



Equipe
Ressource
Epilepsies

2022

RAPPORT D'ACTIVITÉ



Soutien
financier par

l'ARS
Bretagne

Portée par



SOMMAIRE

1. Cadre et référence.....	3
1.1 Rappel de la mise en place du dispositif et des objectifs.....	3
1.1.1 Le retentissement des épilepsies sur le quotidien.....	3
1.1.2 Appel à projets de 2016 : Accompagnement à l'autonomie en Santé.....	4
1.1.3 Recommandations de la HAS de 2020 « Epilepsies : Prise en charge des enfants et adultes ».....	6
1.2 Organisation du dispositif.....	7
1.2.1 L'équipe.....	10
1.2.2 Gouvernance.....	11
2. Présentation de l'activité 2022.....	13
2.1 Données autour de l'accompagnement.....	13
2.2 Données autour de l'utilisateur.....	15
2.3 Actions collectives 2022	24
2.4 Formations des professionnels et des bénévoles de l'équipe.....	25
2.5 Partenariats.....	26
3. Rapport financier	29
4. Conclusion et Perspectives.....	30
5. Annexes.....	31
Annexe 1 : Semaine de l'Épilepsie et café des aidants.....	31
Annexe 2 : Affiches actions collectives (Cafés rencontres – Balades – Sophrologie).....	32
Annexe 3 : Cartes alternatives à la conduite automobile	34
Annexe 4 : Poster JFE Grenoble 2022.....	36

1. Cadre et référence

1.1 Rappel de la mise en place du dispositif et des objectifs

1.1.1 Le retentissement des épilepsies sur le quotidien

Les épilepsies sont fréquentes, et concernent environ 36 000 personnes en Bretagne, dont 30 % d'entre elles continuent de faire des crises malgré un traitement anti-épileptique bien pris.

Toutes les dimensions peuvent être impactées par les épilepsies

- Dimension organique
- Dimension psychologique
- Dimension cognitive
- Dimension sociale et professionnelle

L'épilepsie constitue un handicap qui résulte d'un cumul de plusieurs déficiences dont certaines peuvent être transitoires et d'autres permanentes. Il existe des déficiences liées à la crise et la période post-ictale :

- Troubles psychologiques (anxiété, dépression, risque suicidaire...)
- Troubles neuropsychologiques (troubles mnésiques et atteintes exécutives) :
 - o Difficultés organisationnelles, difficultés de planification...) pouvant être en lien avec le type d'épilepsie, les crises, les traitements anticonvulsivants notamment.
- Le risque de blessures est important (chutes, traumatismes crâniens, brûlures, noyades...). Le nombre d'hospitalisations ou de passages aux urgences pourrait être réduit avec un accompagnement adapté en matière de sensibilisation et de prévention. Il existe aussi un risque de mort soudaine inattendue (SUDEP).

Tous ces troubles entraînent des répercussions et des retentissements sur le quotidien des personnes mais aussi de leurs proches impactant la qualité de vie, l'autonomie des personnes et de leurs interactions avec les autres :



- Des restrictions d'activités et d'adaptations nécessaires sur la scolarité, l'accès aux formations et à l'emploi futur.
- Des répercussions psycho-sociales majeures, qui pourraient être prévenues ou limitées par un accompagnement précoce dès le début de l'adolescence.
- Des difficultés dans le suivi sanitaire avec parfois des ruptures de parcours, d'accès aux soins.
- Dans certaines situations l'accès à la conduite de certains jeunes n'est pas envisageable, ce qui nécessite un accompagnement dans l'acceptation afin d'activer des leviers d'adaptations futures (Logement, études, transports).

Il existe des besoins importants, dont certains ne sont pas toujours identifiés par les personnes elles-mêmes. Les épilepsies constituent un véritable **handicap invisible**. Elles sont particulièrement stigmatisantes par leur expression clinique et leur caractère inopiné véritable source de stress. Un accompagnement plus global est un enjeu important pour ces personnes.

1.1.2 Appel à projets de 2016 : Accompagnement à l'autonomie en Santé

La mise en place du projet pilote d'accompagnement à l'autonomie pour les personnes avec épilepsie en Bretagne ERASME a été possible grâce à sa sélection lors d'un appel à projets national. Il a été lancé en mars 2016, par le ministre des affaires sociales et de la santé dans le cadre de l'article 92 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, cet appel à projets pilotes vise explicitement l'expérimentation d'accompagnement au renforcement des capacités décisionnelles et d'action « empowerment » des personnes confrontées à une vulnérabilité de santé pendant une durée de 5 ans (2017-2022). Il s'appuie sur les recommandations et conclusions du rapport « Cap Santé ! » remis par Christian Saout à la ministre chargée de la santé en juillet 2015.

Concept d'Autonomie en santé

Il ne s'agit pas de prendre en charge ce que les personnes ne peuvent pas faire, de « faire à la place de » ; il s'agit plutôt de les aider à repousser les frontières, à développer leurs capacités, à se prendre en charge elles-mêmes dans la mesure de leurs possibilités.



Les projets ont pour but de permettre aux personnes d'identifier les ressources en fonction de leurs besoins exprimés, et d'être acteur de leur prise en charge, de maintenir ou développer des compétences ; pour certains de devenir pair aidant à leur tour.

Le cheminement pour arriver à une plus grande autonomie en santé peut prendre du temps, et demande un accompagnement adapté, unique et expert par une équipe ressource identifiée.

Projet ERASME

ERASME a été créé suite à cet appel à projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie pour les personnes atteintes d'une pathologie chronique épileptique.

Il s'agit d'une expérimentation pilote au niveau national dans le champ de l'épilepsie qui intègre les principes de mobilité, coordination de parcours de santé, autonomie, multidisciplinarité et décloisonnement des secteurs au service des personnes et de leur entourage et également des professionnels.

Le Projet ERASME soutenu par l'ARS Bretagne a été retenu le 28 novembre 2016 avec un financement quinquennal pour une mise en place au 01 avril 2017.

Objectifs

L'équipe d'accompagnement a deux missions :

- **Accompagner vers une plus grande autonomie en santé** les adultes ou adolescents avec une épilepsie, avec un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire, et mise en place de relais, dans un principe de subsidiarité.
- **Apporter l'Expertise** pour le territoire régional en qualité d'équipe experte dans l'épilepsie.

Public cible

- Adolescents et adultes vivant avec une maladie chronique (épilepsie), ou suite à un diagnostic récent (chronicité pas encore établie)
- Entourage des personnes avec épilepsie : Familles et/ou représentants légaux et proches de la personne accompagnée



- Professionnels de santé (médecins, paramédicaux), Professionnels médico-sociaux et/ou tout intervenant extérieur pouvant être sollicité dans le cadre de l'accompagnement à l'autonomie ainsi que toutes personnes œuvrant pour l'amélioration de la prise en charge des personnes avec handicap ou partenaires associatifs.

1.1.3 Recommandations de la HAS de 2020 « Epilepsies : Prise en charge des enfants et adultes »

Ce projet répond à de nombreuses recommandations de la HAS de 2020. Voici les principales :

*R26 : la prise en charge de l'épilepsie, comme toute pathologie chronique, nécessite une **participation active du patient** dans la démarche thérapeutique*

*R28 : les programmes d'ETP favorisent une **meilleure connaissance de la maladie par le patient et son entourage** proche et l'adhésion au projet thérapeutique*

*R32 : les patients doivent recevoir des **informations de manière adaptée à leur situation sur les sujets suivants...20 items...***

*R34 : l'objectif prioritaire de la prise en charge des épilepsies est **l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches dans toutes les dimensions** (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles)*

*R96 : il est recommandé de s'inscrire dans le parcours de santé du patient et développer la culture du **travail collaboratif entre acteurs sociaux/médico sociaux et sanitaires avec le patient et la culture du décroisement et de l'échange d'informations utiles***

*R97 : il est recommandé de **soutenir le patient dans la construction de son parcours de santé, co construit avec lui à partir des besoins exprimés** par le patient ou exprimés ou repérés par ses aidants familiaux*

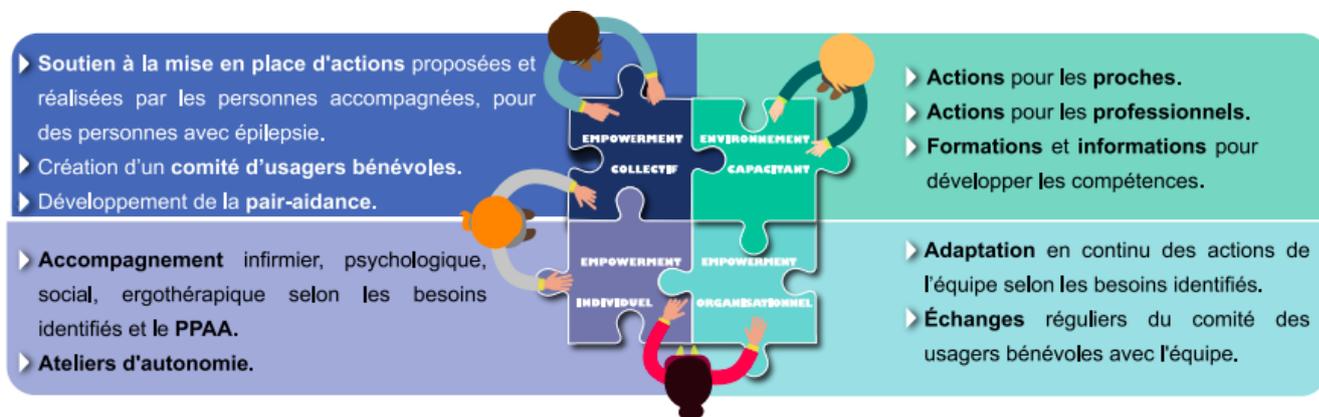
*R110 : il est recommandé de **dépister les répercussions de l'épilepsie et de ses troubles associés** notamment dans le fonctionnement habituel du patient : questionner sur l'emploi ou l'école, la gestion des gestes et ressources du quotidien, les transports, le mode de vie (dans le foyer parental ou en autonomie vraie sans aide familiale partielle, les relations sociales, les besoins)*

*R111 : il est recommandé de **repérer les situations à risque de rupture de parcours de vie** (déficit d'informations/compréhension des aidants familiaux concernant la pathologie neurologique du patient, présence de troubles cognitifs et/ou psychiatriques associés peu ou pas pris en charge, mal (re)connus par le patient et les aidants, patient isolé à domicile avec des aidants naturels compensant leurs besoins, phase de transition de vie (milieu enfant/adulte, milieu ordinaire/handicap, déménagement), aggravation de l'épilepsie, épuisement physique ou psychologique de l'aidant principal.*



1.2 Organisation du dispositif

L'équipe propose une approche d'accompagnement à d'autonomie en santé via les 4 dimensions identifiées



EMPOWERMENT INDIVIDUEL

Évolution de la littératie des personnes, de la conscience de leur état de santé, leur sentiment de contrôle, leur estime de soi, leur satisfaction en termes de participation sociale, des interactions avec le système de santé. Encourager le développement de nouvelles réalisations en santé

ENVIRONNEMENT CAPACITANT

Favoriser l'accès aux ressources, l'émergence de nouveaux métiers, nouvelles missions, nouveaux outils, la formation des professionnels, leur information, le recours aux approches par les pairs. Faire des propositions d'accompagnement multimodales, accessibles, dans la durée, selon le principe d'universalisme proportionné, encadrées et régulées.

