



RAPPORT FINAL - Appel à projets permanent de la CNSA
Innover dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie
Expérimentation

Dispositif Régional pour l'Emploi

Association EPI Bretagne

Référence de la convention : 1172

Contact : epi.bretagne@gmail.com

Date des rapports intermédiaires transmis

- Bilan à 6 mois juin 2022
- Bilan à 12 mois décembre 2022
- Bilan à 18 mois juin 2023

Juillet 2024

Sommaire

Résumé

I. Les motivations du projet

- a. Besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre
- b. Rappel de l'existant justifiant la mise en œuvre et nécessité du projet
- c. Rappel des objectifs visés et solutions envisagées

II. La méthode mise en œuvre

- a. Pour identifier les besoins des usagers et valider les choix de configuration
- b. Pour évaluer le projet

III. Les résultats

- a. Description du dispositif (modèle fonctionnel)
- b. Modèle économique
- c. Evaluation

IV. Bilan critique du projet

- a. Conformité des résultats avec les objectifs
- b. Difficultés / Obstacles
- c. Justification si abandon certaines parties

V. Suite à donner

- a. Essaimage envisagé
- b. Conditions d'essaimage et de reproductibilité

Liste des Annexes

Résumé

Contexte et Motivations du Projet

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique souvent stigmatisante et mal comprise, qui peut mener à des situations de handicap. En Bretagne, environ 36 000 personnes sont touchées par cette condition, dont 50 % ont plus de 20 ans. L'épilepsie impacte fortement l'autonomie des individus, notamment en limitant leur capacité à conduire et en rendant difficile leur maintien ou insertion dans l'emploi.

Les défis rencontrés par les épileptiques incluent un taux de chômage 40 à 50 % plus élevé que la moyenne, des restrictions d'emploi dans certains secteurs, et la nécessité d'adaptations spécifiques en fonction des différentes formes d'épilepsie.

Objectifs et Solutions Envisagées

Le Dispositif régional pour l'emploi ÉPI Bretagne visait à offrir un soutien expert aux personnes épileptiques dans leur recherche d'emploi ou maintien dans l'emploi. Le projet visait à compléter les services existants.

Trois situations spécifiques nécessitant une aide experte ont été ciblées :

1. Personnes actives en contrat de travail ayant eu une première crise d'épilepsie
2. Personnes diagnostiquées en recherche d'emploi
3. Jeunes en phase de réflexion sur leur orientation professionnelle

L'objectif du projet était de démontrer les avantages d'un accompagnement global et bienveillant, en coordonnant les efforts des divers partenaires et en améliorant la communication pour réduire les difficultés associées à l'épilepsie.

Méthodologie Mise en Œuvre

Avant le début officiel du projet, un travail de préparation très important impliquant divers partenaires et experts avait déjà été réalisé. À partir de novembre 2021, une cheffe de projet a été recrutée pour coordonner le dispositif et assurer les contacts avec les professionnels du secteur.

Un plan d'action structuré en quatre axes a été validé début 2022 :

1. Accompagnement individualisé des personnes épileptiques
2. Engagement, sensibilisation et formation des professionnels
3. Développement de la communication
4. Pilotage

Le Comité de suivi et d'évaluation, composé de personnes concernées, d'experts, et de partenaires institutionnels, a joué un rôle clé dans la supervision du projet. Il s'est réuni trois fois par an pour assurer la mise en œuvre et l'ajustement stratégique du projet.

Résultats et Évaluation

Les accompagnements individuels ont commencé parallèlement aux premières actions de sensibilisation. Ils ont concerné près de 100 personnes sur 24 mois. Le taux de remplissage des questionnaires de satisfaction a avoisiné 40% avec une grande majorité de personnes se déclarant plutôt ou tout à fait satisfaites. 66% des soutiens finalisés ont eu une issue positive, avec des contrats sécurisés, des solutions hors emploi, des solutions de trajet et des solutions administratives.

Les actions de sensibilisation vers les entreprises et les acteurs de l'insertion ont touché plus de 1300 participants, avec un score de satisfaction de 9,39/10. Les retours étaient très positifs, soulignant la qualité du contenu et des échanges. Des co-animations avec des pair-aidants ont été testées avec succès. Pour la fonction Ressource expert, les questionnaires de satisfaction post-accompagnement ont montré un score de recommandation de 9,53/10, avec des commentaires soulignant la qualité des échanges et la pertinence des solutions proposées.

Bilan Critique et suite

Les résultats du projet ont globalement été conformes aux objectifs fixés. Les principales difficultés rencontrées incluaient la gestion des priorités et des ressources limitées. Cependant, l'engagement du Comité de suivi et des administrateurs et la réactivité de l'équipe projet ont permis de surmonter ces problématiques.

Le projet a démontré l'importance d'une approche holistique et coordonnée pour l'emploi des personnes épileptiques. Les perspectives d'essaimage et de reproductibilité semblent prometteuses, sous réserve de conditions favorables en termes de financement et de partenariat.

En conclusion, le Dispositif régional pour l'emploi ÉPI Bretagne a réussi à offrir un soutien crucial aux personnes épileptiques, en complément des services existants, et a posé les bases pour une amélioration continue et une extension potentielle de ce modèle à d'autres régions. Le soutien de l'AGEFIPH et du FIPHFP avec la création de nouvelles prestations spécifiques est encourageant. Nous continuerons en Bretagne à être force de propositions pour essaimer des programmes de pair-aidance et de sensibilisation à l'emploi via notre Réseau Ambassadeurs, rassemblant des bénévoles engagés.

Partie 1 - Les motivations du projet

a. Description des besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre

L'épilepsie reste une maladie chronique stigmatisante, neurologique méconnue et hétérogène qui peut engendrer des situations de handicap. Elle se manifeste par des crises soudaines, imprévisibles et le plus souvent très brèves, liées à un dysfonctionnement électrique et passager du système nerveux central. En Bretagne nous estimons le nombre de personnes avec épilepsie à 36 000 dont 50% ont plus de 20 ans. L'épilepsie peut fortement impacter leur autonomie avec en particulier la perte du droit de conduire et la difficulté du maintien ou de l'insertion dans l'emploi.

L'épilepsie impacte les différentes dimensions de la vie de la personne et son autonomie



La population est hétérogène. Il est néanmoins possible de distinguer trois catégories :

- Les personnes dont la maladie est stabilisée ou bien en voie de l'être (environ 70%)
- Les personnes fortement handicapées dont l'épilepsie sévère est souvent accompagnée de pathologies associées (environ 10 à 15% de la population épileptique)
- Une catégorie intermédiaire très hétérogène mais caractérisée par une épilepsie non stabilisée et par la capacité à l'insertion, notamment professionnelle.

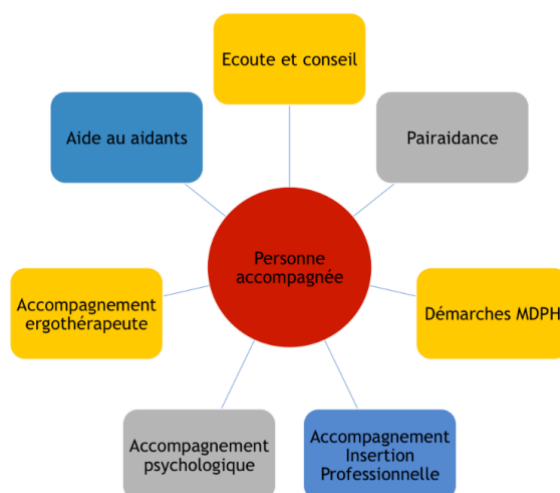
Le Dispositif régional pour l'emploi ÉPI Bretagne a été conçu dans le but d'offrir un soutien expert aux personnes concernées par des problématiques liées au travail et de manière complémentaire aux initiatives et accompagnements existants. Sa création s'appuie sur la persistance de nombreux freins à l'emploi des personnes épileptiques dont le taux de chômage est de 40 à 50% supérieur à celui de la population générale. L'accès à l'emploi dans certains secteurs d'activité leur est interdit ou est réglementé. Enfin, leur insertion professionnelle se heurte au fait qu'il existe autant de stratégies à mettre en œuvre que de formes d'épilepsie. En effet, les retentissements de la maladie sur la vie professionnelle sont différents en fonction de la nature, de l'intensité et de la fréquence des crises ainsi que d'éventuels troubles associés. Ainsi, l'insertion professionnelle des personnes concernées par une épilepsie bénéficie à être organisée au cas par cas, en fonction de la maladie et des troubles associés éventuels.

Au-delà de la communication sur les épilepsies devant être renforcée et développée, nous avons identifié trois types de situations demandant une aide experte :

- Personnes actives en contrat de travail ayant eu une première crise d'épilepsie et nécessitant un aménagement de poste ou bien une réorientation professionnelle
- Personnes en recherche d'emploi suite à une déclaration de la maladie
- Jeunes ou jeunes adultes en phase de réflexion sur leur orientation professionnelle.

