

ERASME

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

DISPOSITIF

PILOTE

D'ACCOMPAGNEMENT

A L'AUTONOMIE



RAPPORT
ANNUEL
2021

SOMMAIRE

1.	Cadre et référence.....	1
1.1	Rappel de la mise en place du dispositif et des objectifs.....	1
1.1.1	L'impact des épilepsies sur le quotidien	1
1.1.2	Appel à projets de 2016 : Accompagnement à l'autonomie en Santé.....	2
1.1.3	Moyens de mise en œuvre	4
1.1.4	Objectifs principaux et secondaires	4
1.2	Organisation du dispositif	5
1.2.1	L'équipe	5
1.2.2	Gouvernance et partenariat.....	5
2.	Accompagnement à l'autonomie	7
2.1	Mode d'entrée dans le dispositif.....	7
2.2	Modalités d'accompagnement.....	9
2.3	Données épidémiologiques de 2017 à 2021	10
2.4	Actions collectives et individuelles de 2017 à 2022	13
3.	Présentation de l'activité 2021.....	15
3.1	Données autour de l'accompagnement (demande initiale)	15
3.2	Données autour de l'utilisateur	16
3.3	Recommandations de l'HAS	28
4.	Evaluation.....	28
5.	Rapport financier.....	30
6.	Conclusion	31
6.1	Autonomie en santé : Objectifs atteints	31
6.2	ERASME répond aux recommandations de l'HAS	31
6.3	Perspectives et suites	31
6.4	Limites et adaptations	31
7.	Annexes	32
	<i>Annexe 1 : Premier entretien avec l'utilisateur</i>	<i>32</i>
	<i>Annexe 2 : Exemples d'accompagnements réalisés par ERASME.....</i>	<i>34</i>
	<i>Annexe 3 : Affiche formation des aidants.....</i>	<i>38</i>
	<i>Annexe 4 : Affiche ateliers de sophrologie dans le cadre de la semaine de l'épilepsie</i>	<i>39</i>
	<i>Annexe 5 : Affiche café rencontre.....</i>	<i>40</i>
	<i>Annexe 6 : Cartes alternatives à la conduite</i>	<i>41</i>

<i>Annexe 7 : Recommandations de l'HAS.....</i>	<i>43</i>
<i>Annexe 8(a) : Évaluation en début d'accompagnement par l'équipe ERASME.....</i>	<i>44</i>
<i>Annexe 8(b) : Évaluation en cours ou fin d'accompagnement par l'équipe ERASME.....</i>	<i>45</i>
<i>Annexe 9 : Quelques témoignages.....</i>	<i>46</i>
<i>Annexe 10 : Résultats des questionnaires.....</i>	<i>47</i>

1. Cadre et référence

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

1.1.1 L'impact des épilepsies sur le quotidien

Le nombre de personnes avec épilepsie est estimé à plus de 36 000 en Bretagne. Près de 30% de ces personnes présentent une épilepsie pharmaco résistante.

Cette pathologie reste méconnue du grand public mais aussi auprès des professionnels médico-sociaux. Leurs retentissements sur le quotidien peuvent être mal compris et sous évalués. En effet toutes les dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales et professionnelles) peuvent être impactées.

Les personnes atteintes d'épilepsie souffrent de l'image négative encore attachée à cette pathologie. C'est un problème très spécifique à cette maladie, qui génère un véritable handicap social. C'est dans ce sens qu'elle est considérée comme une maladie sociale.

Le fonctionnement social d'un individu constitue une dimension importante de sa qualité de vie.

L'imprévisibilité de la survenue des crises peut être vécue comme une menace pour le travail et pour les rapports humains, pouvant entraîner un sentiment d'insécurité permanent et une anxiété anticipatoire.

Les personnes avec épilepsie rapportent souvent des difficultés d'accès ou de maintien à l'emploi. De même la scolarité peut être difficile et nécessiter un accompagnement et des adaptations.

Ces affections entraînent très fréquemment des restrictions d'activités. La nécessité de l'arrêt temporaire ou définitif de la conduite automobile en est un exemple, avec des répercussions sur l'organisation personnelle, familiale et/ou professionnelle.