Autonomie en santé

Créer des collectifs
Pour améliorer l'identification des besoins transversaux, l'identification des déterminants de santé autres qu'individuels, le pouvoir d'influence des personnes sur le projet, sur leur environnement

EMPOWERMENT COLLECTIF

Partage des décisions entre partenaires.
Adaptation en continu en fonction de l'usage du dispositif et du sentiment d'utilité des personnes

EMPOWERMENT ORGANISATIONNEL



MISE EN ŒUVRE DE L'ACCOMPAGNEMENT A L'AUTONOMIE DES USAGERS

L'entrée dans le dispositif est non prescriptive, elle est à la demande de l'utilisateur ou de son représentant légal. Le premier contact peut provenir d'un proche ou d'un professionnel, mais c'est la personne qui doit s'en saisir.

Il y a un premier contact par téléphone avec recueil des besoins et de la situation. La demande est étudiée en staff pluriprofessionnel.

Accompagnement à l'autonomie

Une évaluation des besoins spécifiques exprimés par la personne est réalisée à l'aide d'un entretien semi dirigé par l'IDE. Un Plan Personnalisé d'Accompagnement à l'Autonomie est réalisé avec la personne. Celle-ci donne son consentement pour le partage d'informations médicales avec les intervenants. Un courrier est envoyé avec son accord à son médecin traitant et son neurologue pour les informer de l'entrée de la personne dans l'accompagnement.

Il est proposé un accompagnement dans la réalisation des objectifs fixés, avec réévaluation tout au long de l'accompagnement.

Un accompagnement vers la sollicitation des ressources de proximité est systématiquement fait, s'il n'est pas réalisable (temporalité, manque de ressource, coût), il est proposé au sein de l'équipe, avec mise en place de relai dès que possible. Le Pôle de compétence et prestations externalisé, le dispositif d'appui à la coordination, les médiateurs en santé, ou autres relais peuvent être sollicités selon la situation.

Situations pour lesquelles l'équipe répond à des besoins non couverts

- Un accompagnement pour des ouvertures de droits sur le plan social peut permettre de faire un relai d'accompagnement avec la MDPH, le SAVS, etc.
- L'accompagnement vers l'autonomie peut permettre à l'utilisateur de prendre conscience de ses besoins, et d'accepter ensuite :
 - Un suivi psychologique au CMP, ou en passant par l'Equipe Mobile Psychiatrie Précarité
 - Un accompagnement social vers un CDAS
 - Un dispositif d'appui à la coordination



- Des essais vers un ESAT adapté, un accompagnement vers des solutions de logement
- L'acceptation d'entreprendre des démarches auprès de la MDPH peut aussi parfois nécessiter du temps et un accompagnement pluridisciplinaire (RQTH, AAH, PCH.)
- Des adaptations au domicile et/ou sur le plan professionnel pour limiter les risques de blessures (travail psychologique et ergothérapeutique pour l'adaptation du casque par exemple, évaluation et adaptations du logement et du poste de travail avec l'ergothérapeute)

La sollicitation de relais et la montée en compétence des partenaires est une priorité.

Lorsque les objectifs fixés sont atteints, ou lorsque l'équipe et/ou la personne propose de cesser l'accompagnement, une synthèse de clôture est réalisée. L'utilisateur pourra solliciter l'équipe ultérieurement s'il le souhaite.

De nombreux partenariats ont été établis ou sont en cours d'établissement.

Dans certaines situations il peut s'agir d'un avis ponctuel, avec redirection et relais, sans mise en œuvre d'un accompagnement.

MISE EN ŒUVRE DE L'APPORT D'EXPERTISE

L'équipe a acquis une solide expérience et expertise dans la connaissance et reconnaissance des handicaps en lien avec les épilepsies, et a identifié de nombreuses ressources sur le territoire. Les différents partenaires ont bien identifié l'équipe comme ressource, l'équipe est sollicitable pour des avis, conseils, formations et informations pour venir en aide aux partenaires en difficulté dans leurs accompagnements de personnes avec épilepsie.



1.2.1 L'équipe



- **IDE de coordination et d'éducation** à 0,8 ETP (*Marina ROPERS*)
- **Assistante de coordination** à 0,7 ETP (*Alexia MOREIRA*)
- **Assistante de service social** à 0,3 ETP (*Darlène INEZA*)
- **Psychologue** à 0,3 ETP (*Lorine DROUET*) de janvier à juillet 2022, le poste n'a ensuite pas été pourvu du fait de l'absence de perspectives sur le devenir de l'équipe
- **Ergothérapeute** à 0,2 ETP (*Hélène JEGAT*) salariée puis en libéral
- **Médecin coordinateur** 0,1 ETP (*Claire RICORDEAU*)

1.2.2 Gouvernance

Une réunion à l'ARS a eu lieu en début d'année. Les deux co-porteurs initiaux du projet n'ayant pas de vision commune, avec des difficultés majeures durant le projet, et le projet expérimental prenant fin en avril 2022, le co-portage s'est arrêté début 2022 et l'équipe a assuré sa gouvernance seule, dans la bienveillance.

Porteur



Un comité opérationnel constitué des membres de l'équipe a assuré la gouvernance de l'équipe durant l'année 2022, avec le soutien de l'Association Neuro Bretagne.

La gouvernance de l'équipe pour 2022 a donc été :

- Marina ROPERS
- Alexia MOREIRA
- Darlène INEZA
- Lorine DROUET jusqu'en juillet 2022
- Hélène JEGAT
- Claire RICORDEAU

26 réunions d'équipe ont eu lieu en 2022. Les actions de l'équipe ont été proposées et organisées en équipe.

Compte tenu des difficultés rencontrées notamment de manque de visibilité pour l'avenir, il a été décidé en équipe de limiter le périmètre géographique des personnes accompagnées au département de l'Ille et Vilaine. Il y a eu un arrêt momentané des nouveaux accompagnements pour ces mêmes raisons.



Comités bénévoles

Un comité bénévole a été mis en place au printemps 2022, constitué de :

- Trois usagers de l'équipe
- Deux membres de l'ERE (IDE et assistante de coordination)

Deux réunions ont été organisées avec la co-construction des actions suivantes :

- Mise au point du programme de la semaine contre l'épilepsie,
- Organisation des séances de sophrologie,
- Des balades,
- Des cafés rencontres.

Des réflexions sur le devenir du projet ont été menées, un changement de nom a été proposé et retenu en équipe, l'équipe prend le nom d'Equipe Ressource Epilepsies fin 2022, un logo a été créé en équipe.

L'équipe propose de poursuivre un accompagnement à l'autonomie pour les personnes avec épilepsie, et une fonction ressource pour les professionnels avec une équipe pluriprofessionnelle et des patients partenaires.

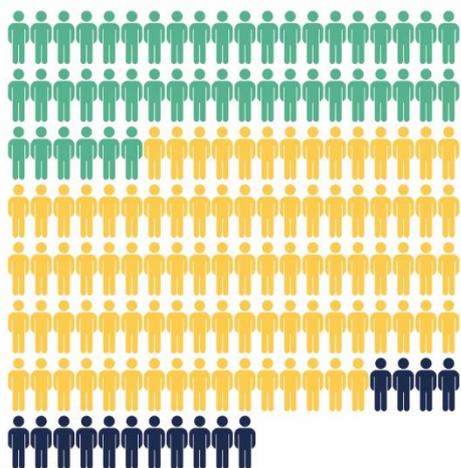
L'Association NeuroBretagne (ANB) a soutenu l'équipe et a toujours été bienveillante à son égard. De nombreux échanges ont eu lieu avec l'ANB notamment le Pr Fabien ZAGNOLI et Nathalie BLANC. L'ANB s'est engagée auprès du CHU à sécuriser les postes des professionnelles de l'équipe salariées du CHU de Rennes (IDE et assistante de service social).

Une présentation du projet a été faite par l'ensemble de l'équipe professionnelle avec une patiente partenaire auprès de l'ARS en juin. L'ARS Bretagne retient le projet de poursuite d'équipe pluriprofessionnelle d'accompagnement pour les personnes avec épilepsie.



