel et la neurologue de l'ERE 74 afin d'échanger sur ces constats et présenter nos équipes.

Colloques sur les TND

Nous avons pu assister au 1er colloque sur les Troubles du Neuro Développement (TND) organisé par la Délégation Interministérielle aux TND. La neurologue co responsable de l'équipe a été sollicitée pour animer la table ronde sur les enjeux diagnostiques des TND. Cela a permis d'aborder les épilepsies et les enjeux de décroisement entre la psychiatrie et la neurologie et notamment l'épileptologie.

La neurologue co responsable a participé durant 2025 à la construction du 2ème colloque aux côtés des responsables des centres experts et centres ressources du milieu TND. Une table ronde sera consacrée aux épilepsies début 2026 lors du prochain colloque. La neurologue et l'ergothérapeute de l'équipe participent à la construction de la table ronde, aux côtés du Pr Bonnet Brilhaut, responsable du centre d'Excellence TSA du grand ouest et de Françoise Thomas Vialette présidente de la fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE).

Besoins de formation et d'information des professionnels du milieu TND

Les situations accompagnées, les sensibilisations réalisées et l'enquête menée auprès de professionnels en lien avec le Centre Ressource Autisme Bretagne montrent que de nombreux professionnels sont confrontés à des situations impliquant des personnes vivant avec une épilepsie sans avoir bénéficié de formation spécifique sur cette pathologie.

L'enquête met notamment en évidence que :

- 88,9 % des professionnels interrogés déclarent avoir déjà été confrontés à une situation impliquant une personne vivant avec une épilepsie ;
- 77,8 % déclarent ne jamais avoir bénéficié de formation spécifique sur les épilepsies.

Les besoins exprimés par les professionnels concernent notamment :

- La compréhension des différents types de crises ;
- La conduite à tenir en cas de crise ;
- Les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne ;
- Les liens entre épilepsies et troubles du neurodéveloppement.

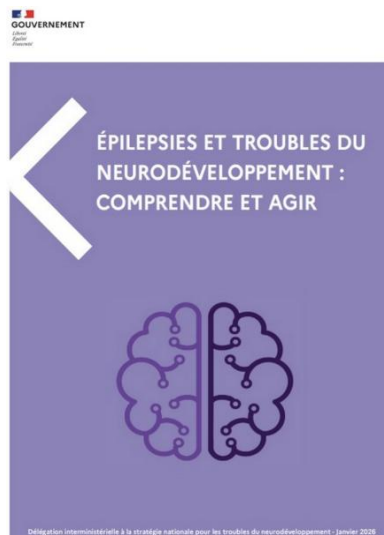
Ces éléments mettent en évidence la nécessité de poursuivre les actions de sensibilisation et de formation à destination des professionnels de différents secteurs (médico-social, social, sanitaire, scolaire, emploi, entreprises).

Guide pratique pour mieux comprendre les épilepsies et leurs liens avec les TND

La neurologue co responsable de l'équipe a été sollicitée pour participer aux réflexions et à la construction d'un livret d'information sur les épilepsies et TND, avec pour objectif de donner des clés de compréhension aux professionnels, aux personnes concernées et au grand public. Des échanges ont eu lieu avec la présidente d'EFAPPE.

Des échanges ont été réalisés avec l'équipe du Centre Ressource Autisme Bretagne (CRA B), avec une rencontre en présentiel, puis des échanges téléphoniques et visio avec la chargée de projet. Un questionnaire a été transmis aux professionnels en lien avec le CRA B pour adapter au mieux les éléments du livret à leurs besoins.

Une relecture du livret a ensuite été réalisée par les membres de l'ERE B, des membres de la Ligue Française Contre l'Épilepsie, du Comité National de l'Épilepsie, de l'association nationale de patients Epilepsie France, du Centre de Référence des Epilepsies Rares de Bordeaux, de l'Equipe Ressource Epilepsies 74, de la mission d'appui épilepsies sévères de l'IME de Languedias, de l'Equipe Relai Handicaps Rares. Le guide pratique a pu être finalisé et distribué lors du 2ème colloque début 2026, avec diffusion sur le site du gouvernement à compter de début février : <https://handicap.gouv.fr/un-guide-pratique-pour-mieux-comprendre-les-epilepsies-et-leurs-liens-avec-les-troubles-du-neurodeveloppement>



Visite du délégué interministériel

Nous avons reçu le délégué interministériel à la stratégie nationale des TND début juillet dans nos locaux à Rennes. Il est venu nous rencontrer et échanger avec nous autour des liens entre épilepsies et TND, et découvrir notre modèle d'équipe, en présence de l'ARS Bretagne, de l'association 4 Vaux les mouettes et de l'association Neuro Bretagne.