La qualité de vie peut être définie par l'OMS comme : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Les personnes avec une épilepsie active sont plus à risque de développer des troubles dépressifs et anxieux. L'étude des liens entre les troubles dépressifs et l'épilepsie suscite un intérêt important dans le domaine de la recherche et de la clinique en épileptologie. L'existence d'une relation bidirectionnelle entre ces deux pathologies est maintenant bien établie.

Les troubles dépressifs chez les personnes avec épilepsie sont fréquemment associés à la présence de troubles anxieux, avec aussi un risque suicidaire plus important.



Il existe très fréquemment une plainte cognitive rapportée par les personnes avec épilepsie, pouvant être d'origine multifactorielle, entraînant un retentissement sur leur autonomie.

Les épilepsies peuvent entraîner des conséquences graves sur le plan physique aussi (blessures, brûlures, chutes, noyades, hospitalisations) dont une partie pourrait être évitée grâce à une meilleure connaissance des personnes de leur épilepsie, mais aussi de leur entourage et de la société.

Les épilepsies sont responsables d'un handicap, qui peut être invisible, avec des répercussions permanentes sur la vie des personnes dans toutes les dimensions. Une connaissance des droits et l'accompagnement dans leur mise en place peut permettre de lever des freins à l'autonomie des personnes avec épilepsie.

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

Contexte de mise en place du projet pilote d'accompagnement à l'autonomie pour les personnes avec épilepsie en Bretagne

Cette expérimentation, prévue pour une durée de 5 ans, s'inscrit dans la Stratégie nationale de santé dans son axe IV qui vise à réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé en favorisant leur participation par des démarches innovantes notamment d'accompagnement.

Les projets pilotes permettront aux bénéficiaires de disposer d'informations, de conseils, de soutiens et de formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

Le mode de sélection est un appel à projets national qui s'est fait en deux vagues (2016 et 2017).

Le cahier des charges de cette expérimentation est fixé par l'arrêté du 17 mars 2016, en application de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

Le financement des projets pilotes retenus émerge sur une enveloppe réservée du Fond d'Intervention Régional (FIR).

Sur la base des projets sélectionnés par les agences régionales de santé, le comité d'évaluation national s'est prononcé sur la base de quatre éléments clés pour évaluer l'ensemble des dossiers de candidature : le caractère novateur du projet, l'implication des bénéficiaires, l'intégration d'une démarche de recherche et d'évaluation et l'importance de la thématique ou de la population cible au regard des priorités régionales ou nationales. Au total, le Ministère des solidarités et de la Santé a soutenu 28 projets pilotes, dont la liste a été fixée par arrêté ministériel en 2016 et en 2017.

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.

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 peut prendre du temps, et demande un accompagnement adapté, unique et expert par une équipe ressource identifiée.

Projet ERASME

Erasmus a été créé suite à cet appel à projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie pour les personnes atteintes d'une pathologie chronique épileptique. Les épilepsies constituant un handicap invisible et ayant des répercussions sur le quotidien dans des dimensions physiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales et professionnelles.

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.

Les 2 co-porteurs du projet sont les associations Neuro-Bretagne et EPI-Bretagne.

❖ L'association Neuro-Bretagne

Elle regroupe environ 1000 professionnels dont 135 neurologues et a pour objet la mise en place de réseaux de santé pour les maladies neurologiques. Cette mission se traduit dans le programme ONIRIC www.neurobretagne.com et le portage d'une cellule d'animation Régionale dédiée au pilotage des actions concernant les pathologies neuro-dégénératives. Son président est le Pr F.Zagnoli.

❖ L'association EPI-Bretagne

Elle est une association de patients qui œuvre pour la mise en place en Bretagne de solutions facilitant l'inclusion des personnes avec épilepsie par le logement, le travail, la vie sociale. Ses objectifs sont de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qui peuvent en découler.

Sa présidente est M.C- Poulain.



Pour quel public ?

Le public ciblé est les personnes épileptiques adultes et adolescents, stabilisées ou non, pour lesquelles sont identifiés des besoins d'écoute, d'accompagnement psychologique (ponctuel ou de suivi en raison des conséquences psychologiques), d'accompagnement dans les démarches sociales et professionnelles (en raison de l'impact de l'épilepsie sur leur quotidien), et également un besoin de compréhension de la maladie, des traitements et des facteurs favorisants. Les demandes varient significativement en fonction de l'âge, les plus jeunes ayant des demandes centralisées sur l'insertion ou l'inclusion scolaire et sur leur projet de vie professionnelle ainsi que sur les ateliers d'autonomie. Pour les autres les demandes concernent le maintien dans l'emploi, la reconversion professionnelle et les ouvertures de droits. L'accompagnement psychologique et les mesures de prévention du risque de chute ou de proposition d'aménagement du lieu de vie concernent tous les âges.