2. Présentation de l'activité 2022

1.3 Données autour de l'accompagnement



132 Personnes accompagnées en 2022

51 Nouvelles demandes (dont 29 ré-ouvertures)

81 Suivis déjà débutés en 2021

15 Avis ponctuels

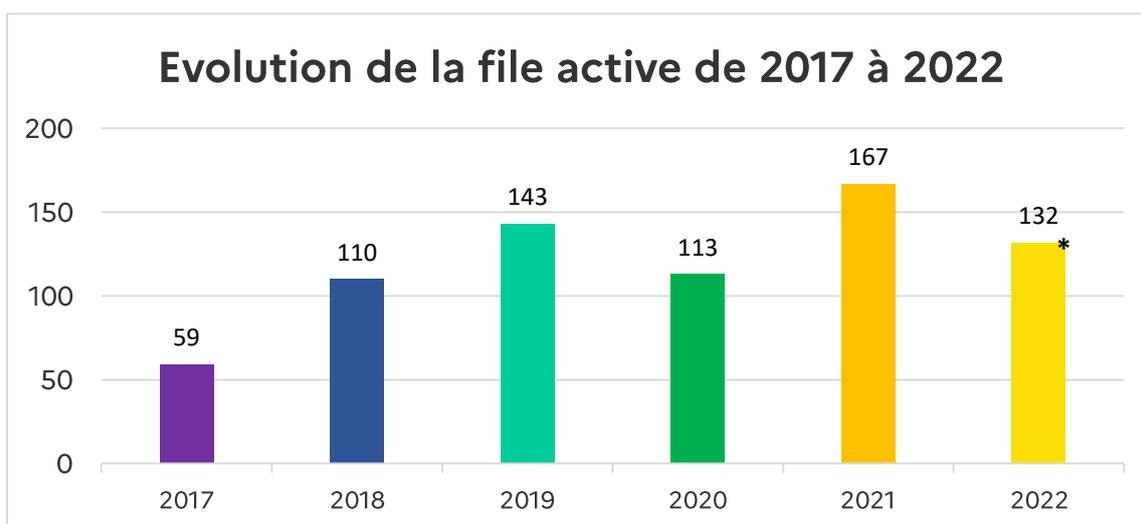


66,77 % Accompagnement social

54,90 % Accompagnement infirmier

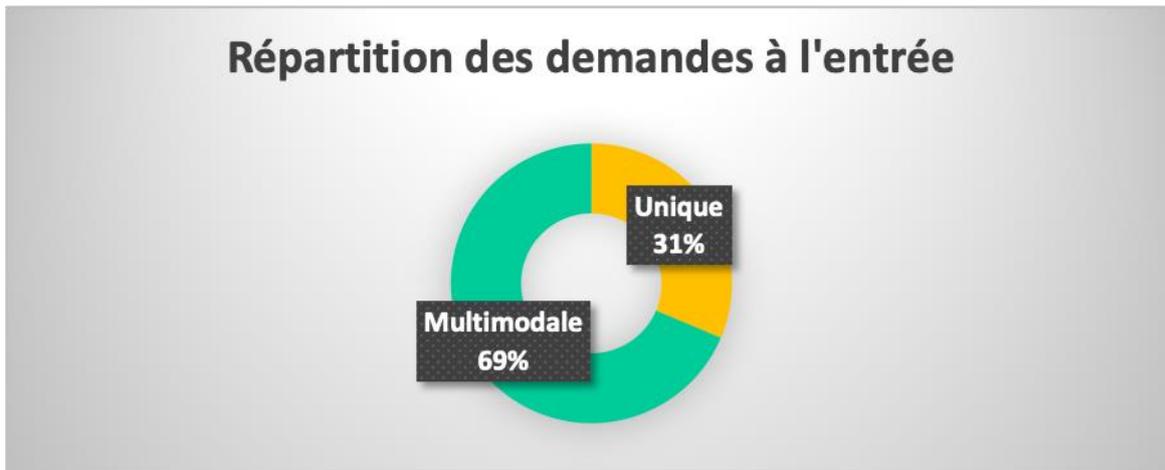
41,18 % Accompagnement psychologique

47,06 % Accompagnement ergothérapique



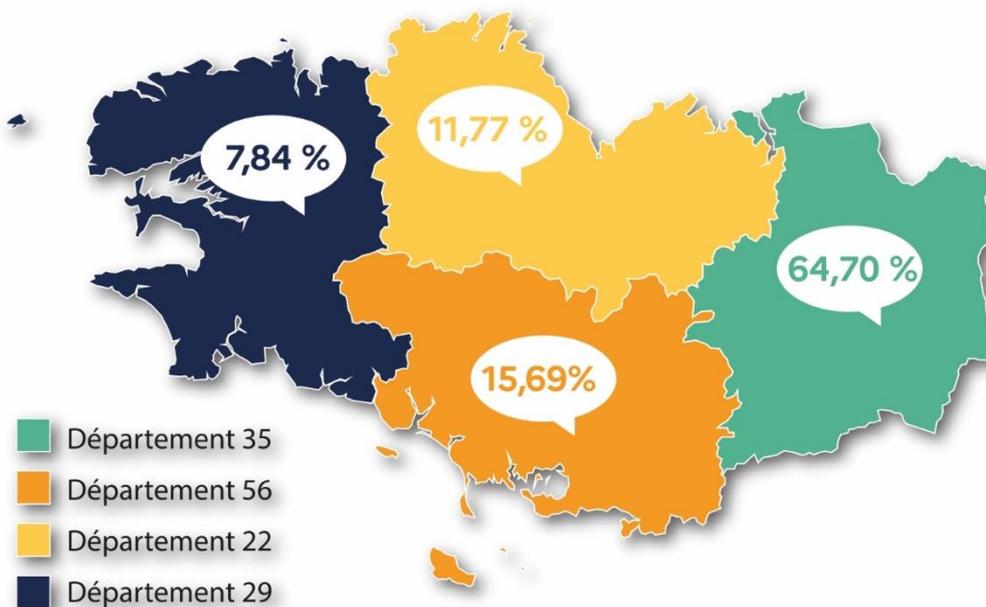
* Arrêt momentané des nouveaux accompagnements en raison d'une incertitude pour le devenir de l'équipe.





69 % des personnes entrant dans le dispositif ont des besoins multimodaux. L'ensemble des professionnels peut être sollicité pour un même accompagnement à l'autonomie.

Répartition géographique des demandes 2022



Les personnes accompagnées résident essentiellement dans le département d'Ille-et-Vilaine.

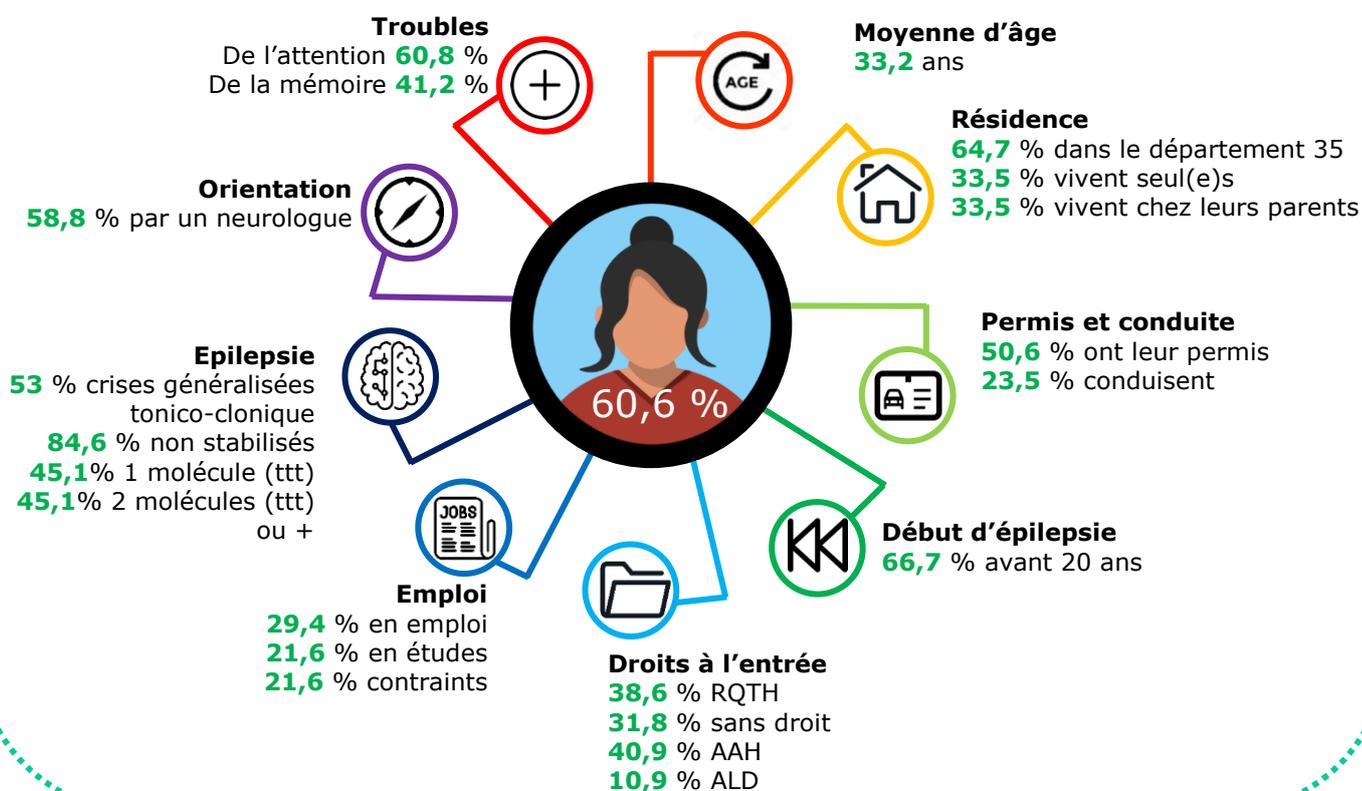


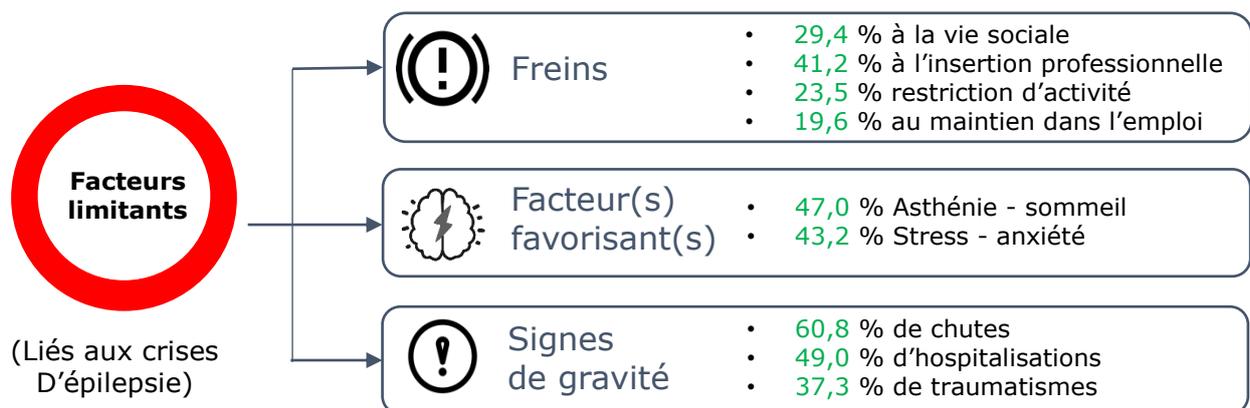
1.4 Données autour de l'utilisateur

L'équipe est contactée pour des motifs et demandes très variées : demande d'information sur l'épilepsie et ses conséquences, questionnement sur leur projet de vie, difficultés dans le cadre scolaire ou professionnel, demande d'information et d'accompagnement pour les démarches sociales, demande d'aide sur le plan psychologique, demande d'information sur les alternatives à la conduite automobile, demande d'information sur la prévention du risque de chute et de blessure... la liste n'est pas exhaustive.

Les données présentées ci-dessous concernent les nouvelles demandes en 2022, soit 51 personnes.

Profil type de l'utilisateur en 2022





Seulement 23,5% des personnes qui ont le permis peuvent conduire.