Table ronde épilepsie et TND aux JFE

Nous avons été sollicitées par l'association Épilepsie France pour construire et animer une table ronde sur les épilepsies et les TND lors de la journée des associations aux Journées Françaises de l'Épilepsie en octobre 2025. La table ronde regroupait une proche aidante de l'association Épilepsie France qui a témoigné du parcours de sa fille, de l'éducatrice spécialisée de l'ERE 74, de l'ergothérapeute et neurologue co responsable de notre équipe.



Journée d'études du CRA Le neurodéveloppement et ses trajectoires, MOOC TND

Nous avons assisté avec grand intérêt à la 5ème journée d'études du Comité Scientifique et Technique du Centre Ressource Autisme Bretagne consacré au neurodéveloppement et ses trajectoires le 14 novembre à Rennes. Nous avons assisté à des présentations passionnantes sur les trajectoires neurodéveloppementales, le TDAH à tous les âges de la vie, les troubles du langage oral et écrit. Ce fut l'occasion d'échanger avec les professionnels du CRA B.

L'équipe s'est formée aux TND en assistant à la formation à distance le MOOC "mieux comprendre les TND chez l'enfant et l'adolescent pour adapter les pratiques et améliorer le quotidien" développée par l'école des TND.

Transversalité des pratiques professionnelles

L'ergothérapeute de l'équipe a participé, dans le cadre de ses activités libérales, à la construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination de personnes présentant un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

Ces engagements contribuent indirectement à renforcer les compétences de l'équipe, à favoriser les articulations entre dispositifs et à enrichir les réponses proposées aux personnes accompagnées.

10.3 Modèle d'Équipe Ressource Épilepsies

Nous pensons que le modèle que nous avons mis en place en Bretagne avec l'ARS, d'une équipe de professionnels et de patients partenaires est intéressant et mériterait d'être déployé dans les autres régions pour répondre aux besoins des personnes concernées par une épilepsie, leurs proches, les professionnels et le grand public. Les besoins sont importants et nécessitent de créer des liens et décroiser les milieux. Nous sommes pleinement engagés pour participer aux travaux en cours et communiquer sur ce modèle.

Recommandations HAS parcours de santé des personnes avec épilepsie

Notre participation comme experts auditionnés aux travaux de la HAS sur le parcours de santé des personnes avec épilepsie, et la proposition de mettre en place des équipes ressource d'accompagnement ont permis d'avoir un appui institutionnel à notre modèle.

Session d'échange aux Journées Françaises de l'Épilepsie

Une première session d'échanges de pratique a été organisée en octobre 2024 avec les membres de l'ERE 74 lors des Journées Françaises de l'Épilepsie organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie. Une session officielle, inscrite sur le programme et ouverte à tous a été organisée et animée par les deux ERE en octobre 2025 lors des JFE. Les modèles ont pu être présentés. Cette session sera présente chaque année aux JFE.

Présentation auprès du CNDEE

Nous avons présenté notre équipe et nos actions au Collectif National Des Établissements et services Épilepsies. Ces échanges ont permis de partager les expériences développées sur le territoire breton et de contribuer à la réflexion autour de l'organisation des dispositifs ressources dédiés aux épilepsies.



Travail avec le CNE

Nous avons présenté en juillet 2024 au Comité National Épilepsies notre modèle d'Équipe Ressource. Nous avons ensuite travaillé avec le CNE sur l'écriture d'un cahier des charges en faveur de la mise en place d'ERE sur le plan national. Nous avons réalisé un résumé de notre équipe pour diffusion sur le plan gouvernemental de notre modèle.

Équipes Ressources Epilepsies déjà déployées (2025)