1.1.3 Moyens de mise en œuvre

Le dispositif a été mis en place Centre de Médecine Physique et de Réadaptation du Pôle Saint Hélier à Rennes.

Une convention de partenariat a été rédigée pour la mise à disposition des locaux et le détachement de 2 professionnels.

Il s'agit d'une convention tri-partite entre le CHRU de Rennes, le Pôle Saint Hélier et l'association Neuro-Bretagne (gestionnaire).

Le financement est assuré par l'ARS Bretagne pour une durée de 5 ans. (2017-2022)

1.1.4 Objectifs principaux et secondaires

Le dispositif a pour vocation de permettre à la personne de maintenir et/ou d'augmenter son autonomie.

Objectifs Principaux

- Renforcer la capacité de décision de la personne avec épilepsie et son autonomie.
- En complément de la prise en charge médicale, la personne peut avoir besoin d'une approche multidimensionnelle et personnalisée autour des conséquences de l'épilepsie dans le quotidien.
- Rendre possible pour la personne et son entourage une meilleure acceptation et compréhension de sa maladie et de ses conséquences.
- Permettre une évaluation plus pertinente et transversale des besoins multidimensionnels des personnes par les équipes sanitaires, médico-sociales et de la MDPH pouvant les accompagner.
- Structurer un réseau de ressources et d'échanges professionnels dédié aux personnes avec épilepsie (pathologie chronique).
- Développement des compétences des personnes.
- Devenir pour certaines ressources pour leurs pairs.



Objectifs Secondaires

- Favoriser le choix du projet de vie.
- Faire en sorte que la personne puisse faire valoir ses droits.
- Accompagner les personnes dans leurs démarches.
- Favoriser l'orientation des patients vers les acteurs existants de l'accompagnement.

1.2 Organisation du dispositif

1.2.1 L'équipe



Il y a eu plusieurs changements de professionnelles, sur les mêmes modalités de travail :

- L'ergothérapeute Marie-Pierre Reillon a été remplacée par Hélène Jegat début juillet 2021.
- La psychologue Marie Beaudouin a été remplacée par Lorine Drouet en août 2021.
- L'assistante sociale Mirana Ramarosan a été remplacée par Darlène Ineza mi-octobre 2021.

Le temps de travail de l'assistante de coordination a pu être augmenté courant 2021 pour optimiser le fonctionnement de l'équipe (informatisation des données, augmentation de la file active, amélioration des outils...).

1.2.2 Gouvernance et partenariat

Membres du Conseil d'administration

- Mme Marie-Christine Poulain, présidente de l'association EPI Bretagne ;
- Dr Arnaud Biraben, neurologue au CHU de Rennes, vice-président de l'association EPI Bretagne, membre de l'association Neuro-Bretagne ;
- Dr Rémi Allibert, neurologue CH Bretagne-Atlantique de Vannes, membre de l'association Neuro-Bretagne ;
- Mme Véronique Morel, membre du CA de l'association EPI Bretagne ;
- Mme Nathalie Blanc, chef de projets Réseau WENNE SEP – GIRCI Grand Ouest & Association Neuro-Bretagne ;
- Mr Jean Jacques Morvan, membre du CA de l'association Epi Bretagne

Participants (non votants)

- Marina Ropers, Infirmière de coordination ERASME
- Dr Claire Ricordeau, neurologue épileptologue, responsable de l'équipe ERASME.
- Mme Claire Leroureur, chargée de mission ETP ARS Bretagne



Co porteurs

- Le Conseil d'administration s'est réuni 3 fois en 2021.