Notre soutien s'est inscrit dans l'ensemble des accompagnements à l'autonomie pouvant être proposés aux personnes avec épilepsie en Bretagne. En particulier, il complétait les services proposés par l'expérimentation ERASME devenue Équipe Ressource Épilepsies qui concernent les accompagnements social, psychologique, ergonomique et autres.

Ensemble des accompagnements pouvant être proposés aux personnes avec épilepsie en Bretagne



b. Rappel de l'existant justifiant la mise en œuvre et la nécessité du projet

En 2021, en dehors des services de droit commun en matière d'emploi qui éventuellement peuvent être spécialisés dans le handicap, il n'existait pas de dispositif spécifique en Bretagne ou sur le territoire national pour les personnes épileptiques.

La consultation régionale Epilepsie et Travail déployée depuis 15 ans par le CHU de Rennes avait permis d'identifier les difficultés, mais les neurologues et médecins du travail constataient le manque de mise en œuvre de leurs préconisations faute d'accompagnement. De même, l'équipe ERASME, devenue Équipe Ressource Épilepsies (ERE) repérait des personnes ayant besoin d'un accompagnement « accès ou maintien dans l'emploi » (20 sur 143 accompagnements en 2019), sans disposer de modalités d'accompagnement spécifiques dans ce domaine. Il apparaissait alors clairement qu'un dispositif devait être mis en œuvre pour accompagner ce public.

c. Rappel des objectifs visés et des solutions envisagées à l'origine du projet

Le Dispositif régional pour l'Emploi porté par l'association ÉPI Bretagne visait à faciliter l'Emploi pour les personnes avec épilepsie, en s'inscrivant dans l'écosystème d'accompagnement à l'autonomie existant en Bretagne.

L'objectif était de développer un cercle vertueux qui compléterait, renforcerait et s'articulerait avec le soutien des bénévoles ÉPI Bretagne, les consultations régionales Épilepsie et Travail du CHU de Rennes, l'équipe expérimentale ERASME devenue l'Équipe Ressource Épilepsies (ERE) ainsi que les différentes actions menées dans les domaines de l'insertion professionnelle, de la santé ou du handicap par l'ensemble des partenaires du territoire breton.

L'idée d'origine était que le dispositif donne des perspectives d'emploi ou de maintien dans l'emploi à des personnes avec épilepsie (lycéens, étudiants, demandeurs d'emploi, travailleurs). Nous avons estimé le nombre de personnes concernées à une centaine par an avec un accompagnement individuel à la fois sur les aspects administratifs, la préparation d'entretiens, la rédaction de CV, un coaching par le chef de projet du dispositif avec un taux de sorties positives de 70 %.

A l'issue de cette expérimentation, nous espérions pouvoir démontrer

- L'importance d'une vision globale et holistique dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes, selon leurs souhaits.
- Le bénéfice d'un soutien expert bienveillant clairement identifié et informé par les usagers et les associations en matière d'emploi

La pertinence de l'interface entre les différents partenaires et organismes travaillant en coopération pour le bénéfice de l'utilisateur devait également ressortir ainsi que l'importance des actions de communication et sensibilisation pour adresser les problèmes de stigmatisation.

Partie 2 - La méthode mise en œuvre

Description de la méthode mise en œuvre pour :

a. Identifier les besoins des usagers et valider les choix de configuration

Au moment de la signature de la convention le 19 juillet 2021, l'identification des besoins et les choix de configuration étaient déjà bien avancés. Ils avaient été travaillés au cours des années antérieures par le Conseil d'Administration d'ÉPI Bretagne avec les médecins de la consultation régionale Epilepsie et Travail du CHU de Rennes et avec le soutien d'élèves-directeurs stagiaires de l'EHESP, ainsi que 2 salariés mis à disposition par le groupe Crédit Mutuel Arkéa dans le cadre d'un mécénat de compétences. Ce travail de préparation à l'innovation impliquant personnes concernées et bénévoles avait eu lieu sur de nombreuses années avec de nombreux partenaires. Ceci nous a grandement facilité les choix en matière de configuration et priorités. Nous avons pu être réactifs et rester focalisés sur l'impact de notre projet pour les usagers et les partenaires tout au long de l'expérimentation.

Dès les financements confirmés, nous avons décidé de recruter une cheffe de projet (réalisé en novembre 2021) avec des missions claires pour coordonner le Dispositif Pour l'Emploi et accompagner les bénéficiaires et les partenaires.

A sa prise de fonction, la cheffe de projet recrutée, Kelly MAKLES a pris contact avec les professionnels du secteur (CAP Emploi, AGEFIPH, MDPH) pour communiquer sur le projet et ébaucher les contours de nos partenariats. Elle a fait preuve d'efficacité et de rapidité priorisant systématiquement les actions à fort impact. Les relations se sont développées avec quelques entreprises adaptées ou encore Up Intérim, agence d'intérim proposant des offres d'emploi en intérim, CDD ou CDI aux personnes en situation de handicap dans les entreprises bretonnes. Par ailleurs, les réseaux d'entreprises ont été activement sollicités. En parallèle, les premiers accompagnements individuels ont commencé et la participation de la cheffe de projet aux réunions clés avec les partenaires (CA Cap Emploi 35, Consultation régionale CHU Epilepsie et Travail, Bootcamp AGEFIPH, etc) a été activée.

Début 2022, un plan d'action en 4 axes a été proposé et définitivement validé par le Comité de Suivi et d'évaluation du projet ainsi que le Conseil d'administration EPI Bretagne afin de structurer la conduite de l'expérimentation (voir Partie 3 - Description du dispositif).

Le Comité de suivi et d'évaluation a joué un rôle très actif et a fait preuve d'une grande efficacité dans son soutien et sa guidance stratégique grâce à sa composition mixte avec des personnes concernées par une épilepsie (Ambassadeurs et bénévoles de l'association), des experts dans le domaine de l'emploi, des financeurs, des représentants institutionnels, des professionnels experts, des partenaires et l'équipe projet. Le comité s'est réuni trois fois par an (soit six fois en tout) pour définir et superviser la mise en œuvre de la stratégie et veiller à la bonne exécution du projet.

b. Evaluer le projet

La responsabilité de l'évaluation, de l'impact et de la pérennisation du dispositif a été coordonnée par le Comité de Suivi et d'Évaluation dès le début du projet. La composition du Comité s'est affinée début 2022 avec la participation de personnes concernées, d'utilisateurs et différents représentants de l'AGEFIPH, du FIPHFP, de la Région, de l'ARS, de la CNSA, du Crédit Mutuel Arkéa, d'administrateurs, et de la Cheffe de projet Emploi.

Plusieurs indicateurs ont été rapidement mis en place, dans un premier temps à partir des données recueillies : les entrées en relation et les issues positives (CDI, CDD, formations, stages, etc.).

L'évaluation des effets directs et indirects, positifs et négatifs du dispositif s'est organisée à partir de documents de suivi tels que les bilans du fonctionnement et de l'activité, les enquêtes quantitatives et qualitatives ainsi que les questionnaires de satisfaction auprès des utilisateurs du dispositif et des professionnels.

Partie 3 - Les résultats

a. Description du dispositif (modèle fonctionnel)

Dans le cadre de l'expérimentation, le Dispositif pour l'Emploi a fonctionné principalement avec une seule salariée Cheffe de projet, de novembre 2021 à juin 2023 à laquelle a succédé en septembre 2023, une Responsable Dispositif Emploi. Ces professionnelles étaient soutenues par les administrateurs, les bénévoles, les ambassadeurs de l'association, une prestataire de services conseil ainsi qu'un Comité de suivi et d'évaluation actif. Nous avons investi un local au Quadri, immeuble de l'économie sociale et solidaire de Rennes en sous-location d'un partenaire proche APF Fh 35 et auprès de leur équipe plate-forme emploi. Le Dispositif a également fonctionné avec des partenariats renforcés.