Équipe Ressource Epilepsies Bretagne

<p>Association gestionnaire : Quatre Vaux les Mouettes</p> <p>Constitution de l'équipe (Juillet 2025) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chargée de mission co responsable d'équipe : 1 ETP - Neurologue spécialisée en épileptologie co responsable d'équipe : 0,3 ETP - Infirmière 0,5 ETP - Assistante de coordination 1 ETP - Conseillère en économie sociale et familiale : 0,4 ETP - Psychologue : 0,3 ETP (0,1 ETP en plus début 2026) - Ergothérapeute 0,4 ETP - Patients partenaires (plus de 210 h en 2024) <p>Total 3,9 ETP</p>	<p>Qui peut contacter l'ERE B ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne Avec Epilepsie (PAE), dès 14 ans, dès qu'il y a un besoin exprimé - Proches / aidants - Professionnels (emploi, scolaire, social, ...) <p>Accès direct par mail ou téléphone, pas de notification MDPH nécessaire</p> <p>Diversité des actions réalisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aide à l'évaluation des besoins en lien avec les épilepsies et les troubles associés notamment troubles cognitifs et du NeuroDéveloppement, avec accompagnement pluridisciplinaire direct des PAE +/- leurs proches visant à soutenir l'autonomie en santé et la réhabilitation psycho-sociale : interventions des professionnels et/ou patients partenaires de l'équipe et/ou redirection et/ou relai en proximité, en subsidiarité • Ateliers individuels et/ou collectifs à visée ETP pour les PAE et/ou proches, co construits avec professionnels et patients partenaires de l'ERE : café rencontre, atelier sur les droits, aides techniques, sur le stimulateur du nerf vague, connaissance de l'épilepsie, vie intime et affective, mobilité, mémoire, sophrologie, transition ado/adulte, gestion des émotions, atelier pour les proches, pour les fratries • Partenariats en cours ou en construction avec l'Equipe Relai Handicaps Rares et les missions d'appui épilepsies sévères, les Dispositifs d'Appui à la Coordination, les Communautés 360, les MDPH/MDA, le Centre de Référence épilepsies Rares, les CH et CHU bretons, les associations de patients, le Centre de Ressource Autisme Bretagne, les Assistants aux Projets de Vie, le centre référent régional en réhabilitation psycho sociale breton (C3RB)... • Soutien aux parcours, objectif de décloisonnement des milieux, dynamique de réseau et montée en compétence • Sensibilisation et/ou formations des professionnels (Médecins du travail, Médecins scolaires, psychologues et étudiants psychologues, professionnels de l'emploi FIPHFP et AGEFIPH tour de France des handicaps invisibles/webinaire national, paramédicaux hospitaliers lors des Journées de l'ANB, équipe d'évaluation de la MDA, Centre Ressource Autisme, LADAPT, C3RB, professionnels d'ESAT/entreprises...) • Participation à la consultation épilepsie et travail au CHU de Rennes, à la COP épilepsies sévères Bretagne et Pays de Loire, au CA de la LFCE, au CA de l'Association Neuro-Bretagne, au comité territorial du DAC Territoire Ille et Vilaine, membre de la CPTS Rennes centre • Experts auditionnés pour les recommandations sur le parcours des PAE adultes de la HAS 2021-2023 • Sensibilisation du grand public, objectif de déstigmatisation (semaine des épilepsies, semaine locale du handicap de la ville de Rennes) • Promotion du modèle d'Equipe Ressource Epilepsies 	
<p>Périmètre géographique : Régional (location d'un véhicule à partir de septembre 2025) Équipe localisée à RENNES, dans le centre ville, près de la gare</p>		
<p>File active : 169 personnes avec épilepsies accompagnées en 2024 (95 % vivant à domicile, 92 % ont une épilepsie non équilibrée) Plus de 200 professionnels sensibilisés ou formés sur les épilepsies en 2024</p>		
<p>Budget 240 k euros (financement pérenne ARS) (+ 83 000 à partir de début 2026, mi budget annuel supplémentaire attribué en juillet 2025)</p>		
<p>Gouvernance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comité opérationnel d'équipe préparé et animé par les co responsables d'équipe - Comité d'usagers bénévoles - Comité d'Orientation Stratégique préparé et animé par les co responsables d'équipe (ERE B, ARS, LFCE, neurologue CHU et libérale, CPTS, FACS, EHRH, MDPH, AGEFIPH, FIPHFP, Associations Epilepsie France, EpiBretagne, Pole ETP, Neuro-Bretagne, Breizh Santé Handicap, C360, Pole épilepsies sévères 4 Vaux les mouettes, ITEP Toul Ar C'Hoat, LADAPT, ERE 74) 		

Nous réalisons depuis plusieurs années des communications sur le plan régional et national de notre modèle d'Équipe Ressource Epilepsies.

10.4 Partenariat en santé et structuration du Comité Usagers Bénévoles (CUB)

La participation des personnes concernées constitue un axe structurant du dispositif ERE B.

Le développement de la pair-aidance et l'implication de patients partenaires permettent de renforcer la prise en compte de l'expérience vécue dans les actions menées.

Cette démarche s'inscrit dans une volonté de co-construction avec les personnes concernées, de reconnaissance de leur expertise d'usage et de complémentarité entre savoirs professionnels et savoirs expérientiels.

La présence des patients partenaires permet d'apporter un éclairage complémentaire aux apports des professionnels et contribue à enrichir les actions menées par le dispositif, en intégrant l'expérience vécue de la maladie et de ses retentissements dans la vie quotidienne.

En 2025, les patients partenaires ont été impliqués de manière significative dans les actions du dispositif, à la fois dans leur conception, leur préparation et leur animation. Ils ont contribué à 50 % des formations, 43,8 % des sensibilisations à destination des professionnels et à la grande majorité des ateliers collectifs (10 sur 11, soit 90,9 %), avec une participation systématique dans les actions à destination du grand public.