L'équipe a développé de nombreux partenariats et interactions

- Dans le champ du handicap (Le Pôle Saint-Hélier, l'Équipe relai handicap rare...).
- Dans le champ du médicosocial (Centre médicopsychologique de Beaulieu, la mission d'appui des Rainettes, l'UTEP du CH de Saint-Brieuc, SAMSAH, SAVS, mission locale, cap emploi, MDPH...).
- Dans le champ sanitaire (neurologues hospitaliers et libéraux, médecins généralistes, psychiatres, neuropsychologues, Infirmiers de neurologie des CH Bretons et des structures accueillant des personnes avec épilepsie...).
- Dans le milieu associatif (EPI Bretagne avec notamment l'arrivée de Mme Kelly Makles Cheffe de projet du dispositif régional emploi, le fil d'Ariane, Epilepsie France, les oiseaux libres...).
- Interactions fortes avec l'Association de professionnels Neuro-Bretagne pour les formations et informations des professionnels de santé (participation aux Journées Neuro-Bretagne, formation des psychologues libéraux, formation des médecins généralistes...), participation au Copil de la filière Epilepsie coordonnée par le Dr Ricordeau, articulation avec le projet Irene (Infirmières référentes en neurologie) en cours de déploiement dans le département du 22.

La complémentarité des compétences de chaque partenaire permet de répondre de manière plus adaptée aux besoins spécifiques des personnes et au plus près des personnes (territoire géographique).

Pour certaines personnes, les liens entre les différents acteurs médico-sociaux (SAVS, SAMSAH, ADAPT, Mission Locale) sont nécessaires pour le maintien de l'autonomie et dans l'accès même à celle-ci.

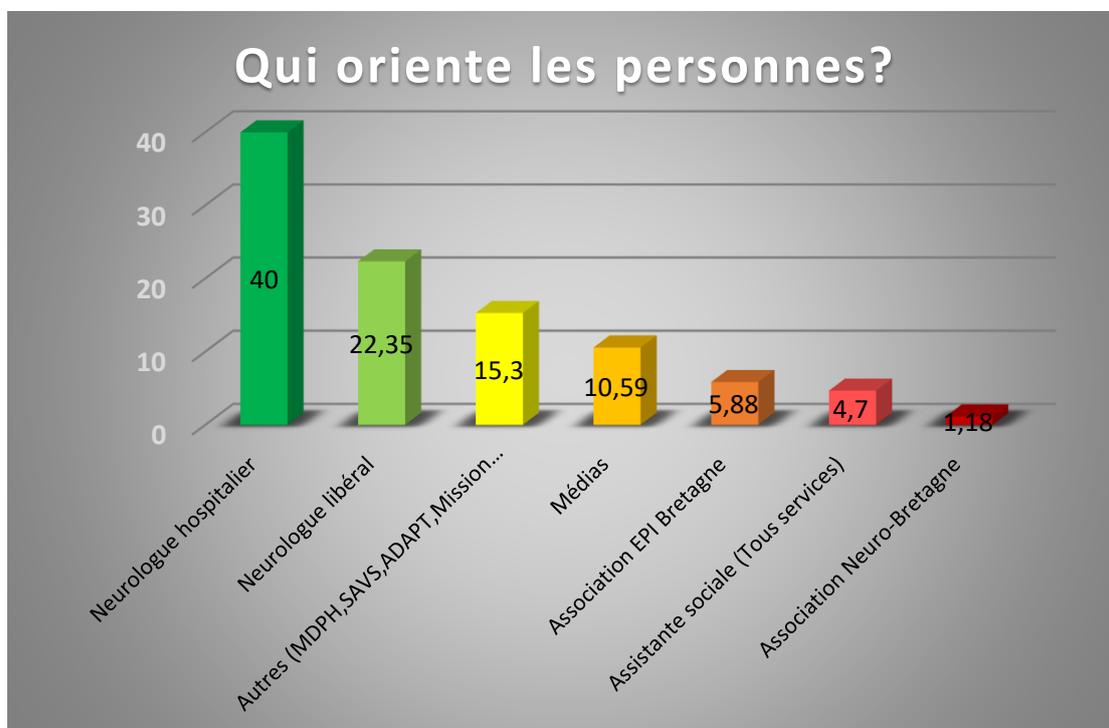
Des réunions autour de l'accompagnement des personnes est nécessaire entre les partenaires, pour optimiser la réponse à apporter.

Un meilleur maillage et une meilleure identification des ressources du territoire sont essentiels dans la réponse apportée aux personnes.