La Cheffe de projet a rapidement développé un plan d'actions autour de quatre axes :

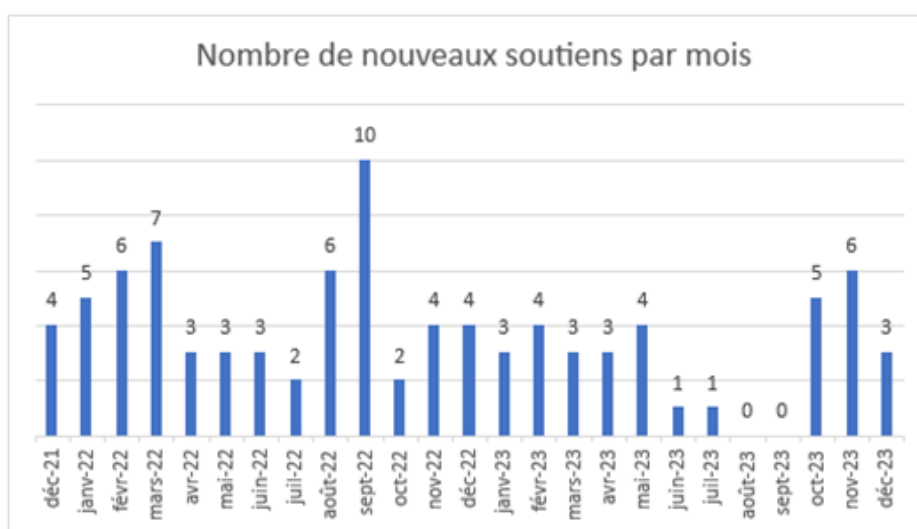
1. Mettre en place un soutien individuel
2. Développer un réseau d'entreprises et d'acteurs pour l'emploi
3. Communiquer sur le dispositif et lui donner de la visibilité
4. Piloter le projet

Nous détaillons ci-dessous les 3 principaux axes.

Axe 1 : Déploiement du soutien individuel et des ateliers collectifs d'entraide

Soutien individuel

Le Dispositif régional pour l'Emploi a été rendu accessible à toute personne concernée par une épilepsie et souhaitant bénéficier d'un soutien expert complémentaire dans son parcours professionnel. Dans un souhait d'autonomisation, la personne a pu construire son projet dont le Dispositif était facilitateur.

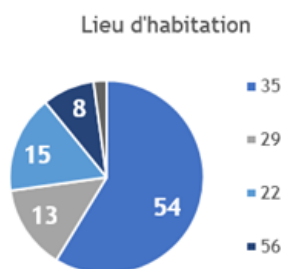
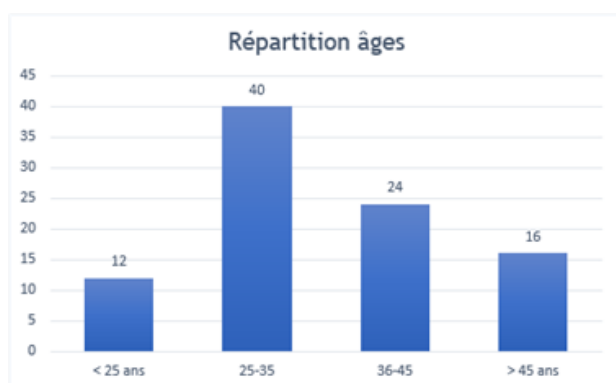


Au 31.12.2023, 92 personnes ont été soutenues par le Dispositif avec en moyenne 25 à 30 soutiens actifs par mois.

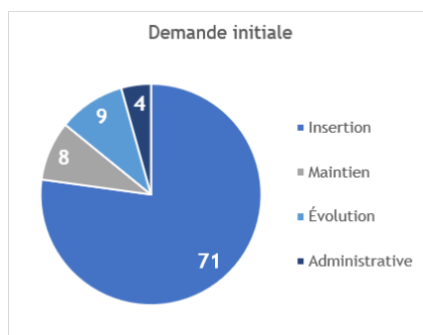
Le parcours individualisé s'est appuyé sur un réseau de partenaires, en articulation avec les Services Publics de l'Emploi. Il pouvait s'agir de temps d'orientation, de soutien individuel, d'ateliers collectifs et/ou de coaching avec des experts externes.

Sur l'ensemble de l'expérimentation, la proportion femmes/hommes est équilibrée, la répartition des âges et des lieux d'habitation est illustrée ci-dessous. Les 25-35 ans ont représenté la plus grande catégorie, devant les 36-45 ans. A noter aussi les besoins des jeunes, souvent en insertion professionnelle et des 45 ans+ en matière de maintien dans l'emploi.

Nos accompagnements ont été majoritairement réalisés pour des personnes en Ille et Vilaine, avec tout de même 40% des personnes résidant dans les autres départements bretons.

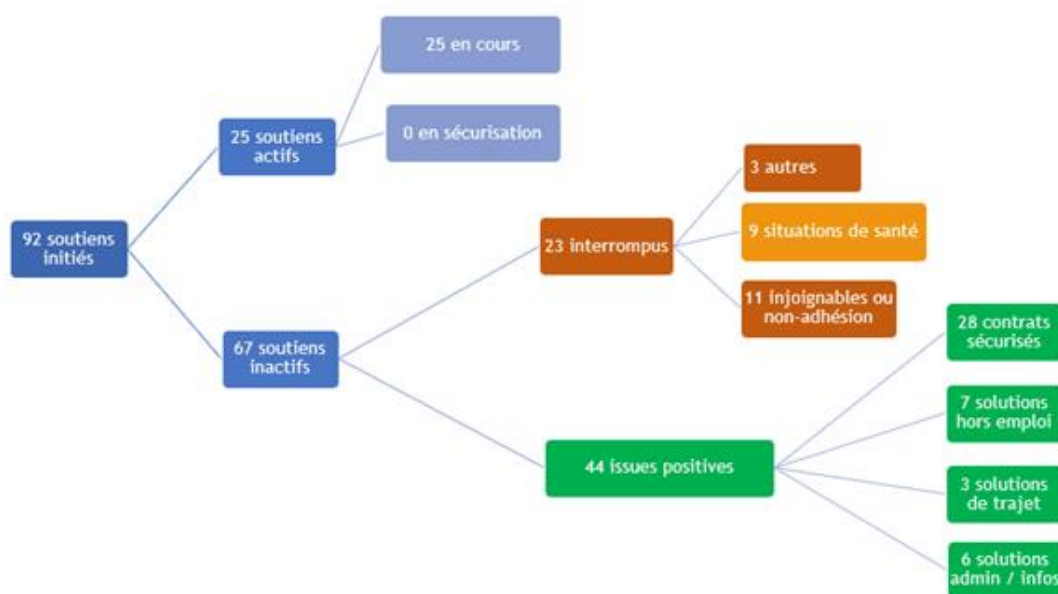


L'insertion professionnelle reste la demande principale pour plus de 77% des personnes soutenues. On note néanmoins une augmentation du nombre de personnes en emploi qui ont contacté le dispositif, généralement sur recommandation des services interprofessionnels de santé au travail.



Différents indicateurs ont été suivis pour analyser les résultats des soutiens individuels, le schéma ci-dessous en illustre certains. Parmi les soutiens en cours, certains pourront être accompagnés dans le cadre des nouveaux marchés AGEFIPH SAS.

Parmi les 67 personnes pour qui le soutien a pris fin, 44 ont trouvé une « issue positive », soit 66%. Le delta est de 4 % entre ce qui avait été projeté (70 %) et la réalité. 28 soutiens ont débouché sur un contrat sécurisé et 7 avec des solutions hors emploi (formation par exemple). 23 soutiens ont dû être interrompus, dont 9 pour changements de situation de santé et 11 pour non-adhésion.



Ateliers participatifs d'entraide

Pour compléter l'apport des soutiens individuels, un atelier participatif a été proposé aux personnes soutenues ou ayant été soutenues par le dispositif. L'objectif était de donner aux personnes ayant une épilepsie et confrontées à des problématiques professionnelles l'occasion de se rencontrer, de se soutenir, d'échanger leurs idées et ressources.

La participation à cet atelier d'entraide emploi a été proposée aux personnes ayant un projet professionnel orienté vers le milieu ordinaire, dont les éventuels troubles associés étaient gérables en grand groupe et qui avaient la capacité de se déplacer à Rennes. Les personnes nouvellement soutenues répondant à ces critères ont été intégrées au groupe au fil de l'eau.

22 personnes ont participé ou émis le souhait de participer (mais empêchées pour différentes raisons). Pilotes du projet, les participants ont déterminé les thématiques, suggéré des intervenants externes et fixé les dates. Ils ont également participé à l'organisation logistique en amenant du matériel si nécessaire.

Dans une dynamique de pair-aidance, l'un des ateliers (création/optimisation de CV) a été animé par un participant, plus avancé que les autres sur la thématique. Cette expérience a été très positive. Le nombre de participants a varié selon les disponibilités, le contexte (grèves) et les thématiques.