Cette dynamique traduit une intégration effective de l'expertise d'usage et positionne la pair-aidance comme un levier structurant du dispositif.

En 2025, les patients partenaires sont intervenus dans différentes actions à destination des professionnels et des personnes concernées.

Leur intervention prend généralement la forme de témoignages, de participation à des temps d'échanges avec les professionnels ou de co-animation de certaines séquences, permettant d'illustrer les apports théoriques par l'expérience vécue et d'aborder les retentissements de l'épilepsie dans la vie quotidienne et dans les parcours de vie.

Des outils de fonctionnement sont en cours d'élaboration avec une charte de fonctionnement du comité ; des conventions d'intervention ; des documents précisant les rôles et missions des patients partenaires ; des outils visant à préciser les modalités de participation aux actions.

Ces outils visent à clarifier le cadre d'intervention, à sécuriser les modalités de participation et à soutenir l'engagement des patients partenaires dans la durée.

Prévention de l'épuisement et accompagnement des engagements

L'implication des patients partenaires nécessite une attention particulière afin de prévenir les risques d'épuisement liés à l'engagement bénévole.

Le travail engagé autour de la structuration du CUB vise notamment à :

- Respecter les disponibilités et le rythme de chacun ;
- Adapter les sollicitations ;
- Favoriser un engagement progressif ;
- Proposer des temps d'échange et de retour d'expérience.

Cette démarche vise à préserver l'équilibre entre engagement bénévole, santé et vie personnelle.

Reconnaissance, statut et montée en compétences

La question du statut et de la reconnaissance de l'engagement des patients partenaires fait également l'objet d'une réflexion.

Plusieurs aspects sont notamment abordés :

- Les modalités de défraiement ;
- La reconnaissance des temps d'intervention ;
- L'accès à la formation ;
- La valorisation de l'expertise d'usage dans les actions menées.

L'ERE B accorde également une attention particulière à la montée en compétences des patients partenaires. Leur implication dans les actions du dispositif constitue un espace d'apprentissage et de développement de nouvelles compétences (prise de parole, animation de groupe, participation à des formations, etc.).

Apports de la participation des patients partenaires

La participation des patients partenaires contribue à enrichir les actions menées par l'ERE B. Elle permet notamment :

- D'intégrer l'expérience vécue dans les interventions ;
- De favoriser l'identification des personnes concernées ;
- De renforcer la pertinence des actions proposées ;
- De favoriser la pair-aidance ;
- De contribuer à la déstigmatisation des épilepsies.

La pair-aidance constitue ainsi un levier important pour améliorer la compréhension des épilepsies et soutenir les parcours de vie des personnes concernées.

10.5 Épilepsies et vie intime, affective et sexuelle (VIAS)

Les questionnements autour de la vie intime, affective et sexuelle sont fréquemment évoqués par les personnes concernées, essentiellement durant les temps de café rencontre, d'échanges entre pairs. Les personnes en parlent peu aux professionnelles de l'équipe, et ne s'autorisent pas toujours à en parler à leur médecin traitant ou neurologue, alors que les questionnements sont fréquents.

Des réflexions ont été menées avec les patients partenaires pour proposer des réponses à ces besoins. Des ateliers ont été réfléchis et co-construits. Des réunions de travail en visioconférence ont été réalisées avec l'Infirmière en Pratique Avancée du CHU de Lille. Un atelier VIAS a été réalisé en novembre, un autre est prévu début 2026.

Les professionnels et patients partenaires se sont formés et ont participé au séminaire VIAS organisé par Intimagir à Vannes. Une patiente partenaire va suivre la formation GEVARS "animer des actions en santé sexuelle" du centre ressources handicaps et sexualités à Lyon en 2026.

Le séminaire ETP de 2026 de la LFCE sera consacré à la thématique de la VIAS. La chargée de mission de l'équipe participe à l'organisation de cette journée, les professionnelles et patients partenaires de l'équipe participeront à l'animation de cette journée.



SAVE THE DATE SEMINAIRE ETP **LFCE**

LA LFCE PROPOSE UN SEMINAIRE ETP POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE ÉPILEPSIE, AVEC OU SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.

29 MAI 2026

SUR LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

- APPORTS THÉORIQUES
- REGARDS CROISÉS
- ATELIERS

INSCRIPTIONS ICI :

VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE

PLENIERES ET ATELIERS ETP: VIAS

A destination des:

- Professionnels paramédicaux
- Acteurs des sciences humaines et sociales
- Professionnels impliqués dans l'Éducation Thérapeutique du Patient

Programme détaillé et modalités d'inscription à venir

LIEU -ESPACE NIEMEYER PARIS

11. Synthèse de l'activité

11.1 Soutien des parcours de vie

Les interventions de l'ERE B permettent notamment de :

- Clarifier certaines situations ;
- Identifier des ressources adaptées ;
- Favoriser la coordination entre les acteurs.