Le constat de la perte d'autonomie liée à l'arrêt temporaire ou définitif de la conduite a entraîné l'élaboration de nombreux travaux / projets autour de la mobilité :

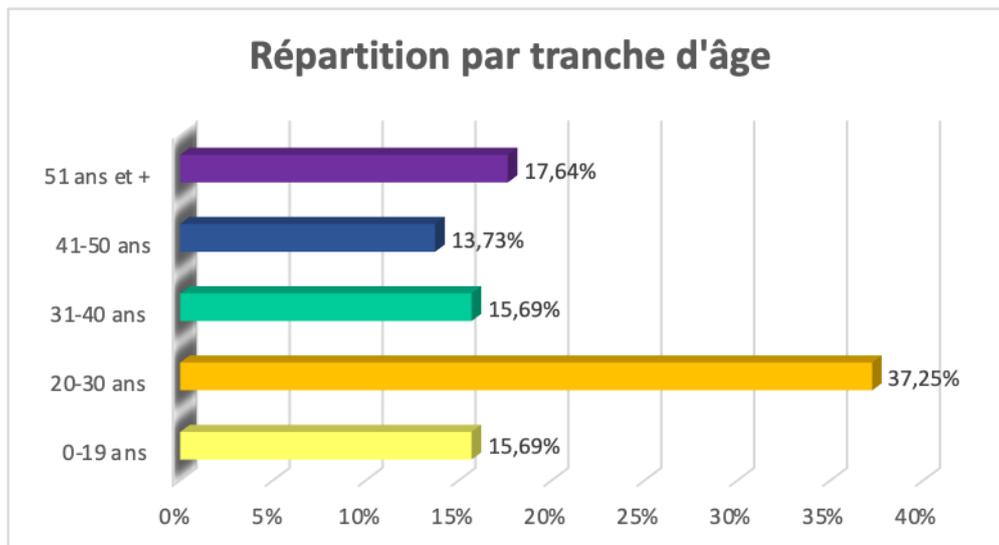
- Réalisation d'une communication orale en plénière aux JFE de Strasbourg en octobre 2021.
- Poursuite de la mise à jour des cartes alternatives (*Annexe 3*) à la conduite automobile
- Mise en place de partenariats avec les acteurs du territoire Breton qui œuvrent pour une amélioration de l'accessibilité aux alternatives.

Plusieurs conséquences des épilepsies ont été identifiées :

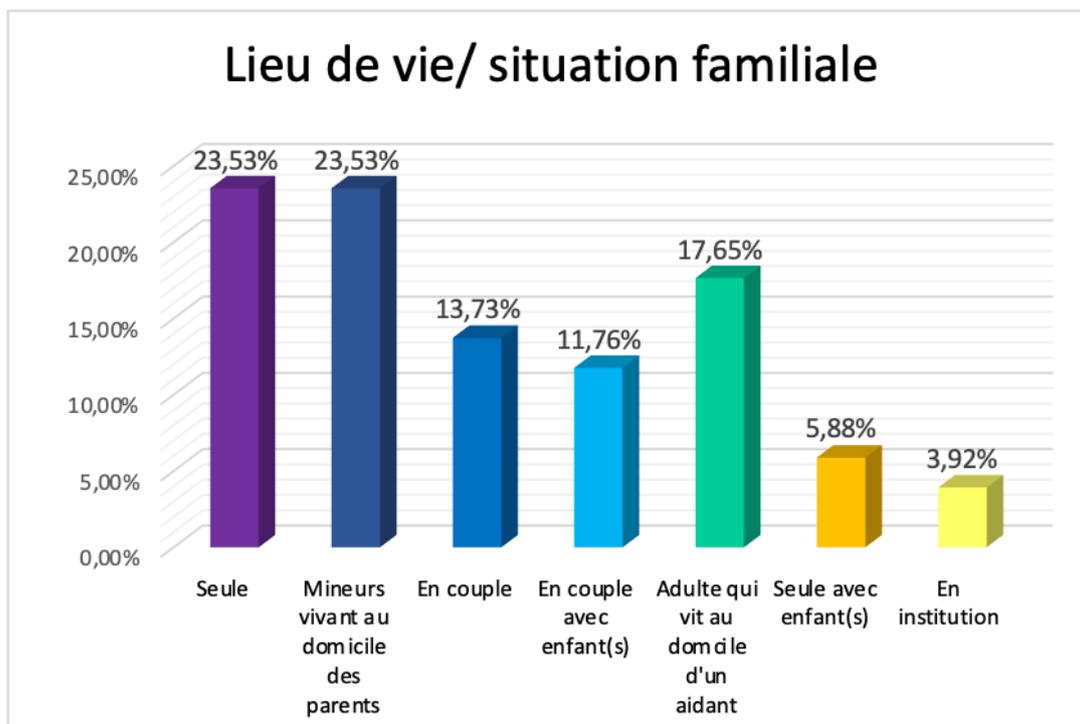
- Isolement social,
- Incapacité à poursuivre son activité professionnelle,
- Dépréciation de soi, anxiété, dépression,
- Fragilités financières, précarisation,
- Rupture de parcours,
- Mise en danger, risque de blessures.



Les personnes qui sollicitent l'équipe sont assez jeunes (plus de 68 % des personnes ont moins de 40 ans).



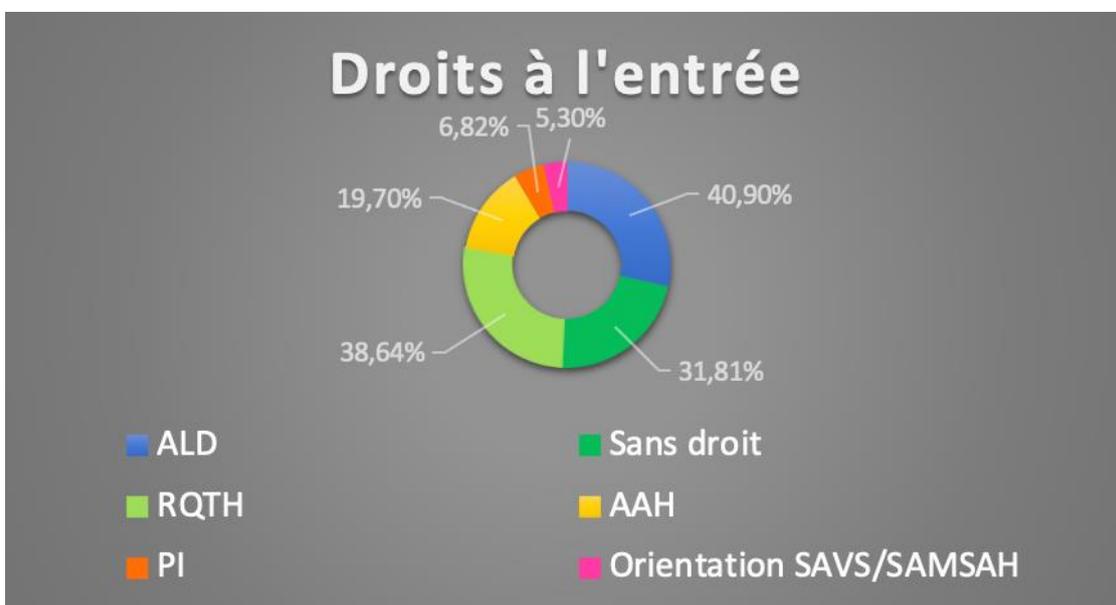
Les personnes accompagnées sont très rarement en institution (moins de 4 %), 23% des personnes vivent seules, souvent isolées.



Seulement 5,8% des personnes accompagnées ont un emploi, près de 30 % sont en recherche d'emploi, avec souvent des difficultés importantes sur l'insertion professionnelle.



Près d'un tiers des personnes qui contacte l'équipe n'ont aucun droit ouvert à leur entrée dans l'accompagnement, plus de 60 % n'ont pas de droit ouvert auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).



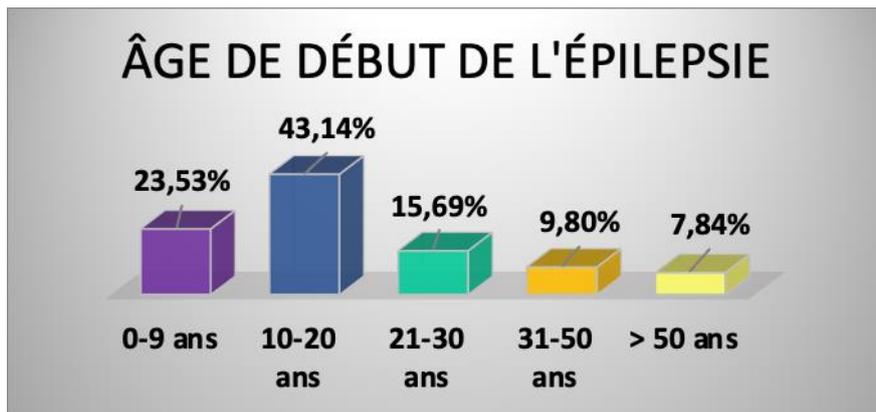
L'ERE se situe au carrefour entre la prise de conscience du retentissement sur le quotidien (parfois ancien et qui a entraîné des difficultés majeures pour les personnes) et la possible activation de ressources externes.

Certains organismes, services ... ne sont possible que sur notifications MDPH.

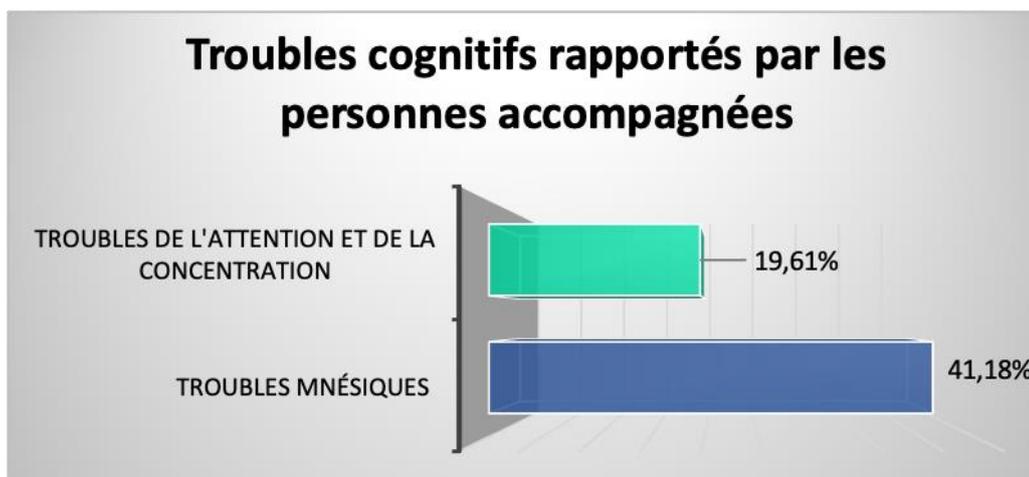


Une prise de conscience de ses difficultés, et l'acceptation de faire les demandes notamment auprès de la MDPH peuvent prendre de temps et nécessite un accompagnement multidisciplinaire (assistante de service social, IDE, psychologue, ergothérapeute, médecin...).

Les personnes accompagnées ont débuté leur épilepsie tôt (66 % avant l'âge de 20 ans et 82 % avant 30 ans).