2. Accompagnement à l'autonomie

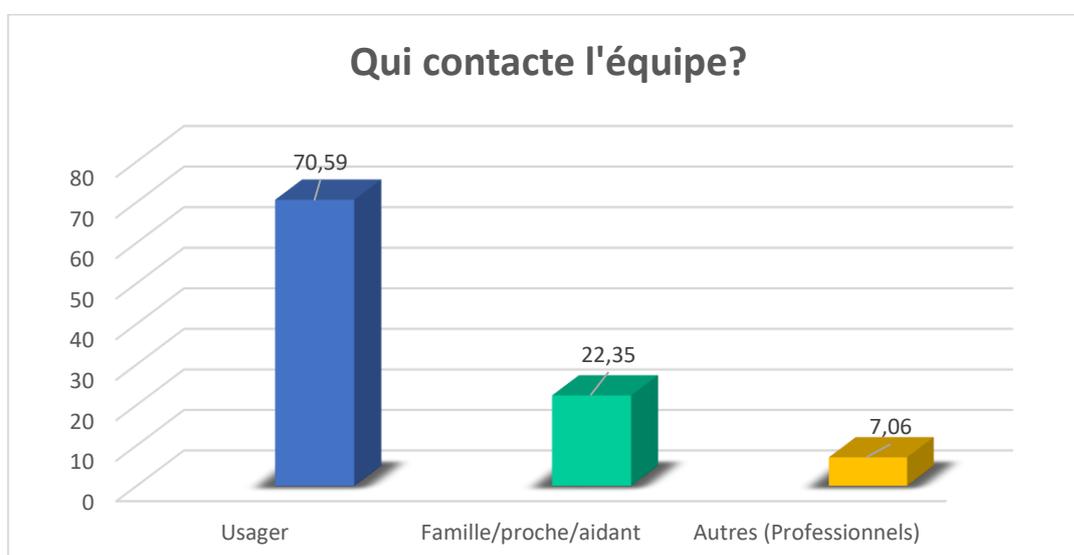
2.1 Mode d'entrée dans le dispositif



Le mode d'entrée dans dispositif est non prescriptif, pour 70,59% en 2021 c'est la personne avec épilepsie qui est au centre et à l'initiative de cette démarche d'accompagnement à l'autonomie. Cette donnée est constante depuis 2017.

Depuis 2017, les orientations se diversifient avec la présence de nombreux acteurs médico-sociaux, conséquence d'une meilleure visibilité du dispositif sur les territoires. La proportion des neurologues libéraux est de plus en plus importante dans ces orientations.

En 2021 : 62,35% des personnes ont été orientées par leur neurologue (hospitalier ou libéral).



Les demandes d'accompagnement sont majoritairement formulées par les personnes avec épilepsie, l'entrée dans le dispositif n'est pas prescriptive.

Les familles sont également très présentes, pour 22,35% des personnes accompagnées la demande est initialement formulée par les proches.

L'impact que peut avoir l'épilepsie sur le quotidien de la personne mais aussi des familles est évident.