Les sollicitations adressées au dispositif concernent fréquemment des situations dans lesquelles les personnes concernées, leurs proches ou les professionnels rencontrent des difficultés à identifier les interlocuteurs adaptés ou à coordonner les différents intervenants.

Dans ce cadre, le soutien apporté par le dispositif peut contribuer à prévenir certaines ruptures de parcours, notamment dans les domaines de la scolarité, de l'insertion professionnelle, de l'accès aux droits, du maintien dans le logement ou de l'accès aux soins.

11.2 Amélioration des connaissances et appui aux professionnels

Les actions de sensibilisation, les formations et les échanges avec les professionnels contribuent à améliorer la compréhension des épilepsies et de leurs retentissements dans la vie quotidienne.

Les enquêtes menées auprès des professionnels montrent que de nombreux acteurs sont confrontés à des situations impliquant des personnes vivant avec une épilepsie sans avoir bénéficié de formation spécifique sur cette pathologie.

Les actions menées par l'ERE B visent ainsi à apporter des repères, à améliorer la connaissance des épilepsies et à soutenir les professionnels dans l'accompagnement de certaines situations.

La participation à des événements régionaux et nationaux, les webinaires, les sensibilisations et les interventions dans des formations contribuent à diffuser des connaissances sur les épilepsies auprès de différents publics et à lutter contre certaines idées reçues.

11.3 Valorisation de l'expérience vécue et place des patients partenaires

La participation des patients partenaires constitue également un levier important pour renforcer la prise en compte de l'expérience vécue dans les actions développées par le dispositif.

La co-animation d'actions avec des patients partenaires permet d'apporter un éclairage complémentaire aux apports des professionnels et contribue à enrichir les pratiques professionnelles.

Cette démarche favorise une approche centrée sur les besoins des personnes concernées et participe au développement de la pair-aidance.

11.4 Identification des besoins autour des épilepsies

L'analyse des situations soutenues par l'ERE B, les échanges avec les professionnels, les actions collectives menées, ainsi que les enquêtes réalisées en 2025 permettent d'identifier plusieurs besoins récurrents sur le territoire. Ils concernent différents domaines de la vie quotidienne et confirment l'intérêt d'un dispositif ressource permettant d'apporter un appui aux personnes concernées, aux proches et aux professionnels.

Les besoins identifiés s'inscrivent dans des situations marquées par la spécificité des épilepsies, notamment leur caractère imprévisible, la variabilité des manifestations, leurs retentissements cognitifs et psychosociaux, ainsi que les représentations encore fortement présentes autour des crises.

Les problématiques les plus fréquemment rencontrées sont autour de l'emploi et l'insertion professionnelle ; la mobilité ; les troubles associés notamment les troubles psychiatriques (dépression, anxiété...), les troubles de Neurodéveloppement, la fatigue ; la parentalité.

Ces situations nécessitent souvent une coordination avec d'autres dispositifs spécialisés (troubles du neurodéveloppement, santé mentale, handicap, insertion professionnelle) et confirment l'importance du travail partenarial et de la coordination entre les acteurs.

Besoins de formation et d'information des professionnels

Les besoins exprimés par les professionnels sur les questionnaires de recueil réalisés avant les formations et lors des échanges concernent notamment :

- La compréhension des différents types d'épilepsies ;
- La conduite à tenir en cas de crise ;
- Les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne ;
- Les liens entre épilepsies et troubles du neurodéveloppement / scolarité / monde professionnel / santé mentale ...

Ces éléments mettent en évidence la nécessité de poursuivre les actions de sensibilisation et de formation à destination des professionnels de différents secteurs (médico-social, social, sanitaire, scolaire, emploi, entreprises).

Besoins d'information, de soutien et d'échanges pour les personnes concernées et leurs proches

Les personnes concernées et leurs proches expriment des besoins d'information et d'échanges concernant :

- La compréhension de la maladie ;
- Les retentissements dans la vie quotidienne ;
- L'emploi ;
- Les droits et les démarches administratives ;
- La scolarité ;
- La transition adolescent – adulte ;
- La vie sociale ;
- L'isolement ;
- La vie intime, affective et sexuelle ;
- Les échanges avec d'autres personnes concernées.

Ces besoins confirment l'intérêt de proposer :

- Des temps d'information ;
- Des actions collectives ;
- Des ateliers thématiques ;
- Des temps d'échanges entre personnes concernées ;
- Des espaces d'échanges à destination des proches et des aidants.

11.5 Contribution à la coordination et à la lisibilité des ressources

Le dispositif est régulièrement sollicité par des professionnels ou des structures souhaitant identifier des ressources ou échanger autour de situations impliquant des personnes vivant avec une épilepsie.