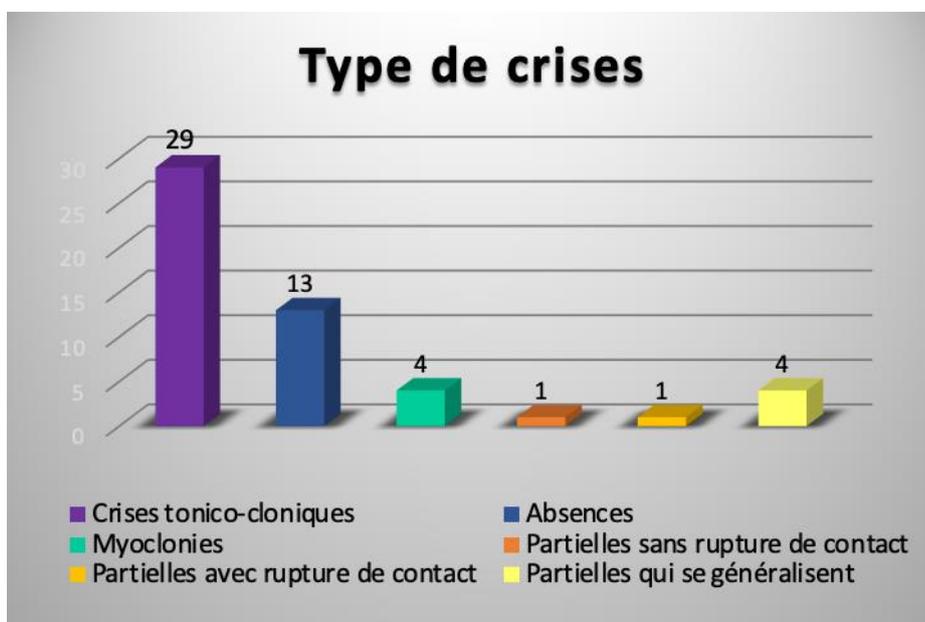
Il peut exister des difficultés cognitives rapportées ou repérées par l'équipe. Il y a un besoin d'évaluation des difficultés et de leur retentissement, avec parfois mise en place de relai pour un suivi. Nous avons pu solliciter une neuropsychologue en libéral ou organiser des bilans neuropsychologiques en lien avec le neurologue traitant. Il existe un besoin de formations des professionnels à la connaissance de ses troubles cognitifs associés souvent méconnus.



Les personnes pour qui l'épilepsie a débuté dans l'enfance rapporte plus de difficultés psycho-sociales, la plupart décrivent des troubles cognitifs, des difficultés d'apprentissage, des troubles mnésiques, des troubles de l'attention et de la planification.

Les personnes qui entrent dans la maladie après 20 ans évoquent leurs difficultés d'adaptation à la maladie et ont des retentissements immédiats sur le quotidien, perte de mobilité, difficulté de maintien ou d'accès à l'emploi, difficultés dans la poursuite d'études.

Les personnes accompagnées rapportent souvent des difficultés anciennes ou actuelles de type anxiété et/ou dépression.



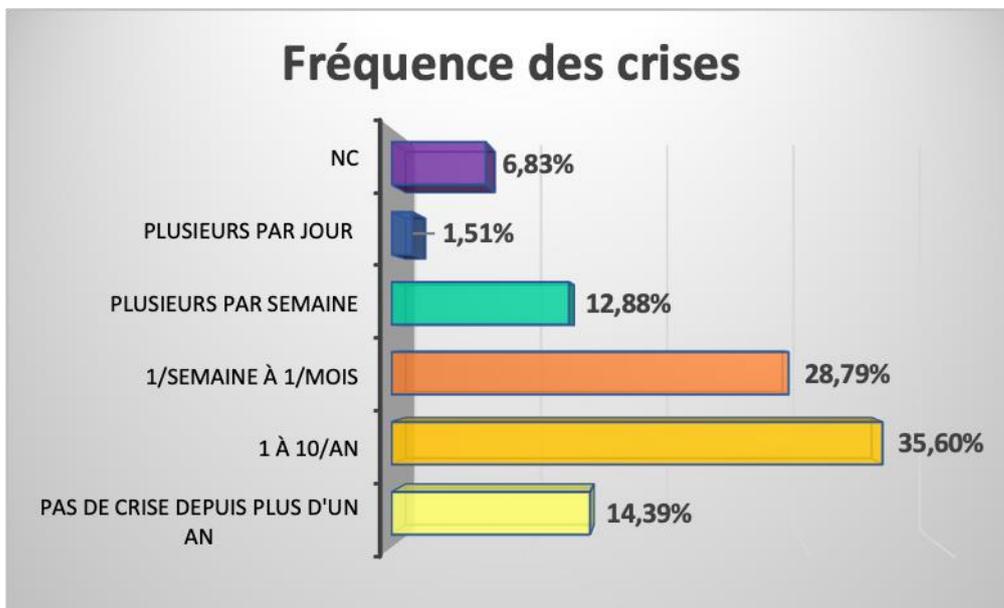
Les personnes accompagnées ont une épilepsie souvent active voire très active, avec pour certaines plusieurs crises par jour ou semaine.

Plus de la moitié fait des crises tonico cloniques.

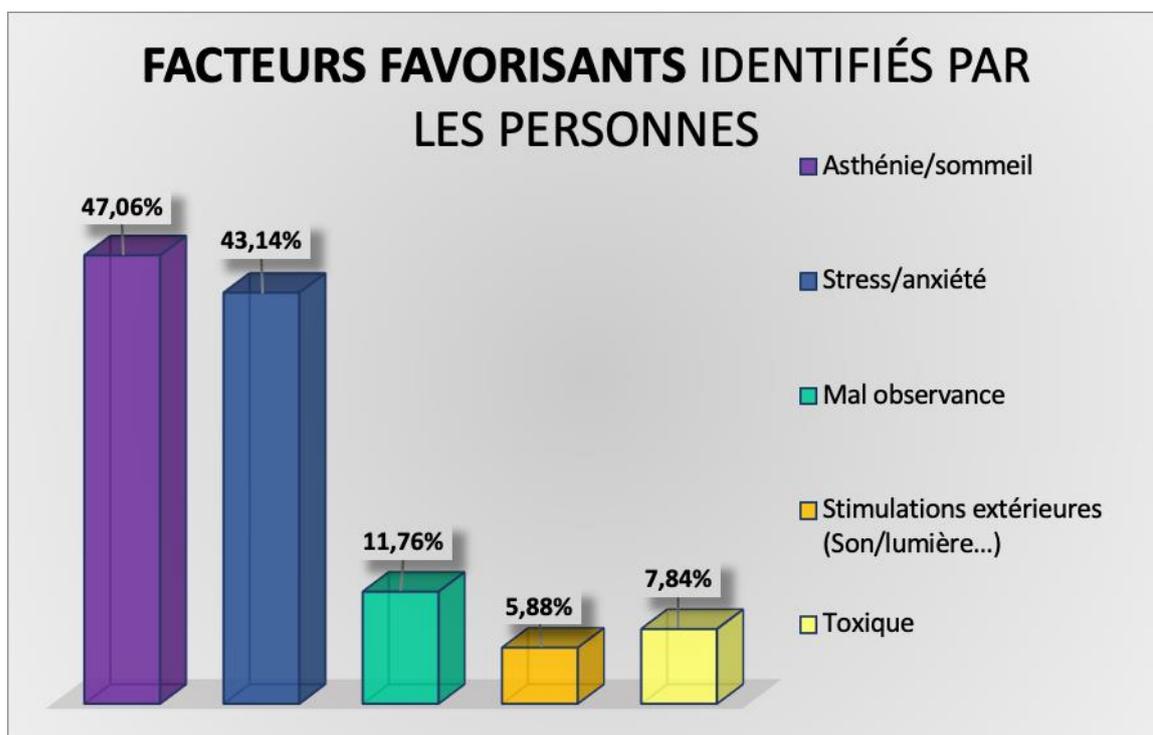
Ils ont une polythérapie anti épileptique dans près de la moitié des cas. La polythérapie entraîne plus de fatigabilité et d'effets secondaires avec des répercussions variables sur le quotidien, certaines molécules pouvant perturber la concentration et la mémorisation. Cela peut entraîner une réelle difficulté supplémentaire pour les apprentissages notamment pour les élèves et étudiants.

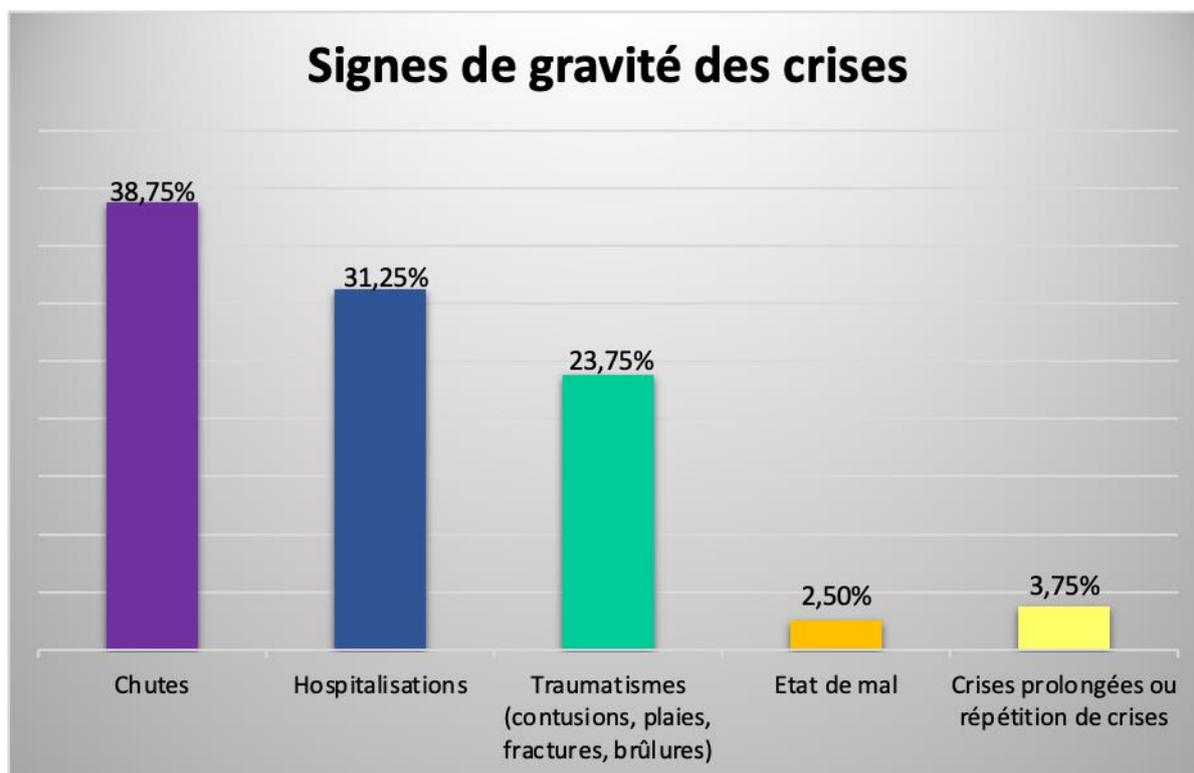


Les personnes qui n'ont pas de traitement (10%) sont soit en rupture dans leur parcours de soins (Sans domicile fixe, refus de prise en charge médicamenteuse) ou souffrent de CNEP (crises non épileptiques psychogènes).