	ATELIER 1	ATELIER 2	ATELIER 3	ATELIER 4	ATELIER 5	ATELIER 6
Date	3 décembre 22	21 janvier 23	11 mars 23	29 avril 23	4 mai 23	17 juin 23
Participants	11	15	8	5	5	10
Thème	1 ^{re} rencontre	Regard de recruteur	Valoriser son parcours	Construire/optimiser un CV avec <u>Canva</u>	Découvrir l'Exploratoire	Ce que représente « le travail » pour chacun
Animation	Kelly	Marine (CV de Paulette)	Marine + Kelly	Etienne	CIP de l'Exploratoire	Marine + Kelly
Outils d'animation	Tour de table	Photolangage + Rencontre avec un professionnel	World Café	Atelier sur PC	Visite d'un lieu ressource	Photolangage + <u>Mind-mapping</u> + <u>Blob-tree</u>

Axe 2 : Réseau d'entreprises et d'acteurs pour l'Emploi mobilisé pour les personnes épileptiques

La construction d'un réseau régional de partenaires, employeurs et acteurs de l'insertion a été essentielle pour que le Dispositif puisse s'intégrer dans l'écosystème existant de façon efficace. Les objectifs étaient multiples :

- Faire connaître le Dispositif pour qu'il soit mobilisé
- Identifier les opportunités du territoire pour en faire bénéficier les personnes soutenues
- Connaître les prestations et services existants pour s'articuler en complémentarité
- Mobiliser des professionnels externes à l'association pour proposer un soutien expert aux personnes accompagnées

De nombreuses rencontres d'interconnaissance ont été organisées et la participation à des forums, réunions de clubs d'entreprises et autres événements Emploi a permis que le Dispositif régional pour l'Emploi soit de mieux en mieux identifié par l'ensemble des acteurs.

Sensibilisations

Depuis le démarrage, 31 interventions ont sensibilisé 849 professionnels aux épilepsies et à leurs impacts dans la vie professionnelle. En fonction du contexte et des possibilités, les sensibilisations ont été organisées en présentiel, en distanciel, ou en mixte présentiel / distanciel. 58 % des répondants au questionnaire ont participé en présentiel. A ces nombres s'ajoutent les 470 professionnels connectés lors de l'Instant RRH national organisé par l'AGEFIPH le 13 décembre 2022. Dans ce cadre, une sensibilisation condensée d'une vingtaine de minutes sur la thématique des maladies chroniques au travail a pu être animée.



Mobilisation des entreprises

Les liens ont continué à se tisser et se renforcer avec certains représentants du monde de l'entreprise, notamment grâce à l'appui du Club des Entreprises Inclusive 35. Quelques exemples pour illustrer ces relations partenariales :

- Le Crédit Mutuel Arkéa, qui a soutenu la construction du Dispositif grâce à deux mécénats de compétences, est resté un partenaire précieux. Les professionnels de sa Mission Handicap se sont mis régulièrement à la disposition des personnes soutenues pour proposer des simulations d'entretiens, faciliter les mises en contact via leur réseau... etc.
- ICUAL Bretagne (ex-ARESAT) a facilité l'organisation d'actions de sensibilisation dans chacun des départements bretons et y a convié l'ensemble de ses adhérents (ESAT, EA, associations... etc.)
- La Fondatrice du CV de Paulette, cabinet de recrutement engagé, a coanimé bénévolement trois ateliers collectifs et a offert de son temps aux personnes soutenues (simulations d'entretiens, relecture de candidatures...)
- ClaraNet, expert européen en infrastructures numériques dont le siège est basé à Rennes, a contacté ÉPI Bretagne pour un don matériel. Les échanges qui en ont suivi ont permis la sensibilisation de leur collaborateurs (en mix présentiel / distanciel).
- Sans citer l'ensemble des employeurs mobilisés à nos côtés, nous pouvons affirmer que les actions de communication et de développement de réseau nous ont permis de compter sur 9 des interlocuteurs engagés aux expertises précieuses (EDF, Up Intérim, Groupama, Adeliance, Start'Air...).

Le Dispositif Pour l'Emploi, fonction de ressource experte

De mieux en mieux identifié par les différents acteurs de l'emploi, le Dispositif a été mobilisé comme ressource experte pour les questions « épilepsies et travail ». Ainsi, 44 sollicitations ont été consignées provenant d'acteurs de l'emploi (Services Publics de l'Emploi, SPE, organismes de formation, autres dispositifs associatifs...) et 8 sollicitations de la part d'employeurs (principalement Etablissements et Services d'Accompagnement par le Travail et Entreprises Adaptées).

En matière de pérennisation, la participation de l'AGEFIPH et du FIPHFP au Comité de suivi a nourri les réflexions nationales sur l'évolution des marchés Prestations d'Appui Spécifiques (depuis le 2 avril Service d'Appui Spécifique, SAS) qui désormais et c'est un précédent, incluent et spécifient l'épilepsie au sein du lot Troubles Neuro Développementaux sur tout le territoire national. Ce nouveau marché remporté par LADAPT en Bretagne a démarré en avril 2024. Nos partenaires ERE sont en cours d'exploration sur le soutien qu'il leur sera possible d'apporter dans le cadre de ce marché (plus de détails en Parties IV et V).

Il en est de même pour une sous-traitance avec l'association APF Fh dans le cadre du marché handicap moteur et maladies chroniques invalidantes dès lors que l'épilepsie et le handicap moteur sont associés avec effet sur l'accès ou le maintien dans l'emploi.

Autre impact, nous avons soutenu LADAPT Bretagne dans le cadre du marché Ressource Handicap Formation, RHF de l'AGEFIPH. Cette offre de service permet aux acteurs de la formation de travailler ensemble pour mieux sécuriser les parcours des personnes en situation de handicap. Elle offre aussi un accompagnement aux organismes de formation et pour organiser l'accessibilité des actions de formation.

Par ailleurs, l'expérimentation a contribué à l'élaboration des recommandations de la Haute Autorité de Santé en matière d'épilepsie dans les guides publiés en décembre 2023 qui préconisent un accompagnement global de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. Ces recommandations s'adressent aux personnes avec épilepsie et leur entourage ainsi qu'aux professionnels de santé et médicosociaux.

Parmi les 15 messages clés que la HAS diffuse pour améliorer les pratiques, il est mentionné « accompagner et prendre en compte de manière coordonnée les conséquences de l'épilepsie et informer la personne épileptique de la réglementation concernant le permis de conduire ». « L'accompagnement personnalisé doit être décliné en une offre graduée s'appuyant notamment sur le professionnel intervenant dans l'accompagnement des conséquences de l'épilepsie sur la vie professionnelle, la conduite automobile ou la scolarité ». Il y est aussi précisé qu'« un adolescent en cours de construction d'un projet professionnel doit être informé que l'accès à certaines activités professionnelles chez les personnes porteuses d'une épilepsie est règlementé ».

Axe 3 : Communication et visibilité, une communication active pour lutter contre la stigmatisation

Observant, malgré une évolution certaine sur notre territoire que la méconnaissance de la maladie est un obstacle majeur à l'amélioration du quotidien des personnes, nous sommes particulièrement attentifs à la communication.

En effet, bien que l'épilepsie soit fréquente (1% de la population), elle reste un sujet trop peu abordé, notamment dans le milieu professionnel. L'un des objectifs du dispositif était de mettre en lumière la maladie afin d'ouvrir le dialogue en entreprise et de déconstruire les idées reçues et craintes issues de la méconnaissance et des représentations induites.

En parallèle des actions quotidiennes de communication (échanges partenariaux, réseaux sociaux, actualisations du site internet etc.), le dispositif a bénéficié d'une visibilité particulière grâce à plusieurs événements et à un fort investissement sur les réseaux sociaux.

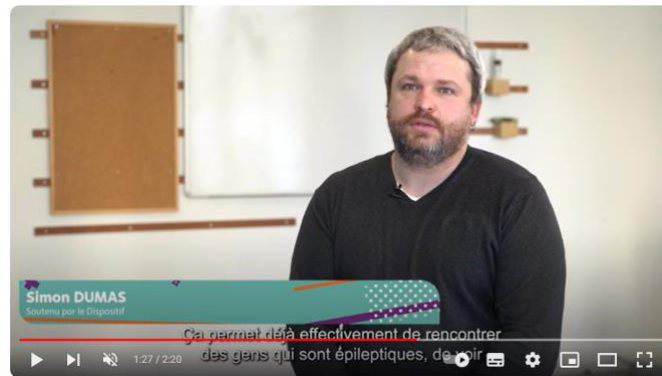
Citons notamment :

- A l'été 2022, le Dispositif pour l'Emploi a candidaté au Grand Prix Star des Initiatives Solidaires. Dans ce cadre, une vidéo de présentation a pu être réalisée et diffusée. Lors de la remise des Prix, nous avons eu **la fierté de nous voir décerner un prix** par le Centre Alma de Rennes. Au-delà d'un soutien financier, c'était l'opportunité de développer un véritable partenariat au profit des personnes soutenues. ([Lien vers la vidéo YouTube](#))



- L'Instant RRH du 12 décembre 2022, cité précédemment, a également été une belle opportunité de visibilité à l'échelle nationale. A la suite de ce webinaire, nous avons été contactés par le Groupe Carrefour afin d'animer un temps de sensibilisation nationale pour leur équipe.
- Les débuts des années 2022, 2023 et 2024 ont été marqués par la **Semaine de l'épilepsie** au mois de février. Comme chaque année, dans la continuité de la Journée Internationale de l'Epilepsie (2ème lundi de février), ÉPI Bretagne et ses partenaires ont organisé une semaine régionale pour sensibiliser le grand public, les professionnels et les personnes concernées aux épilepsies. Les stands et conférences organisés dans les quatre départements bretons, ont été l'occasion de mettre en lumière le Dispositif pour l'Emploi et de rappeler sa régionalité.