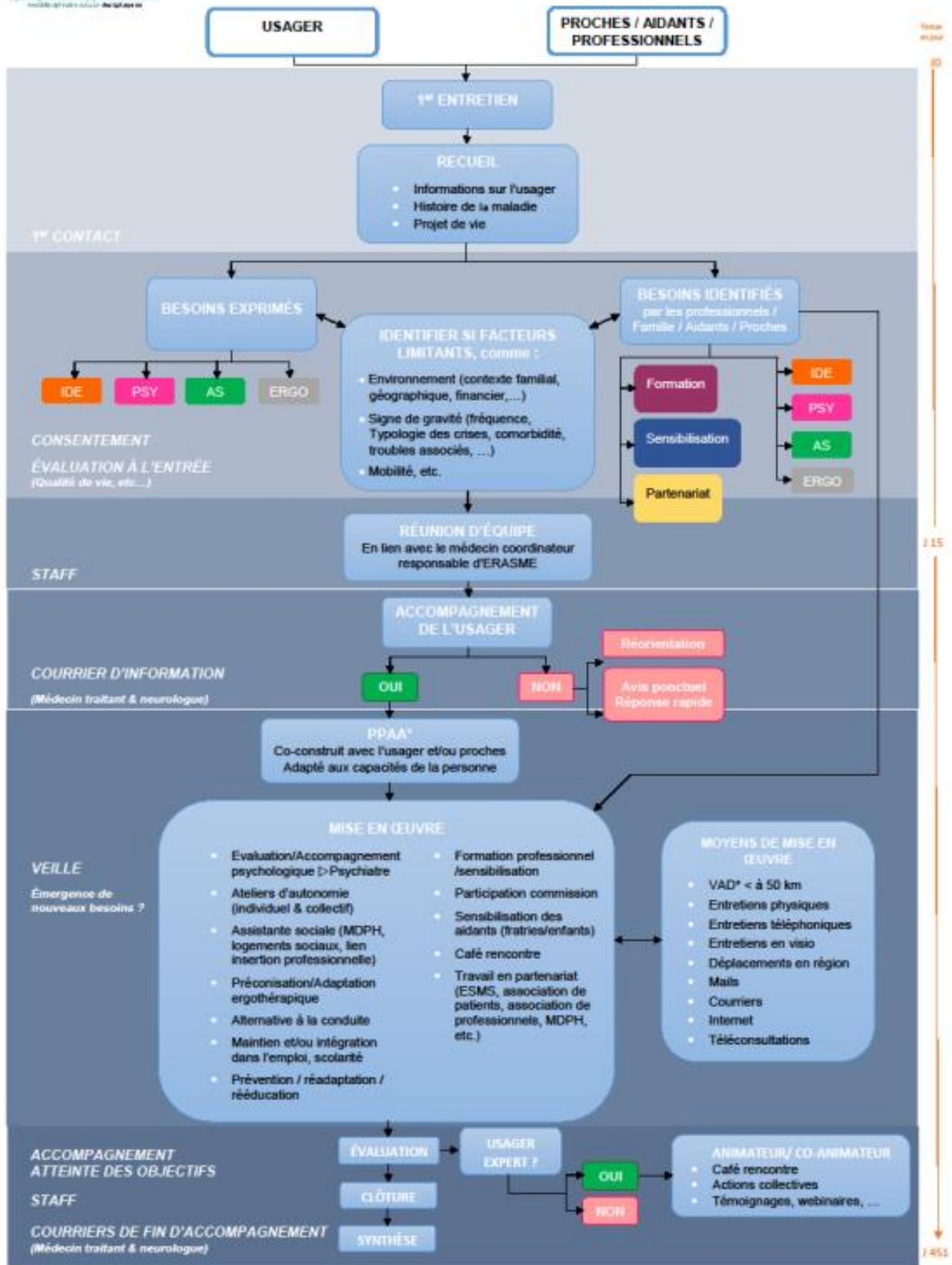
L'entrée dans le dispositif peut se faire également via un professionnel médico-social, des assistants de service sociaux, des psychologues hospitaliers et différents organismes d'accompagnement (SAVS, Mission locale...).



2.2 Modalités d'accompagnement



DEMANDE INITIALE D'ACCOMPAGNEMENT (non prescriptif)



Document créé et rédigé par l'équipe ERASME

* PPAA : Plan Personnalisé d'Accompagnement à l'Autonomie
 * VAD : Visite A Domicile