Lors de l'entretien d'entrée il est demandé aux personnes si elles ont repéré des facteurs favorisant leurs crises, près de la moitié a rapporté l'asthénie/dette de sommeil et/ou le stress et l'anxiété.



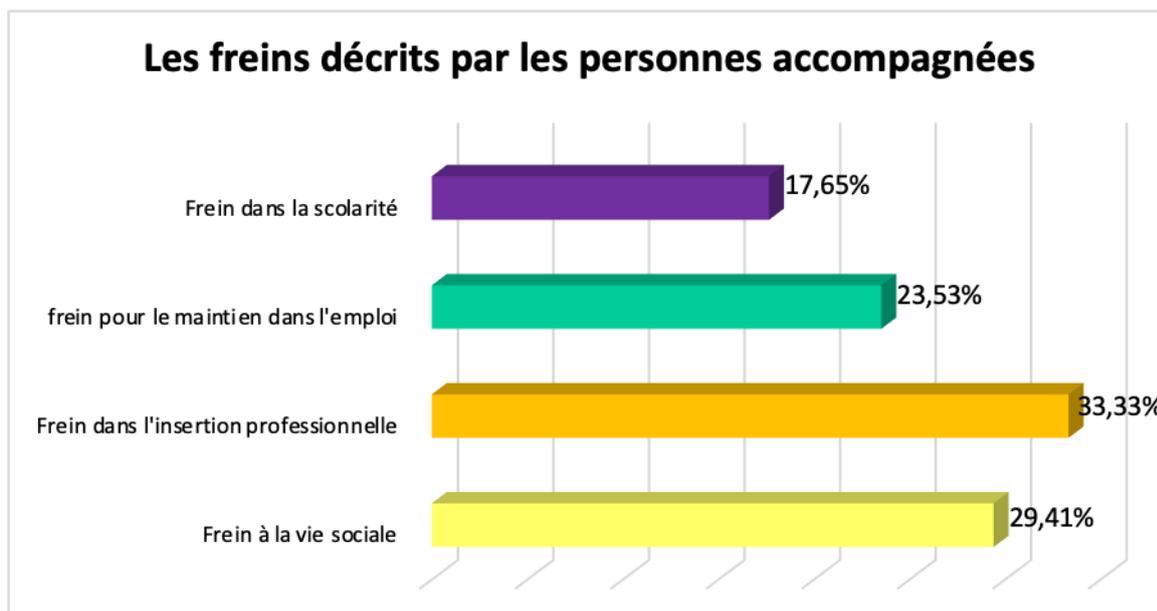


Concernant les signes de gravité, l'ergothérapeute est ressource pour les professionnels, pour les personnes et leurs proches et a un rôle majeur dans la prévention des risques.

L'ergothérapeute réalise un travail partenarial et en complémentarité avec les entreprises, usagers, la médecine du travail, les professionnels de l'accompagnement, les familles.

Son intervention permet de proposer des adaptations de poste et/ou aménagements du lieu de vie, de réaliser une évaluation des risques, pour permettre une meilleure autonomie des personnes.



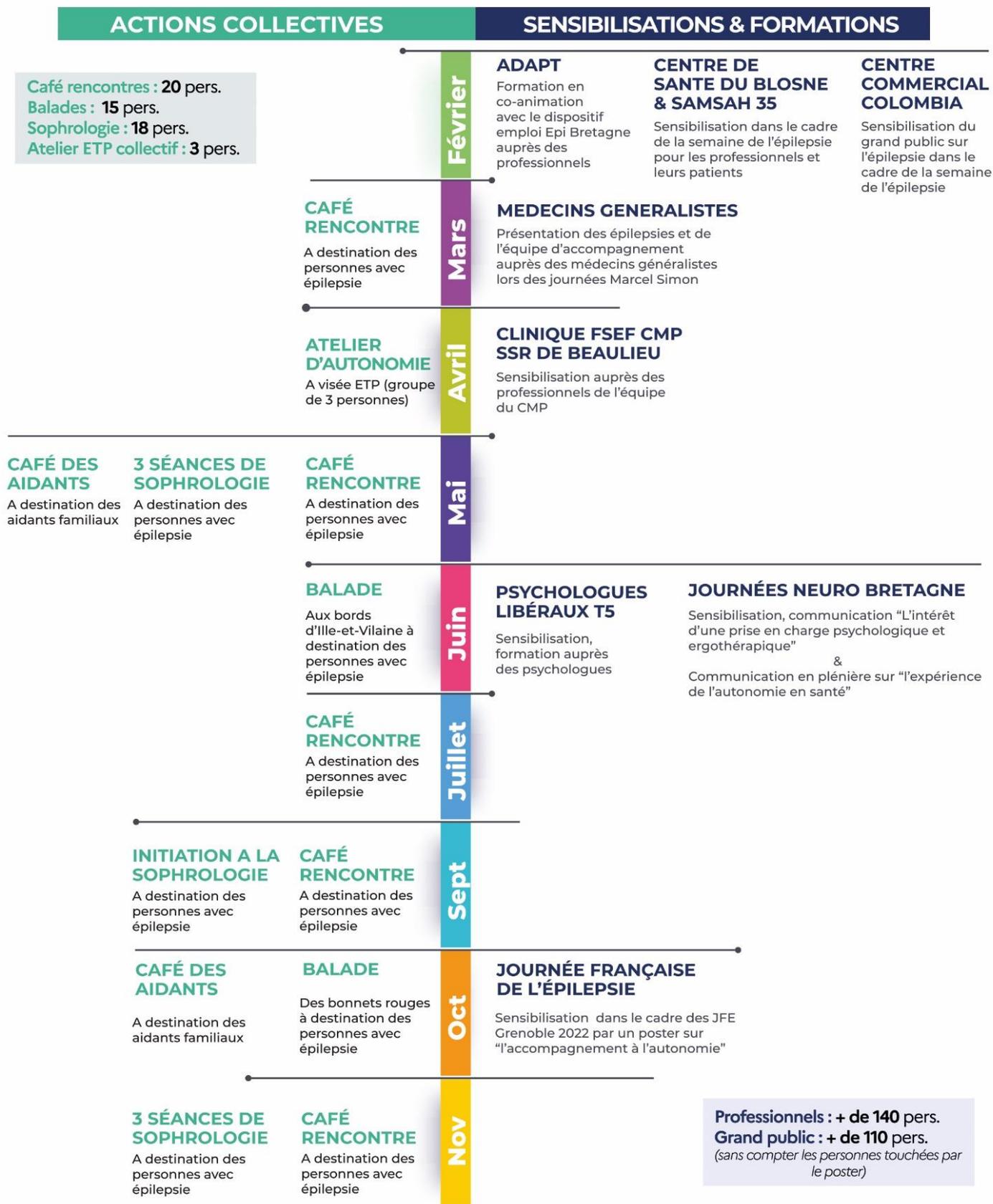


Les épilepsies entraînent des répercussions sur différentes sphères de la vie, les personnes accompagnées rapportent des freins dans leur scolarité, leur insertion ou maintien dans le monde professionnel, et leur vie sociale.



1.5 Actions collectives 2022

Actions collectives et sensibilisations-formations 2022



1.6 Formations des professionnels et des bénévoles de l'équipe

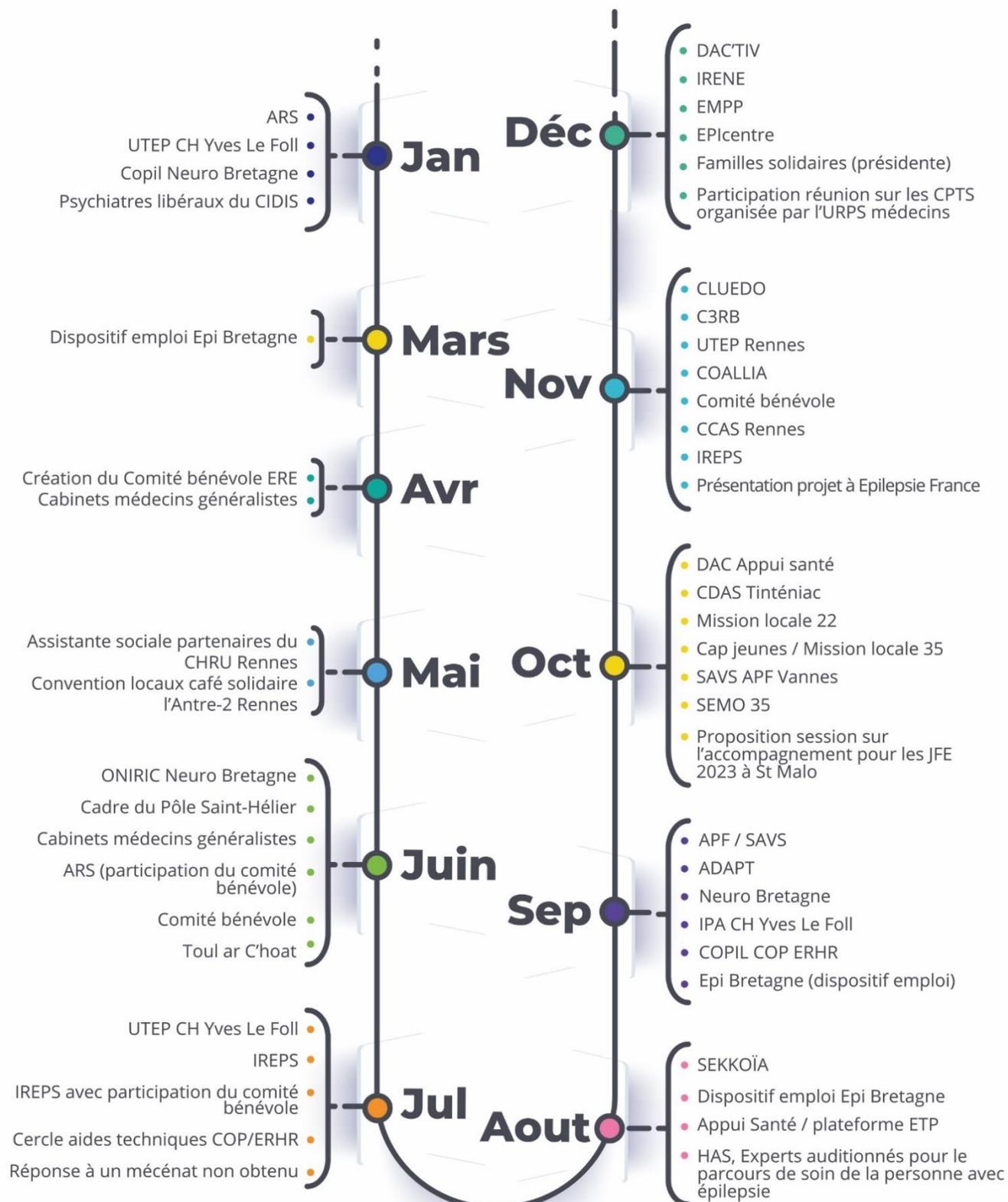
Formations suivies par l'équipe

- « Travailler avec les personnes concernées (usagers, patients, citoyens) pour un projet commun autour de la santé » (IDEC + Neuro) (**Formation IREPS**).
- « Coordonner et piloter des actions de santé » (IDEC) (**Formation IREPS**).
- DU « ETP Patient expert » (patiente partenaire de l'ERE) (**Université de Rennes**).
- Inscription « Formation ETP 40 heures » (Ergothérapeute, assistante de coordination et neurologue) (**Formation IREPS**).
- Inscription formation « Animation de groupes pour des actions en santé » (Patient partenaire) (**Formation IREPS**).