- ÉPI Bretagne a eu l'honneur de se voir décerner le **Prix AGEFIPH Activateur de progrès dans la catégorie « Activateur de recrutement et d'accès à l'Emploi »**. Cela a donné lieu à la réalisation d'une nouvelle vidéo à diffuser. De plus, le Prix a été remis lors d'une cérémonie organisée dans le cadre de l'URRH 2023 qui a été l'occasion d'une belle mise en lumière et d'échanges avec plusieurs entreprises et partenaires potentiels. ([Lien vers la vidéo YouTube](#))



- Les 25^{èmes} Journées Françaises de l'Épilepsie (JFE) organisées du 10 au 13 octobre 2023 à St-Malo, nous ont permis de créer des temps d'échanges très intéressants avec des usagers et des partenaires notamment à travers l'animation et la proposition de deux tables rondes consacrées à l'emploi à destination d'un public de professionnels de santé, du médicosocial et de personnes concernées par l'épilepsie.



- La semaine de l'emploi des personnes handicapées, SEEPH en 2024 a été l'occasion pour notre responsable emploi, Amélie Coignard de tenir une permanence et de participer à des tables rondes et des ateliers.



- Marie Ducruix, administratrice EPI Bretagne, référente Réseau Ambassadeurs et Communication est intervenue lors d'un événement organisé par le Think Tank The European House-Ambrosetti dans le cadre de son programme Headway en partenariat avec Angelini Pharma.

Cette table ronde était organisée dans le cadre d'une réflexion stratégique, d'analyse, de dialogue et de comparaison entre diverses expériences européennes dans l'accompagnement des personnes épileptiques. Elle a eu lieu à l'Ambassade d'Italie à Paris le 25 janvier 2024. Les points clés des interventions ont inclus la lutte contre la stigmatisation, notamment dans le monde du travail.



b. Modèle économique

L'expérimentation de 24 mois soutenue par la CNSA a été financée principalement par trois subventions :

- CNSA pour 89 300 €
- AGEFIPH/FIPHFP pour 30 000 €
- Région Bretagne pour 30 000 €

Ainsi que par une dotation de la part de la Fondation EDF pour 10 000 €.

Il est clair qu'un modèle uniquement basé sur des subventions avait peu de chances de s'établir. Ainsi nous avons activement cherché et, avec succès, à faire entrer les accompagnements dans des dispositifs existants.

De nouveaux financements via les marchés SAS

Avec la reconnaissance des difficultés rencontrées par les bénéficiaires, nous avons pu faire entrer certains accompagnements dans les nouveaux marchés SAS (ex Prestations d'Appuis Spécifiques) développés par l'AGEFIPH/FIPHFP qui pour la première fois, et grâce à nos travaux et notre impact, mentionnent l'épilepsie à la fois dans le marché troubles neurodéveloppementaux et dans le marché handicap moteur et maladie invalidante.

Ainsi, un dispositif appui-accès facilité à emploi pour les personnes épileptiques entre d'une certaine manière dans le droit commun sur l'ensemble du territoire national.

De même, l'épilepsie est, de manière formelle, prise en compte dans le champ de la formation via le marché RHF AGEFIPH. Nous sommes heureux de voir ces évolutions positives qui existent grâce à notre activisme et à notre expérimentation et nous soutenons le développement de ces marchés avec nos partenaires ERE, qui sont à présent positionnés comme sous-traitants.

Les choix du Conseil d'Administration EPI Bretagne

Nous avons fait le choix de ne pas intervenir directement comme sous-traitant comme précédemment envisagé. Il est prévu que l'ERE, ex-équipe ERASME interviendra en Bretagne pour l'épilepsie pour LADAPT et APF Fh et nous en sommes ravis.

En mai 2024, le Conseil d'administration d'EPI Bretagne a souhaité se recentrer sur des missions d'association de patients autour de la pair-aidance et des sensibilisations dans tous les écosystèmes (santé, emploi, scolarité, vie sociale). La décision a également été prise de conserver un modèle basé sur des bénévoles, des mécénats de compétences et des prestataires. Dans un contexte économique et politique incertain, le poids de recherches de financement sur une toute petite équipe s'avère trop lourd. Les demandes en temps et les risques financiers qui peuvent peser sur les administrateurs sont également trop élevés.

Nous gardons en tête que tous les types de situations accompagnées par notre expérimentation ne seront pas absorbables dans les nouvelles prestations SAS. Notre expérimentation a permis de mettre en lumière des phénomènes de non-recours au droit, par exemple l'absence de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé car la personne elle-même ne se fait pas reconnaître ce statut ou du fait de délais de traitement très longs par les MDPH.

Par ailleurs, de nombreux problèmes connexes à l'emploi interfèrent dans le projet professionnel comme la mobilité, les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les troubles cognitifs, la fatigabilité et les effets secondaires des traitements médicamenteux.

Ainsi, nous souhaitons donc continuer à soutenir les personnes concernées grâce à des actions renforcées de pair-aidance et de sensibilisation-communication dans le cadre de notre Réseau Ambassadeurs, réseau de bénévoles experts.

c. Évaluation

Dès le début du Dispositif, des outils d'évaluation quantitative et qualitative ont été construits sous la guidance du Comité de suivi et d'évaluation. Des points d'étape réguliers ont permis d'analyser et de communiquer sur les résultats jusqu'à ce rapport final.

Les données obtenues nous ont permis d'évaluer et de suivre la satisfaction des différents acteurs sollicitant le dispositif :

- Personnes soutenues individuellement et collectivement,
- Acteurs de l'emploi ayant mobilisé le dispositif comme ressource experte,
- Professionnels ayant bénéficié d'une sensibilisation.

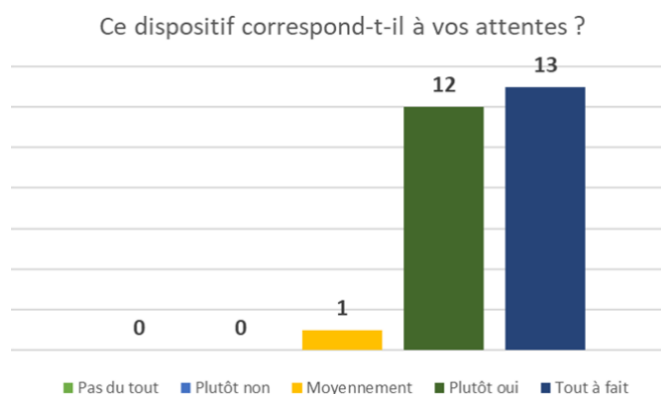
Cette évaluation continue nous a également permis de procéder à quelques réajustements pour répondre aux attentes exprimées (évolution du support de sensibilisation, modification du questionnaire individuel, ateliers collectifs réguliers...).

Axe 1 Soutien individuel

Evaluation par les personnes soutenues elles-mêmes

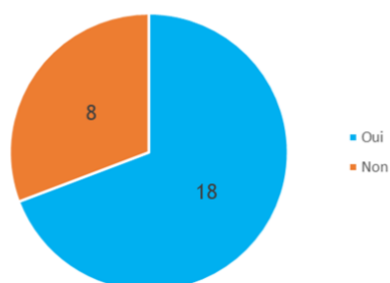
Un questionnaire a été construit dès le lancement du dispositif. En raison d'incohérences traduisant certaines difficultés de remplissage, il a été retravaillé avec l'appui de membre du Comité, d'administrateurs ÉPI Bretagne, de partenaires (dont la CNSA) et de plusieurs personnes soutenues. Il s'agit d'un questionnaire en ligne destiné à être complété avant le premier rendez-vous, à l'issue du soutien ainsi que 6 mois et 12 mois après le premier rendez-vous, si l'accompagnement perdure.

L'objectif était d'évaluer la satisfaction des personnes soutenues et de mesurer l'impact sur l'évolution des situations (autoévaluation de la situation professionnelle, connaissance des ressources disponibles, perspectives...). Le taux de remplissage des questionnaires a avoisiné les 40%. Les réponses obtenues nous permettent d'obtenir des éléments d'analyse concernant la satisfaction.

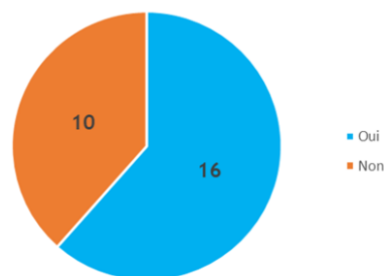


Le questionnaire permet également d'objectiver l'envie de nombreux participants de s'impliquer dans des actions de sensibilisation et de pair-aidance.