Dans ce cadre, l'ERE B peut contribuer à :

- Faciliter l'orientation vers des dispositifs ou professionnels adaptés ;
- Favoriser les échanges entre acteurs autour de certaines situations ;
- Améliorer la lisibilité des ressources existantes sur le territoire.

Le dispositif s'inscrit ainsi en complémentarité des structures existantes et n'a pas vocation à se substituer aux acteurs du territoire, mais à intervenir en appui lorsque cela est nécessaire.

11.6 Une ressource identifiée à l'échelle régionale et nationale

Au fil des années, l'ERE B est de plus en plus identifiée comme une ressource par les professionnels, les structures et les personnes concernées.

L'augmentation du nombre de sollicitations, la diversité des structures qui font appel au dispositif, le développement des actions partenariales ainsi que la participation à des actions régionales et nationales témoignent de l'identification progressive du dispositif comme ressource à l'échelle régionale et nationale pour les personnes vivant avec une épilepsie, leurs proches et les professionnels.

12. Rapport financier et de gestion*

12.1 Investissements

Les investissements 2025 s'élèvent à la somme de 3 561.40 €. Ils se répartissent de la manière suivante :

- Clavier, souris, écran pour 1 275.74 € ;
- Siège de bureau adapté (préco médecine du travail) pour 2 285.66 €.

La caution chez Citiz de 600 € permet aux professionnels d'avoir accès à un véhicule en fonction de leurs besoins de déplacements. Au regard des besoins, cette solution a été préférée à celle d'une location de véhicule.

12.2 Ratio de vétusté

Cpte	Désignation	Valeur achat	Cumul anté.	Dot. Exerc	Cumul	VNC	Taux Vétusté
2154	Matériel et outillages	1 260	338	420	758	502	0,40
21831	Mat bureau et inform	6 439	572	1 800	2 372	4 067	0,63
2184	Mobilier	5 011	132	375	507	4 504	0,90
2751	Dépôt gar Portakabin	1 320	0	0	0	1 320	1,00
2751	Dépôt gar Citiz	600	0	0	0	600	1,00
Total		14 630	1 043	2 595	3 638	10 992	0,75

Le dépôt de garantie portakabin correspond à la caution déposée lors de la location des locaux de la rue D'isly.

12.3 Exploitation - Charges, produits et résultat

Groupe 1

Groupe 1	Réalisé N-1	66 984	
	EPRD N	84 290	
	Réalisé N	80 677	
	Réal - EPRD	-3 613	
	Écart en %	96	
606 Achats stockés de matières et fournitures	Réalisé N-1	4 464	Dans ce compte se trouve entre autre les dépenses en électricité (542 €) et en fournitures administratives (680 €).
	EPRD N	3 218	
	Réalisé N	2 373	
	Réal - EPRD	-845	
	Écart en %	74	
61121 Ergothérapie	Réalisé N-1	30 013	La différence s'explique par la prise en compte des frais afférents à l'activité de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute intervient sur facturation dans le cadre de son activité libérale.
	EPRD N	30 993	
	Réalisé N	30 083	
	Réal - EPRD	-910	
	Écart en %	97	
61128 Autres prestations à caractère médico- social	Réalisé N-1	24 000	La neurologue et la CESF interviennent sur facturation dans le cadre de leur activité libérale.
	EPRD N	42 705	
	Réalisé N	42 931	
	Réal - EPRD	226	
	Écart en %	101	
6251 Voyages et Déplacements	Réalisé N-1	5 950	Ce compte est sous évalué au regard des nombreux déplacements des professionnels dans le cadre du travail de mise en place et d'animation du réseau et du partenariat.
	EPRD N	2 739	
	Réalisé N	3 527	
	Réal - EPRD	788	
	Écart en %	129	

Groupe 2

Groupe 2	Réalisé N-1	127 294	
	EPRD N	140 472	
	Réalisé N	144 070	
	Réal - EPRD	3 598	
	Écart en %	103	
62180 Autres personnels extérieurs	Réalisé N-1	37 931	Cette correspond à la rémunération d'une professionnelle détachée du Pôle Saint Hélier
	EPRD N	32 000	
	Réalisé N	34 802	
	Réal - EPRD	2 802	
	Écart en %	109	
642111 Rémunératio n principale	Réalisé N-1	53 779	
	EPRD N	71 782	
	Réalisé N	68 094	
	Réal - EPRD	-3 688	
	Écart en %	95	
6488 Formation non prises en charges	Réalisé N-1	595	Formation ELADEV pour 7 personnes.
	EPRD N	0	
	Réalisé N	800	
	Réal - EPRD	800	
	Écart en %	#DIV/0!	