1.7 Partenariats

Rencontres / réunions / échanges partenariaux 2022



Partenariat avec EPILEPSIE FRANCE

Le projet d'Equipe Ressource Epilepsies a été présenté par Marina Ropers et Claire Ricordeau aux président, vice-présidente, membre du CA et chargée de communication de l'Association Epilepsie France le 16 novembre, en visio. Les échanges ont été très enthousiastes, la vision sur l'accompagnement à proposer pour les personnes avec épilepsies et leurs proches est commune, et une envie de partenariat est née des deux côtés. Un partenariat sera mis en place dans les mois à suivre.

L'ERE a pu prendre connaissance du livre blanc élaboré par l'Association Epilepsie France, et l'équipe a pu suivre en visio le Sommet National de l'Epilepsie qui a eu lieu fin novembre.

De nombreuses difficultés sur le parcours des personnes avec épilepsie rapportés par Epilepsie France dans son livre blanc peuvent être améliorées par l'Equipe Ressource Epilepsies :

- « L'annonce diagnostique n'est pas suffisamment accompagnée » : **proposer un accompagnement pluridisciplinaire dès l'annonce diagnostique.**
- « Manque d'informations et/ou accompagnement sur les questions relatives à la vie quotidienne ; sujets en lien avec sexualité, parentalité, scolarité, rapports familiaux, mobilité, MPDH... » : **accompagnement pluridisciplinaire en partant des besoins des personnes, informations, en respectant la temporalité des personnes, création d'ateliers ETP, organisation de temps collectifs type café rencontre.**
- « Prise en charge du handicap invisible, trouble anxieux, trouble dépressif, troubles cognitifs » : **accompagnement pluridisciplinaire en partant des besoins des personnes, identification des difficultés, bilan initial, orientation vers un suivi psycho/neuropsychologique si besoin.**
- « Intérêt accompagnement psychologique ou psychiatrique, neuropsychologique » : **accompagnement pluridisciplinaire en partant des besoins des personnes, lien vers un suivi psycho/neuropsychologique si besoin.**
- « Favoriser l'ETP » : **favoriser la dynamique du déploiement de l'ETP sur le plan local, régional et national, orientation des personnes vers les programmes ETP du territoire, intervention des professionnels vers des programmes existants, propositions d'ateliers thérapeutiques complémentaires à ceux proposés par les programmes ETP existants.**



- « Développer le rôle des patients experts » : **développement d'actions notamment de type ETP avec des patients partenaires, accompagner les personnes vers la pair aide, participation des personnes concernées à la gouvernance de l'ERE.**
- « Sensibiliser les soignants aux comorbidités, faire du lien avec les équipes enseignantes et éducatives, sensibiliser les professionnels dans le milieu du travail, faire du lien avec les professionnels du milieu du travail, aménagement de poste » : **intervention de l'équipe sur le plan scolaire/professionnel si besoin, notamment l'IDE et l'ergothérapeute, avec la personne ; informations aux personnes concernées ; sensibilisation des professionnels.**
- « Mieux informer les personnes avec épilepsie sur leurs droits et les dispositifs d'aide à la recherche ou au maintien dans l'emploi » : **accompagnement pluridisciplinaire en partant des besoins des personnes, accompagnement avec l'assistante de service social, relai en proximité, information et orientation vers les partenaires, aide à l'acceptation de la notion de handicap et de l'intérêt d'une RQTH et d'un accompagnement.**
- « Établir une cartographie des solutions existantes dans chaque région » : **travail sur la mobilité déjà débuté (cartes disponibles sur le site NEUROBRETAGNE, à poursuivre et diffuser, à reproduire dans les autres régions ; sensibilisation sur les épilepsies auprès des services de mobilités.**
- « Sensibilisation du grand public sur les épilepsies, formation des professionnels des services sociaux, les personnels de la MDPH » : **formations des professionnels par ERE.**



3. Rapport financier

La subvention de l'ARS pour 2022 n'a été que de 100 000 euros, il existe donc un déficit financier actuel. L'ANB assure la trésorerie et nous garantit actuellement la sécurisation des postes salariés.

Détails des dépenses	TOTAL 2017	TOTAL 2018	TOTAL 2019	TOTAL 2020	TOTAL 2021	TOTAL 2022	Prev 2023	Total
Personnel : fonctionnaires d'état, hospitaliers, territoriaux ou internationaux (IDE + AS)	26 560 €	41 764 €	43 432 €	51 064 €	64 070 €	79 424 €		306 314 €
Personnel non statutaire (Psychologue, assistante administrative, ergo, Dr Ricordeau)	22 375,98 €	30 313,17 €	28 982,92 €	35 170,84 €	57 025€	52 120 €		225 987,91 €
Fonctionnement (loyer, fournitures, frais divers, déplacements...)	4 272 €	6 565,68 €	9 264,93 €	4 815,96 €	16 238 €	8 691 €		49 847,57 €
Equipement	8 000 €			481,37 €				8 481,37 €
TOTAL	61 207,98 €	78 642,85 €	81 679,85 €	91 532,17 €	137 333 €	140 235 €	149 960 €	740 590,85 €
SUBVENTION ARS	66 530 €	89 805,00 €	107 805 €	110 000 €	71 000 €	100 000 €	154 000 €	699 140 €
Solde	5 322,02 €	11 162,15 €	26 125,15 €	18 467,83 €	- 66 333 €	- 40 235 €	4 040 €	- 36 195 €



4. Conclusion et Perspectives

Début 2022 le dispositif pilote expérimental ERASME s'est achevé et l'Equipe Ressource Epilepsies a été créée. L'équipe est restée très soudée et motivée, assurant elle-même sa gouvernance avec le soutien de l'Association NeuroBretagne. Le comité d'usagers bénévoles s'est mis en place avec une dynamique très intéressante et stimulante pour toute l'équipe et les usagers. La pair aideance se développe progressivement, avec appui des professionnels.

L'Equipe Ressource Epilepsies est bien identifiée sur le territoire pour répondre aux besoins des personnes, des proches et des professionnels autour des épilepsies. Les retours des personnes et des professionnels est toujours très positif par rapport aux interventions de l'équipe (avis ponctuels, accompagnements, formations/informations).

Les partenaires sont nombreux et variés et seront renforcés dans les mois à venir. Des liens ont et seront faits avec les dispositifs de coordination (Dispositif d'Appui à la Coordination, Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), les partenaires médicaux et médico sociaux, de l'insertion professionnelle, associatif, etc. Un partenariat avec l'association nationale de patients Epilepsie France sera rédigé prochainement.

Le projet actuel est réfléchi et co construit entre professionnelles de l'équipe et patients partenaires, avec l'ARS Bretagne, avec proposition d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels et de patients partenaires, ressource pour les épilepsies, sur le territoire breton.

Les réflexions débutées en 2018 sur la mobilité et les alternatives à la conduite automobile vont être poursuivies avec l'Association NeuroBretagne et de nombreux partenaires.

Le concept d'équipe ressource d'accompagnement sera présenté par ERE lors des prochaines Journées Françaises d'Epileptologie à St Malo en octobre 2023 en session plénière par Marina Ropers, Léa Boulant patiente partenaire et Claire Ricordeau. L'équipe participera au congrès.

L'Equipe Ressource Epilepsies a le projet de s'investir dans l'éducation thérapeutique, pour la promouvoir, favoriser son développement et y participer, en lien avec la plateforme ETP du DAC TIV et les programmes ETP déjà en place. Les membres de l'équipe sont ou seront formés en ETP. Des ateliers d'autonomie individuels ou collectifs sont déjà proposés depuis 2018, dans un format ETP.

L'ERE a participé en tant qu'expert auditionné aux recommandations de la HAS sur le guide du parcours de santé de l'adulte avec épilepsie. Les recommandations seront publiées début 2023.



5. Annexes

Annexe 1 : Semaine de l'Epilepsie et café des aidants

SEMAINE DE L'ÉPILEPSIE

Le **18** février **2022**
à la Maison des Associations de Rennes

ATELIERS DE SOPHROLOGIE



Animés par une bénévole d'ERASME
à destination des personnes avec épilepsie*

Ateliers uniquement sur Inscription (gratuite) : erasme@pole-sthelier.com
(Nombre de places limité)

*Séance possible assis ou debout. Possibilité d'apporter son propre tapis de sol (non fourni)

Atelier 1
13h30
Durée 1 h

Atelier 2
14h45
Durée 1 h

STAND D'INFORMATION SUR L'ÉPILEPSIE



Organisateur
ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épileptiques

Partenaires
ars
Association pour le Renouveau de la Santé

PÔLE SAINT-HELIER

CAFÉ DES AIDANTS & PROCHES

de personnes avec épilepsie



Lundi 10 octobre 2022

à 13h30

à l'Antre-2 Café



Animé par une bénévole de l'équipe ERASME
(Accompagné d'un professionnel de l'équipe)

Inscription : erasme@pole-sthelier.com



Annexe 2 : Affiches actions collectives (Cafés rencontres – Balades – Sophrologie)

ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épilepsies

ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épilepsies

ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épilepsies

A destination des personnes avec épilepsie

CAFÉ RENCONTRE
Lundi 21 novembre 2022

rendez-vous à **13h30**
à l'Antre 2 Café
(14 rue Papu à Rennes)

*Animé par un bénévole de l'équipe ERASME
(Accompagné d'un professionnel de l'équipe)*

Inscription : erasme@pole-sthelier.com

ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épilepsies

A destination des personnes avec épilepsie
Lundi 11 juillet 2022

CAFÉ RENCONTRE
de 13h30 à 14h45
à l'Antre 2 Café
(14 rue Papu à Rennes)