Seriez-vous d'accord pour apporter votre soutien à d'autres personnes concernées par une épilepsie ?



Seriez-vous d'accord pour témoigner lors d'événements organisés par EPI Bretagne ?



Méloïdie*, 42 ans, a été accompagnée par le Dispositif Emploi et elle est actuellement en CDD depuis mars 2024. Elle intervient au sein des ateliers collectifs proposés dans le cadre du Dispositif.

Un accompagnement individuel expert et bienveillant articulé à une dimension collective atelier animé par la cheffe de projet emploi et/ou une personne concernée par l'épilepsie avec une expérience de parcours réussi peut avoir un effet moteur pour les participants.





Le soutien par des pairs peut bien sûr s’opérer par des entretiens individuels entre une personne concernée par l’épilepsie et une personne soutenue. Nous avons développé également des sensibilisations auprès d’employeurs de conseillers France Travail et Cap Emploi en coanimation : Médecin neurologue du CHU, Alexandre Martin, pair-aidant et professionnelle ÉPI Bretagne. Ces interventions ont pu se faire en présentiel ou en distanciel en fonction de la pertinence de l’une ou de l’autre modalité.

Alexandre, 40 ans, en emploi et en reconversion professionnelle, a contribué au Dispositif Emploi en assurant des entretiens de pair-aidance auprès de 3 personnes suivies.

Par ailleurs, le fait d’aller vers les personnes potentiellement concernées, les professionnels qui les accompagnent, les employeurs permet de mieux identifier les obstacles, les freins périphériques, et d’identifier les leviers pour les réduire ou les lever. Par cette démarche pro-active, nous avons contribué à lutter contre le non-recours qui est prégnant du fait de la stigmatisation persistante engendrée et de l’autocensure par les personnes elle-même.

Aller vers permet de lutter contre le non-recours comme le précise l’excellent 16^{ème} Baromètre sur la perception des discriminations dans l’emploi, enquête éditée en 2023 par le Défenseur des droits en partenariat avec l’Observatoire International du Travail et réalisée chaque année. Un des critères de discrimination mis en lumière est le critère de l’état de santé, plus particulièrement pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

Les conditions d'emploi, la catégorie socioprofessionnelle, la pénibilité du métier sont souvent liées au fait d'être exposé à une discrimination en raison de son état de santé ou de son handicap. Seulement la moitié des salariés ont informé leur employeur de leur état de santé et 40 % craignent les répercussions négatives. Nous avons eu de nombreux témoignages dans ce sens.

Xavier*, 56 ans, intervenant social, n'a jamais évoqué son épilepsie dans le cadre de sa scolarité et de ses emplois. Nous avons travaillé avec lui pour communiquer auprès de la médecine du travail et France Travail sur sa maladie et ses retentissements.

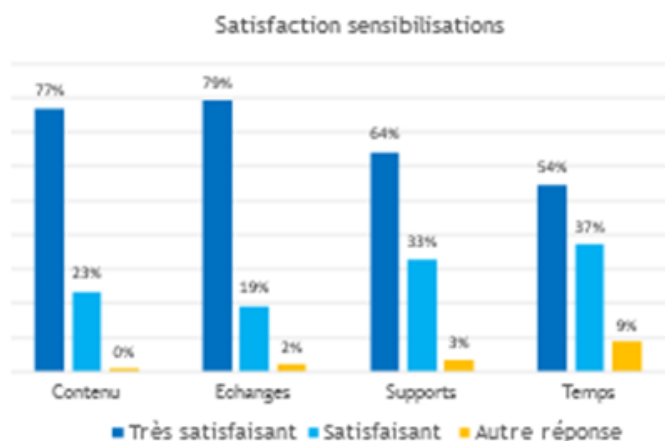
Axe 2 : Réseau d'entreprises et d'acteurs pour l'emploi

Sensibilisations

246 participants (37%) ont répondu au questionnaire de satisfaction envoyé après chaque sensibilisation. Avec un score de recommandation de 9.39 sur 10, les retours sont très positifs. Dans les échelles de Lickert et dans les réponses déclaratives, les principaux points forts identifiés par les participants sont le contenu (concret et illustré d'exemples), les intervenants et la qualité des échanges.

Les points d'amélioration évoqués concernent principalement le support de présentation utilisé (moins souvent cité depuis l'évolution du support à l'été 2022) et le temps dédié.

Une part non négligeable des participants a pu exprimer la volonté de bénéficier d'un temps d'intervention plus long pour approfondir les échanges. Ainsi nous avons cherché à coanimer les sensibilisations avec un pair-aidant. Cette coanimation a été testée lors d'une sensibilisation réalisée en mai 2023 auprès des équipes Claranet et a été très appréciée. En 2024, elle a concerné 130 professionnels de Capgémmini.



Ressource experte

Des questionnaires ont été envoyés quelques temps après les sollicitations afin de recueillir la satisfaction. Le score de recommandation est de 9.53/10 avec un taux de remplissage approchant les 40%.

Voici quelques extraits des réponses apportées :

- « Qualité de la relation partenariale (échanges, délais, propositions de dates de rendez-vous, souplesse sur les lieux de rendez-vous) »
Chargée de mission Cap Emploi, juin 2022.
- « Le fait de pouvoir solliciter facilement sans fiche de prescription est très aidant »
Conseillère Pole Emploi, mai 2022.
- « Clarté, précision, pertinence, qualité de l'échange »
Chargée d'insertion ESAT, mars 2023.
- « Solutions mises en place au sein de l'atelier, par une personne qualifiée de votre dispositif, qui se sont révélées bénéfiques pour l'ensemble de l'équipe. »
Moniteur d'ESAT, avril 2023.
- « Très bonne formation sur les épilepsies, des informations claires et complètes. Merci beaucoup à tous les organisateurs et un grand merci à l'intervenant ».
Testeuse technico fonctionnelle QA, Sogeti Ouest, Décembre 2023.
- « Echange riche, aisé, complet, très beau partenariat. »
Conseillère en insertion professionnelle France Travail, Janvier 2024
- « Très satisfaite de la présentation et des échanges avec Amélie Coignard qui a su en peu de temps transmettre les informations concises et utiles pour nos accompagnements. Je me sens mieux armée pour répondre et orienter les personnes souffrant d'épilepsie. »
Conseillère en insertion professionnelle France Travail, Janvier 2024

Partie 4 - Bilan critique du projet

a. Conformité des résultats avec les objectifs

A l'issue de l'expérimentation, nous espérions pouvoir démontrer

- L'importance d'une vision globale et holistique dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes, selon leurs souhaits.
- Le bénéfice d'un soutien expert bienveillant clairement identifié et informé par les usagers et les associations en matière d'emploi.

La pertinence de l'interface entre les différents partenaires travaillant en coopération pour le bénéfice de l'utilisateur devait également ressortir ainsi que l'importance des actions de communication et sensibilisation pour adresser les problèmes de stigmatisation.

L'expérimentation du Dispositif Emploi a dépassé nos objectifs de plusieurs manières.

En premier lieu nous sommes heureux de son impact rapidement national illustré par trois avancées :

- Les nouveaux marchés SAS AGEFIPH/FIPHFP incluant l'épilepsie
- La prise en compte de la dimension emploi dans les nouvelles recommandations HAS
- Notre participation, pour la Fédération EFAPPE, à la Commission Emploi de la CNCPPH

La vision globale des besoins des personnes avec épilepsie s'impose dans les discussions et réflexions autour des accompagnements. L'hétérogénéité et la nécessité de faire au cas par cas sans préjugés et raccourcis aussi.

Par ailleurs, la dynamique engagée a considérablement amélioré la connaissance de l'épilepsie dans les milieux professionnels en Bretagne et au-delà et nous en sommes ravis. Les différents prix décernés au dispositif, dont le Prix Activateur de Progrès de l'AGEFIPH ont contribué à un éclairage sur la maladie, son hétérogénéité et ses retentissements.

De manière essentielle, le dispositif a été facilitateur de parcours professionnels souvent difficiles et auxquels certaines personnes avaient quasiment même renoncé. Nous avons accompagné 92 personnes en 24 mois, période incluant une phase de lancement du projet et un changement de professionnelles à l'été 2023. Le nombre d'entrants dans le dispositif a été régulier, avec en moyenne 4 nouvelles situations par mois. Au 15 avril 2024, nous comptabilisons 112 personnes accompagnées dont 5 devenues personnes ressources pour la pair-aidance. A ce titre, elles interviennent en accompagnement pair à pair individuel ou en atelier collectif.

Le dispositif a aussi permis à certains usagers de s'orienter vers d'autres voies d'inclusion que la voie professionnelle et/ou d'améliorer d'autres aspects de leur vie quotidienne ce qu'ils n'avaient pas imaginé au départ par méconnaissance des leviers existants.