Groupe 3

Groupe 3	Réalisé N-1	20 504	Les dépenses de ce groupe sont supérieures à l'EPRD.
	EPRD N	36 641	
	Réalisé N	41 585	
	Réal - EPRD	4 944	
	Écart en %	113	
6132 Location immobilière	Réalisé N-1	10 053	Les dépenses de ce groupe sont en augmentation en 2025 du fait de l'incidence en année pleine du changement de locaux.
	EPRD N	15 960	
	Réalisé N	15 840	
	Réal - EPRD	-120	
	Écart en %	99	
615230 Entretien et réparations	Réalisé N-1	1 944	Dans ce compte se trouve les dépenses de ménage (2 551 €), le contrat de maintenance et de sauvegarde informatique (1 152 €) la baie informatique (146€).
	EPRD N	3 344	
	Réalisé N	3 849	
	Réal - EPRD	505	
	Écart en %	115	
63512 Taxe Foncière	Réalisé N-1	759	Les dépenses de ce groupe sont en augmentation du fait de l'incidence en année pleine du changement de locaux.
	EPRD N	1 540	
	Réalisé N	1 465	
	Réal - EPRD	-75	
	Écart en %	95	
6555 Frais de siège	Réalisé N-1	0	
	EPRD N	6 894	
	Réalisé N	7 120	
	Réal - EPRD	226	
	Écart en %	103	
68112 Dotation aux amortisseme nts	Réalisé N-1	1 287	
	EPRD N	2 612	
	Réalisé N	2 595	
	Réal - EPRD	-17	
	Écart en %	99	

Produits

Groupe 1

Groupe 1	Réalisé N-1	240 539	L'augmentation de la dotation correspond, de manière pérenne à 83 931 € en année pleine (en 2025 nous avons été financés sur 1/2 année) et à 11 400 € de CNR.
	EPRD N	296 176	
	Réalisé N	296 176	
	Réal - EPRD	0	
	Écart en %	100	
731218 Prestation de services	Réalisé N-1	240 539	
	EPRD N	296 176	
	Réalisé N	296 176	
	Réal - EPRD	0	
	Écart en %	100	

Groupe 2

Groupe 2	Réalisé N-1	1 500	Cela correspond au dédommagement par l'Université à un patient partenaire qui a réalisé une formation. Cette somme servira à financer des actions pour cette personne.
	EPRD N	919	
	Réalisé N	914	
	Réal - EPRD	-6	
	Écart en %	99	

Groupe 3

Groupe 3	Réalisé N-1	51 062	
	EPRD N	1 000	
	Réalisé N	1 000	
	Réal - EPRD	0	
	Écart en %	100	
775200 Produits de session d'immobilisation	Réalisé N-1	1 965	
	EPRD N	0	
	Réalisé N	0	
	Réal - EPRD	0	
	Écart en %	#DIV/0!	
789500 Utilisation fonds dédiés	Réalisé N-1	49 097	Reprise d'amortissement de 3 ordinateurs achetés avec des CNR.
	EPRD N	1 000	
	Réalisé N	1 000	
	Réal - EPRD	0	
	Écart en %	100	

Résultats

Charges	Réalisé N-1	214 781	
	EPRD N	261 403	
	Réalisé N	266 332	
	Réal - EPRD	4 929	
	Écart en %	102	
Produits	Réalisé N-1	293 101	
	EPRD N	298 090	
	Réalisé N	298 095	
	Réal - EPRD	5	
	Écart en %	100	
Résultat		31 763	Résultat excédentaire

Le résultat est excédentaire de 31 763 €, il sera mis en réserve de compensation (la réserve de compensation sera donc de 110 082 € (78 319 € + 31 763 €)).

13. Perspectives

13.1 Renforcement de l'équipe

Afin de soutenir le développement du dispositif, plusieurs évolutions sont envisagées :

- Intégration d'une neuropsychologue formée en ETP pour proposer des ateliers autour de la mémoire et des fonctions cognitives (prévu pour début 2026, 0,1 ETP supplémentaire disponible depuis été 2025) ;
- Renforcement du temps de travailleuse sociale ;
- Demande d'augmentation du temps IDE pour couvrir au mieux le territoire breton et permettre des déplacements.
- Prévision d'un budget pour les patients partenaires
- Réflexions sur des sollicitations de professionnels à proximité des usagers en libéral avec montée en compétence sur les épilepsies et création d'un réseau spécialisé (ergothérapeute, travailleuse sociale, psychologue)
- Formations pour les professionnelles et les patients partenaires pour poursuivre la montée en compétence
- Ces évolutions visent à consolider l'organisation du dispositif, à soutenir le développement des actions notamment sur le plan régional.