BALADE à Rennes*
(1h30)
de 15h00 à 16h30
départ l'Antre 2 Café
(14 rue Papu à Rennes)
* A prévoir : eau, fruits secs, casquette

Animé par des bénévoles de l'équipe ERASME
(Accompagné d'un professionnel de l'équipe)

Inscription : erasme@pole-sthelier.com

ERASME
Équipe Régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des Épilepsies

A destination des personnes avec épilepsie
Lundi 19 septembre 2022

Initiation sophrologie
(1h)
de 13h15 à 14h15
à l'Antre 2 Café
(14 rue Papu à Rennes)

CAFÉ RENCONTRE
(1h30)
de 14h30 à 16h00
à l'Antre 2 Café
(14 rue Papu à Rennes)

Animé par des bénévoles de l'équipe ERASME

Inscription : erasme@pole-sthelier.com

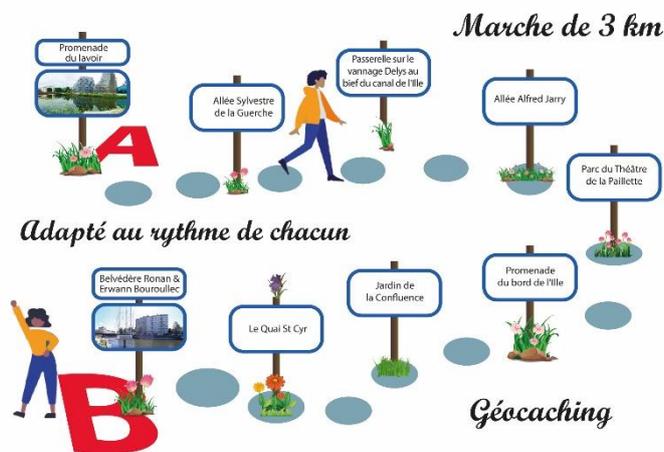


Balade aux bords de l'Ille et Vilaine

A destination des personnes avec épilepsie

Le mercredi **15 juin 2022** de 14h à 16h
Départ 4 quai St Cyr à RENNES*

Animé par un bénévole de l'équipe ERASME
(Accompagné d'un professionnel de l'équipe)



* A prévoir : eau, fruits secs, casquette, papier & stylo

Inscription : erasme@pole-sthelier.com



A destination des personnes avec épilepsie

Venez respirer le grand air !

Balade sur le sentier
des bonnets rouges
à Rennes

*Retour estimé
vers 12h30

A prévoir : eau, fruits secs,
collation du midi

Vendredi **7 octobre 2022**

Départ 9h30* Place de la République à RENNES

Animée par un bénévole de l'équipe ERASME
(en présence d'un professionnel de l'équipe)

Inscription : erasme@pole-sthelier.com



SOPHROLOGIE

à destination des personnes avec épilepsie

Venez nous rejoindre pour un cycle de 3 séances* gratuites

Les 24 mai, 7 juin et 21 juin 2022
de 12h45 à 13h30

A la maison des associations à RENNES
(6 Cour des Alliés, 35000 Rennes)

Uniquement sur inscription : erasme@pole-sthelier.com

La sophrologie nécessite de s'entraîner entre 2 séances.



Séances de #Sophrologie*



Rendez-vous à 13h15
à l'Antre-2 Café :

- * Le lundi 14 novembre 2022
- * Le lundi 28 novembre 2022
- * Le lundi 12 décembre 2022



*Uniquement sur inscription : erasme@pole-sthelier.com

Annexe 3 : Cartes alternatives à la conduite automobile



Equipe
Ressource
Epilepsies

Alternatives à la conduite pour les déplacements en Ille-et-Vilaine



Recherche : Marie-Pierre REILLON - Graphisme : Alexia MOREIRA

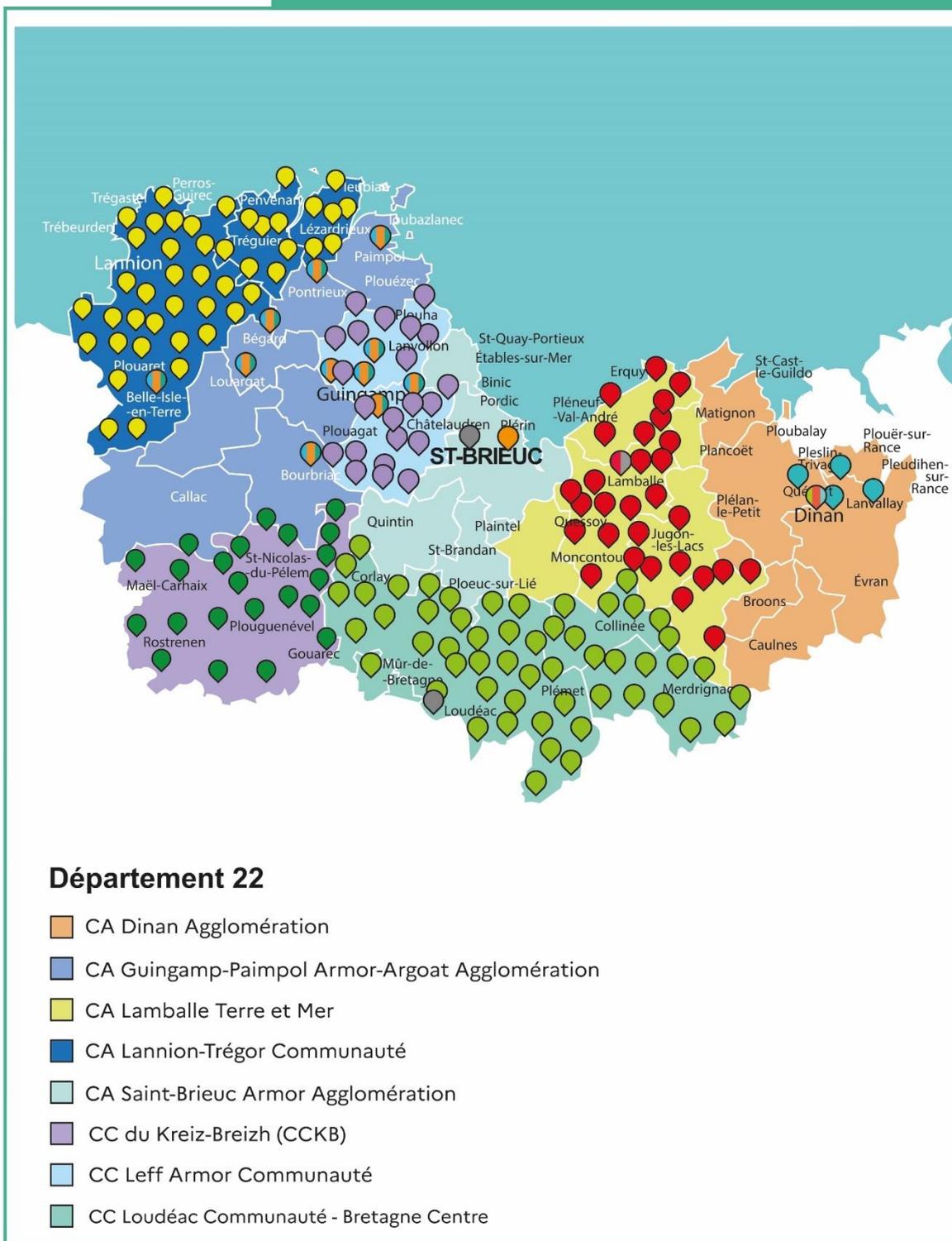
MAJ le 30.05.2023





Equipe
Ressource
Epilepsies

Alternatives à la conduite pour les déplacements en Côte-d'Armor



Recherche : Marie-Pierre REILLON - Graphisme : Alexia MOREIRA

MAJ le 14.06.2023



Annexe 4 : Poster JFE Grenoble 2022

ERASME : Accompagnement à l'autonomie en Santé dans l'épilepsie en Bretagne, bilan de 5 ans d'expérience

C. RICORDEAU, M. ROPERS, A.MOREIRA, H. JEGAT, D. INEZA, L. DROUET, C. ALLAIRE, M. BEAUDOUIN, M. RAMAROSON, M-P. REILLON, M. L'HERMELIER

LES EPILEPSIES



Les épilepsies restent insuffisamment connues et sont particulièrement stigmatisantes. Elles entraînent souvent un **handicap invisible** et toutes les dimensions peuvent être impactées :

- ◇ Organique,
- ◇ Psychologique,
- ◇ Cognitive,
- ◇ Affective,
- ◇ Sociale,
- ◇ Professionnelle.

Une **équipe multidisciplinaire d'accompagnement à l'autonomie** pour les personnes avec épilepsie a été mise en place en Bretagne en 2017, financée pour 5 ans par l'ARS, constituée d'une :

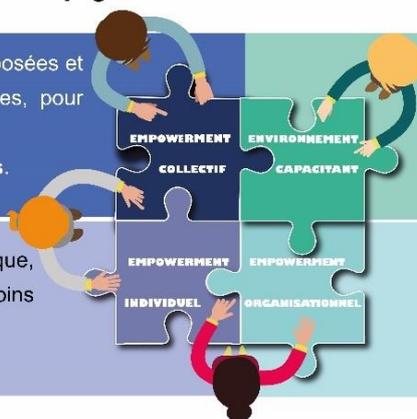


Un **Plan Personnalisé d'Accompagnement à l'Autonomie (PPAA)** est élaboré avec la personne et son entourage dans une approche **multidimensionnelle** en réponse aux besoins exprimés. Les actions sont co-construites avec la personne.



Erasmie remplit les 4 dimensions d'accompagnement à l'autonomie en santé :

- ▶ Soutien à la mise en place d'actions proposées et réalisées par les personnes accompagnées, pour des personnes avec épilepsie.
- ▶ Création d'un **comité d'usagers bénévoles**.
- ▶ Développement de la **pair-aidance**.
- ▶ **Accompagnement** infirmier, psychologique, social, ergothérapeutique selon les besoins identifiés et le **PPAA**.
- ▶ **Ateliers d'autonomie**.



- ▶ **Actions pour les proches.**
- ▶ **Actions pour les professionnels.**
- ▶ **Formations et informations** pour développer les compétences.
- ▶ **Adaptation** en continu des actions de l'équipe selon les besoins identifiés.
- ▶ **Échanges** réguliers du comité des usagers bénévoles avec l'équipe.

L'individualité des personnes, le respect du rythme de chacun, la bienveillance, la simplicité d'accès aux professionnels, la liberté de choisir de s'engager ou non auprès de ses pairs et la diversité dans les réponses ont permis de réaliser des **accompagnements de qualité** et la **montée des compétences psychosociales** des personnes, de leur entourage et des professionnels.

Pouvoir créer un lien de confiance thérapeutique est un des premiers pas vers l'autonomie en santé.