Les enseignements tirés de l'expérimentation sont largement partagés avec nos partenaires. Nous préparons les prochaines phases de nos réflexions et actions.

b. Difficultés / obstacles non anticipés

Des points de vigilances ont été identifiés par la Cheffe de projet dès les premiers bilans à six mois et un an.

Nous avons noté qu'une part importante des personnes soutenues par le dispositif était très éloignée de l'emploi au moment du premier rendez-vous. À peine la moitié des personnes entrant dans le dispositif a dit être soutenue par les SPE (Services Publics de l'Emploi), 28,5% n'y sont pas inscrites et 18,5% disent être inscrites mais non soutenues. Nos missions ont souvent été d'accompagner les personnes vers les SPE, quand cela était possible. Cela restera une de nos missions principales à l'avenir.

D'autre part, nos interventions ont été inégales en densité et en intensité selon les départements, avec une forte représentation de personnes habitant en Ille et Vilaine. La région est vaste et ceci reflète la force du bassin d'emploi rennais mais aussi l'implantation de nos professionnelles à Rennes.

Nous nous sommes questionnés en fin d'année 2022 sur les « pics » de demandes qui auraient pu nécessiter de plafonner le nombre de soutiens pour ne pas sacrifier le qualitatif au quantitatif. Finalement, l'activité s'est régulée d'elle-même avec environ 30 personnes soutenues en simultané. C'est un engagement important pour une professionnelle également mobilisée sur des missions de sensibilisations et de communication. Les administrateurs et le Comité de suivi et d'évaluation ont été vigilants aux équilibres entre les axes et ceci dans un cadre budgétaire établi et respecté.

Enfin nous avons établi une stratégie et répondu à toutes les demandes de sensibilisations à l'épilepsie qui nous ont été formulées par les équipes professionnelles intervenant dans le champ du handicap. Nous avons également répondu à toutes les sollicitations d'entreprises mais sans pour autant avoir les ressources pour mener une approche stratégique.

c. Justification en cas d'abandon de certaines parties du projet

Nous avons pu délivrer le projet comme prévu sur les 24 mois d'expérimentation avec le développement et des résultats sur 4 axes forts :

- La mise en place un soutien individuel
- Le développement d'un réseau d'entreprises et d'acteurs pour l'emploi
- La communication sur le dispositif et sa visibilité
- Le pilotage du projet

Partie 5 - Suites à donner

a. Pérennisation et essaimage envisagés

EPI Bretagne est une association de patients qui a pour priorité de sensibiliser le grand public, les professionnels et les entreprises à l'épilepsie et de créer, en partenariat, des solutions tangibles d'accompagnement des personnes. Notre Conseil d'Administration est pluraliste et comprend des personnes avec épilepsie, des proches, des médecins (neurologues, neuropédiatre), des enseignants, des professionnels paramédicaux et médico-sociaux, des personnes du monde de l'entreprise, etc.

Créée en 2012, l'association bénéficie d'un formidable réseau de partenaires variés dans toute la Bretagne. Les projets de l'association s'inscrivent dans une logique d'innovation sociale et sont portés par un réseau de bénévoles et de partenaires. Nous sommes co-porteurs de plusieurs réalisations innovantes :

- les habitats inclusifs Saint-Cyr (premier habitat inclusif pour personnes épileptiques en France ouvert en 2016 et lauréat CCAH 2017 - Prix Changer la Vie) et Guînes de Rennes avec APF France handicap
- l'équipe régionale multidisciplinaire ERASME d'accompagnement à l'autonomie devenue ERE (expérimentation de la Direction Générale de la Santé lancée en 2017) avec le réseau Neuro-Bretagne.

Nous sommes à l'origine des travaux ayant donné lieu au Dossier Technique CNSA Épilepsies et Handicap en 2016 à l'attention des évaluateurs MDPH. Représentant notre fédération EFAPPE Épilepsies Sévères, nous avons participé aux travaux de la Haute Autorité de la Santé sur les recommandations et les parcours des personnes avec épilepsie. Nous représentons EFAPPE au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

La création du Dispositif Emploi en novembre 2021 a été un temps fort pour l'association qui jouit d'une réputation d'acteur engagé. Nous sommes contents que l'essaimage national se fasse car les enseignements de cette expérimentation et leur **déclinaison avec les prestations conventionnées nationales** participent à la création de solutions. De même la reconnaissance des besoins des personnes avec épilepsie en matière d'emploi, l'amélioration des prises en compte par la HAS et le CNCPPH, les ministères et directions générales, les collectivités locales nous réjouissent.

Contrairement à ce que nous avons précédemment envisagé, le Conseil d'administration a fait le choix de ne pas intervenir directement comme sous-traitant sur le marché des SAS. En mai 2024, le Conseil a souhaité se recentrer sur des missions autour de la pair-aidance et des sensibilisations dans tous les écosystèmes (santé, emploi, scolarité, vie sociale). La décision a également été prise de conserver un modèle basé sur des bénévoles, des mécénats de compétences et des prestataires, sans salariés. Dans un contexte économique et politique incertain, le poids des recherches de financement sur une toute petite équipe s'avère trop lourd. Les demandes en temps et les risques financiers qui peuvent peser sur les administrateurs sont également trop élevés.

Ainsi, nous souhaitons continuer à soutenir les personnes concernées grâce à des actions renforcées de pair-aidance et de sensibilisation-communication dans le cadre de notre Réseau Ambassadeurs, réseau de bénévoles experts.

La pérennisation de nos actions pour l'emploi inclut :

- L'orientation et l'information des personnes avec épilepsie, sur simple sollicitation, y compris pour celles très éloignées des SPE
- L'animation de sensibilisations pour des employeurs et partenaires
- Le renforcement de la pair-aidance

Nous continuerons à être force de proposition pour essayer des programmes de pair-aidance et de sensibilisation à l'emploi via notre Réseau Ambassadeurs.

b. Conditions d'essaimage et de reproductibilité de l'expérimentation

Nous avons largement partagé notre expérience au sein de notre fédération EFAPPE, lors des Journées Françaises de l'Epilepsie réunissant les neurologues et équipes sanitaires et médico-sociales de France ainsi qu'auprès du groupe de travail HAS qui a préparé les guides parcours.

Nous restons également disponibles pour les missions d'évaluation des politiques publiques de l'accompagnement des personnes avec maladie chronique ou en situation de handicap organisées par le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et le Comité Interministériel du Handicap.

Nous avons partagé les résultats de notre projet avec les instances régionales et départementales de notre territoire : Région, ARS, SPE, CHU et CH, Départements et MDPH et partenaires associatifs. Nos rapports annuels, nos lettres d'information, notre site internet, nos postes sur les réseaux sociaux (LinkedIn, Facebook, Instagram...) et nos contacts dans la presse régionale documentent également le travail mené.





Association de patients créée en 2012, EPI Bretagne travaille à la mise en place de solutions facilitant l'inclusion par le logement, le travail, la scolarité et la vie sociale des enfants et adultes avec épilepsie.

Son objectif est aussi de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie chronique neurologique.

Les projets de l'association s'inscrivent dans une logique d'innovation sociale et sont portés par un réseau de bénévoles et de partenaires.

Le Dispositif régional pour l'Emploi s'appuie sur un partenariat étroit avec la Consultation Epilepsie et Travail régionale du CHU de Rennes et l'équipe pluridisciplinaire ERASME, ainsi que sur un réseau régional de partenaires qui se développe et se renforce.

VOUS SOUHAITEZ BÉNÉFICIER DE CE DISPOSITIF ? Vous voulez en savoir plus ?

Ce dispositif gratuit et ouvert à tous ne nécessite pas d'orientation particulière.

Contactez-nous !



emploi@epibretagne.org

07 57 18 88 52

www.epibretagne.org



Ils nous soutiennent



DISPOSITIF POUR L'EMPLOI

Créer du lien pour favoriser l'emploi des personnes avec épilepsie

#épilepsies
#emploi
#Bretagne

VOUS ÊTES CONCERNÉ PAR UNE ÉPILEPSIE ?

Le Dispositif Régional pour l'Emploi EPI Bretagne s'adresse à vous si

- vous souhaitez bénéficier d'un soutien expert dans votre vie professionnelle
- vous souhaitez partager votre vécu professionnel pour que d'autres bénéficient de votre expérience

LE SAVIEZ-VOUS

83% des dirigeants considèrent que l'embauche des personnes en situation de handicap constitue une opportunité.

Que vous souhaitiez

- définir/valider un projet professionnel ou une réorientation
- faciliter votre retour à l'emploi
- accéder à des stages et/ou des formations
- faire le point sur vos compétences
- accéder à des aides financières

Grâce à notre expertise en partenariat avec d'autres organismes, nous pouvons vous aider. Quelle que soit votre situation, l'objectif est que vous soyez acteur de votre projet professionnel et que nous en soyons le facilitateur !

VOUS ÊTES UN EMPLOYEUR ?