13.2 Développement des actions collectives pour les usagers, les proches, les professionnels et le grand public

L'ERE B souhaite également poursuivre le développement des actions collectives, notamment autour de thématiques identifiées comme prioritaires :

- Vie intime, affective et sexuelle ;
- Insertion professionnelle ;
- Compréhension de la maladie ;
- Flash RQTH ;
- Aides techniques ;
- Transition adolescent/adulte ;
- Cafés rencontres ;
- Actions pour le grand public
- Parentalité

Plusieurs pistes de développement sont envisagées pour les années à venir :

- Élargir l'offre d'ateliers thématiques ;
- Renforcer la participation des patients partenaires ;
- Proposer davantage d'actions à distance afin de faciliter l'accès pour les personnes éloignées géographiquement ;
- Développer des ateliers autour de la cognition et de la mémoire ;
- Établir des partenariats avec les ressources du territoire

13.3 Déploiement d'actions ciblées d'éducation thérapeutique

Des actions ciblées d'éducation thérapeutique ont été déposées auprès de l'ARS en juillet 2025. L'objectif est de proposer certains ateliers « clés en main » auprès de partenaires du territoire.

Une convention est notamment en cours de discussion avec le Centre Hospitalier Bretagne Atlantique de Vannes. Des contacts ont été pris avec la neurologue et l'IPA du Centre Hospitalier de Saint-Brieuc.

13.4 Quelques projets

- Projet d'un site internet pour communiquer les différentes actions et mettre à disposition des ressources (flyer, webinaire, ...),
- Projets culturels : prescription de musées par l'équipe, projet de proposer par le CUB des sorties culturelles, projet de participer à un documentaire sur les épilepsies qui sera réalisé par une patiente partenaire, projet de réaliser des ateliers d'écriture avec des patients partenaires ;
- Projet de partenariat avec CAP Jeunes, avec le Centre Ressource Autisme Bretagne, avec les centres hospitaliers bretons, les dispositifs cap parents

13.5 Perspectives d'évaluation du dispositif

Dans le cadre des échanges avec l'Agence Régionale de Santé, une réflexion est engagée autour de l'évaluation du dispositif. L'objectif serait de conduire, à l'horizon 2027, une évaluation approfondie permettant d'analyser l'impact du dispositif.

Cette évaluation pourrait porter notamment sur :

- La qualité de vie des personnes concernées ;
- Les effets du dispositif sur les parcours de vie ;
- Les retombées médico-économiques.

Une collaboration avec des partenaires universitaires est envisagée afin de structurer cette démarche. L'EHESP a notamment été identifiée comme un partenaire potentiel pour accompagner ce travail.

Cette démarche d'évaluation devra permettre d'analyser l'impact du dispositif sur les parcours de vie, l'accès aux droits, le maintien dans l'emploi, la coordination des acteurs, la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches, ainsi que les retombées médico-économiques pour le système de santé et la société. L'objectif est de pouvoir disposer, à terme, d'éléments objectifs permettant d'évaluer l'impact des dispositifs ressources épilepsies et de contribuer à la réflexion nationale sur leur structuration et leur déploiement.

14. Conclusion

L'année 2025 confirme la montée en charge progressive de l'ERE B et l'identification croissante du dispositif comme ressource régionale pour les personnes vivant avec une épilepsie, leurs proches et les professionnels du territoire.

Les données d'activité mettent en évidence la diversité des situations rencontrées et la complexité des besoins exprimés. Les sollicitations concernent aussi bien la compréhension de la maladie que les retentissements de l'épilepsie dans la vie quotidienne, notamment en matière d'emploi, de mobilité, d'accès aux droits ou de vie sociale.

L'approche pluridisciplinaire développée par l'ERE B constitue un levier essentiel pour répondre à cette diversité de situations. La complémentarité des compétences professionnelles, associée à l'implication croissante des patients partenaires, permet de proposer des réponses adaptées et de renforcer la prise en compte de l'expérience vécue.

L'année 2025 a également été marquée par plusieurs évolutions structurantes pour le dispositif, notamment le renforcement de l'équipe, la clarification de la gouvernance, le développement des actions collectives, la structuration progressive du Comité Usagers Bénévoles (CUB) et la consolidation du travail partenarial à l'échelle régionale et nationale.

Les analyses réalisées à partir des situations soutenues confirment l'importance de poursuivre les actions de sensibilisation auprès des professionnels, de développer les espaces d'échanges pour les personnes concernées et de renforcer la diffusion des connaissances sur les épilepsies.

Dans cette perspective, les prochaines années viseront à consolider le fonctionnement du dispositif, à poursuivre le développement des actions collectives et à approfondir l'évaluation de l'impact des interventions de l'ERE B sur les parcours de vie et de santé des personnes concernées.

Équipe Ressource Épilepsies

20 rue d'Isly - 35000 Rennes

02 99 60 04 06

equipe.ressource.epilepsies@4vaulx-mouettes.com