Le Dispositif Régional pour l'Emploi EPI Bretagne s'adresse à vous si

- vous cherchez de nouveaux talents pour renforcer vos équipes
- vous êtes sensible aux questions de diversité et d'emploi des personnes en situation de handicap
- vous souhaitez en savoir davantage sur l'emploi des personnes avec épilepsie

LE SAVIEZ-VOUS

L'épilepsie touche plus d'une personne sur cent ou 36 000 personnes en Bretagne. Vos collaborateurs, vos clients, leurs proches sont aussi concernés.

Que vous souhaitiez

- être accompagné dans des situations rencontrées (ex : maintien en emploi ou recrutement d'une personne avec épilepsie au sein de votre entreprise)
- ou simplement développer votre connaissance de l'épilepsie

Nous serons ravis de venir vous rencontrer et d'intervenir lors de rencontres professionnelles pour des formations ou des sensibilisations adaptées à vos enjeux.

VOUS ÊTES UN ACTEUR DE L'EMPLOI OU DE L'INSERTION ? UN ORGANISME DE FORMATION ?

Le Dispositif régional pour l'Emploi EPI Bretagne s'adresse à vous si

- vous souhaitez renforcer votre connaissance de l'épilepsie dans le contexte de l'emploi
- vous accompagnez des personnes concernées par une épilepsie

LE SAVIEZ-VOUS

L'épilepsie est une maladie hétérogène et son impact est très varié selon les manifestations des crises.

Que vous souhaitiez

- bénéficier de sensibilisations ou formations afin de mieux appréhender l'accompagnement des personnes avec épilepsie
- développer le partenariat et la complémentarité entre notre dispositif et vos services et prestations

Rencontrons-nous !

EPI Bretagne est au cœur d'un réseau breton mobilisé et expert (neurologues, professionnels de santé et du secteur psychosocial, patients experts, bénévoles).

Annexe 1 : les livrables

Rapport complet d'évaluation si l'expérimentation à fait l'objet d'une évaluation externe

Comme indiqué dans notre réponse à l'appel à projets, nous n'avons pas fait le choix d'une évaluation externe.

L'évaluation a été continue, sous la supervision du Comité de suivi et d'évaluation et a permis des réajustements réguliers et minimes. Elle s'est focalisée sur l'impact des actions sur les trois axes : soutien individuel, réseau d'entreprises et d'acteurs, communication.

Annexe 2 : conduite du projet

a. Calendrier rétrospectif des différentes étapes / temps passé pour chaque étape

Tableau 1 - Etapes et Calendrier

Etapes et calendrier de l'expérimentation					
	Intitulé de l'étape	Contenu des actions mises en œuvre dans l'étape	Résultats en fin d'étape : livrables, productions, modalités de validation	Date de début	Date de fin
1	Finalisation de la stratégie d'expérimentation	Définition et accord entre partenaires	Définition des missions du CIP et des priorités pour les partenaires	2019	Janvier 2020
2	Recherche de financements	Recherche de mécénats et réponses à AAP	Envoi des dossiers et retours positifs	Janvier 2020	Novembre 2021
3	Démarrage de l'expérimentation	Recrutement de la CIP	Début des missions : - Réseau - Soutien individuel - Communication - Pilotage	Novembre 2021	Novembre 2023
4	Comité de suivi et d'évaluation	Mise en place et opération	Bilan tous les 6 mois Revoir nombre de personnes accompagnées et entrées emploi ou formation Revoir nombre de formations, sensibilisations, conventions Enquêtes de satisfaction - Usagers et partenaires	Décembre 2021	Décembre 2023

b. Gouvernance et pilotage

Le Comité de suivi et d'évaluation a été constitué de personnes concernées par une épilepsie (Ambassadeurs de l'association), d'experts dans le domaine de l'emploi, de financeurs, de représentants institutionnels, de professionnels de santé, de partenaires et de l'équipe projet.

Il était prévu qu'il se réunisse réunit trois fois par an pour définir et superviser la mise en œuvre de la stratégie et veiller à la bonne exécution du projet.

Sur les 24 mois d'expérimentation, six rencontres de ce comité ont eu lieu.

Comité n°1 - 3 mars 2022	Comité n°4 - 25 avril 2023
Comité n°2 - 24 juin 2022	Comité n°5 - 5 juillet 2023
Comité n°3 - 8 décembre 2022	Comité n°6 - 21 décembre 2023

c. Tableau récapitulatif des moyens humains utilisés (nom, fonction, ETP, statut temporaire ou permanent, durée de la mission, coût chargé)

Tableau 2 - Présentation de l'équipe projet

Tableau 2. Équipe interne au porteur ou groupement partenaire					
<i>Fonction dans le projet</i>	<i>Nom de la personne et structure d'appartenance</i>	<i>Éléments clés du CV (qualification, expérience professionnelle, fonction)</i>	<i>Étapes dans lesquelles la personne intervient / rôle et missions par étape</i>	<i>Charge de travail en jours ouvrés sur le projet</i>	<i>Coût total du poste sur la durée du projet</i>
Cheffe de projet Nov 2021 à Juin 2023	Kelly MAKLES EPI Bretagne	Master II Expérience insertion Chargée d'Insertion Professionnelle	Responsabilité opérationnelle du projet Novembre 2021 Juin 2023	ETP : 1 pour 19 mois	102 300€
Responsable Dispositif Emploi Sept 2023 à Nov 2023	Amélie COIGNARD EPI Bretagne	Master Expérience insertion Chargée d'Insertion Professionnelle	Responsabilité opérationnelle du projet Septembre 2023 Novembre 2023 (Puis continuation post expérimentation)	ETP : 1 pour 3 mois	Inclus dans le montant ci-dessus
<i>Soutien Responsable associatif EPI Bretagne</i>	Fanny RAULT et Mickaëlle COPHY EPI Bretagne	Master II Cadre Expérience Santé et Handicap	Gestion de l'association	20% des salaires et charges	Inclus dans le montant ci-dessus
<i>Représentant CA EPI Bretagne</i>	MC Poulain Présidente EPI Bretagne	MBA Finance et communication Représentante associative	Responsabilité générale du projet	80 jours	Heures de bénévolat
<i>Représentant CA EPI Bretagne</i>	JJ MORVAN Administrateur EPI Bretagne	Master Management Handicap Ressources humaines et Finance	Membre du comité de suivi Interventions auprès des usagers, acteurs de l'insertion et entreprises	40 jours	Heures de bénévolat

Tableau 2. Équipe interne au porteur ou groupement partenaire					
<i>Fonction dans le projet</i>	<i>Nom de la personne et structure d'appartenance</i>	<i>Éléments clés du CV (qualification, expérience professionnelle, fonction)</i>	<i>Étapes dans lesquelles la personne intervient / rôle et missions par étape</i>	<i>Charge de travail en jours ouvrés sur le projet</i>	<i>Cout total du poste sur la durée du projet</i>
<i>Représentant CA EPI Bretagne et ERASME</i>	Dr Arnaud BIRABEN CHU de Rennes	Docteur en médecine Neurologue	Interventions auprès des usagers, acteurs de l'insertion et entreprises	20 jours	Contribution CHU
<i>Représentant CA EPI Bretagne</i>	Laurence TRÉHEN EPI Bretagne	Directrice Services médico-sociaux	Membre du comité de suivi	20 jours	Heures de bénévolat
<i>Bénévole EPI Bretagne</i>	Philippe DEMAY ARKÉA	Licence Gestion et Finance	Contacts entreprises	40 jours	Heures de bénévolat
<i>Soutien Communication Administration EPI Bretagne</i>	Aline AUFRAY EPI Bretagne	Master II Cadre Santé et Handicap	Gestion des actions de communication	50 jours	Contribution EPI Bretagne

d. Analyse critique des relations avec les partenaires et les prestataires éventuels

Le dispositif a été co-construit avec les personnes concernées dans le cadre d'entretiens et de recueils de témoignages. Les bénévoles de l'association et les équipes pluridisciplinaires de la consultation épilepsie et travail et d'ERASME ont été également fortement impliqués. Ce projet s'est donc construit en commun en premier lieu avec les personnes concernées par une épilepsie. Il était également informé par toutes les discussions avec les partenaires institutionnels avec lesquels les synergies se sont développées et avec les acteurs et entreprises intéressés.

Après une phase de nécessaire compréhension et d'appropriation par les partenaires de l'offre que nous étions en mesure d'apporter, le dispositif a été totalement intégré dans l'écosystème de la formation, de l'insertion professionnelle et du maintien dans l'emploi en Bretagne. Parmi nos partenaires de premier cercle, l'ERE se positionne sur la sous-traitance des marchés AGEFIPH/FIPHFP permise grâce à l'expérimentation.

Pour EPI Bretagne, il reste à poursuivre la sensibilisation de l'écosystème et la poursuite du travail engagé par la co-intervention de pair-aidants dans un ensemble de domaines dont l'emploi fait partie.