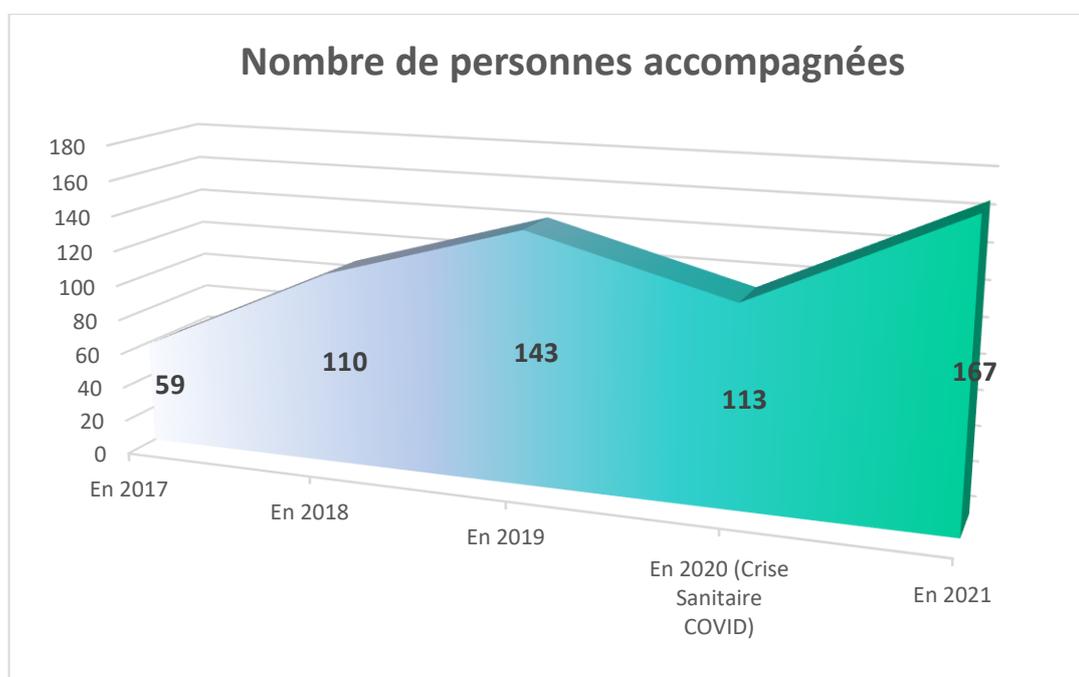
Une évaluation multidimensionnelle est effectuée de manière participative avec la personne, au moyen d'un entretien semi-directif (à l'aide du questionnaire de premier entretien, [Annexe 1](#)), permettant une analyse partagée de la demande. Cette évaluation, partant des besoins exprimés par la personne et/ou son entourage amène à la proposition d'un Plan Personnel d'Accompagnement à l'Autonomie (PPAA).

- Une réponse personnalisée et modulable en fonction des besoins et souhaits de la personne est proposée : des entretiens individuels avec l'infirmière/ la psychologue/ l'ergothérapeute/ l'assistante sociale, des ateliers d'autonomie individuels et collectifs pour les personnes/ les aidants/ les fratries, des visites à domicile en cas de besoin, la mise en place de relais proches du domicile.
- Peuvent aussi être proposées des sessions de formation à l'intention des aidants et des professionnels, des collaborations avec les bénévoles et les partenaires pour des actions de pair-aidance, la mise en place de cafés-rencontres.
- En raison de l'éloignement des personnes, des entretiens téléphoniques et téléconsultations ont pu être proposés.
- La sollicitation de plusieurs partenaires ont permis d'améliorer le parcours de santé de la personne avec épilepsie, et pour certains de reprendre un parcours de soins.

Le PPAA est évolutif, de nouveaux besoins peuvent émerger.

Des exemples de réalisations d'accompagnement effectués par ERASME sont joints en [Annexe 2](#).

2.3 Données épidémiologiques de 2017 à 2021



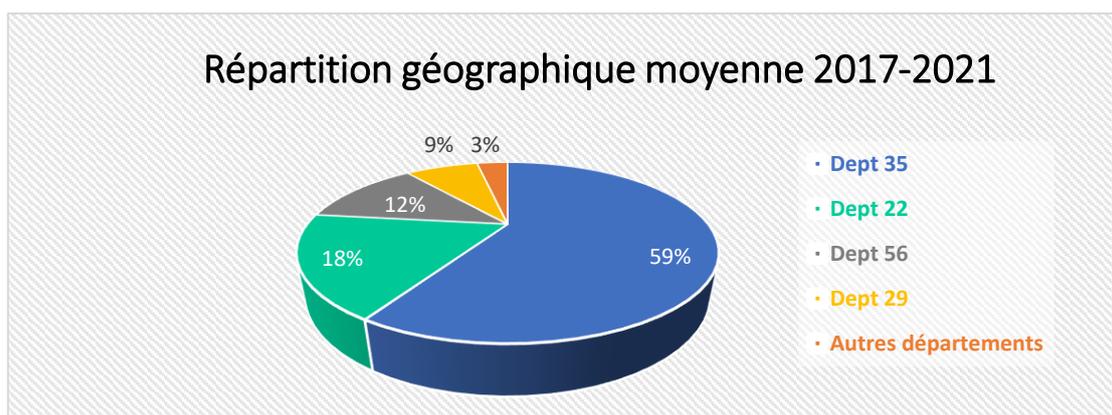
Les demandes sont essentiellement multimodales. L'ensemble des professionnels peut être sollicité pour un même accompagnement à l'autonomie.



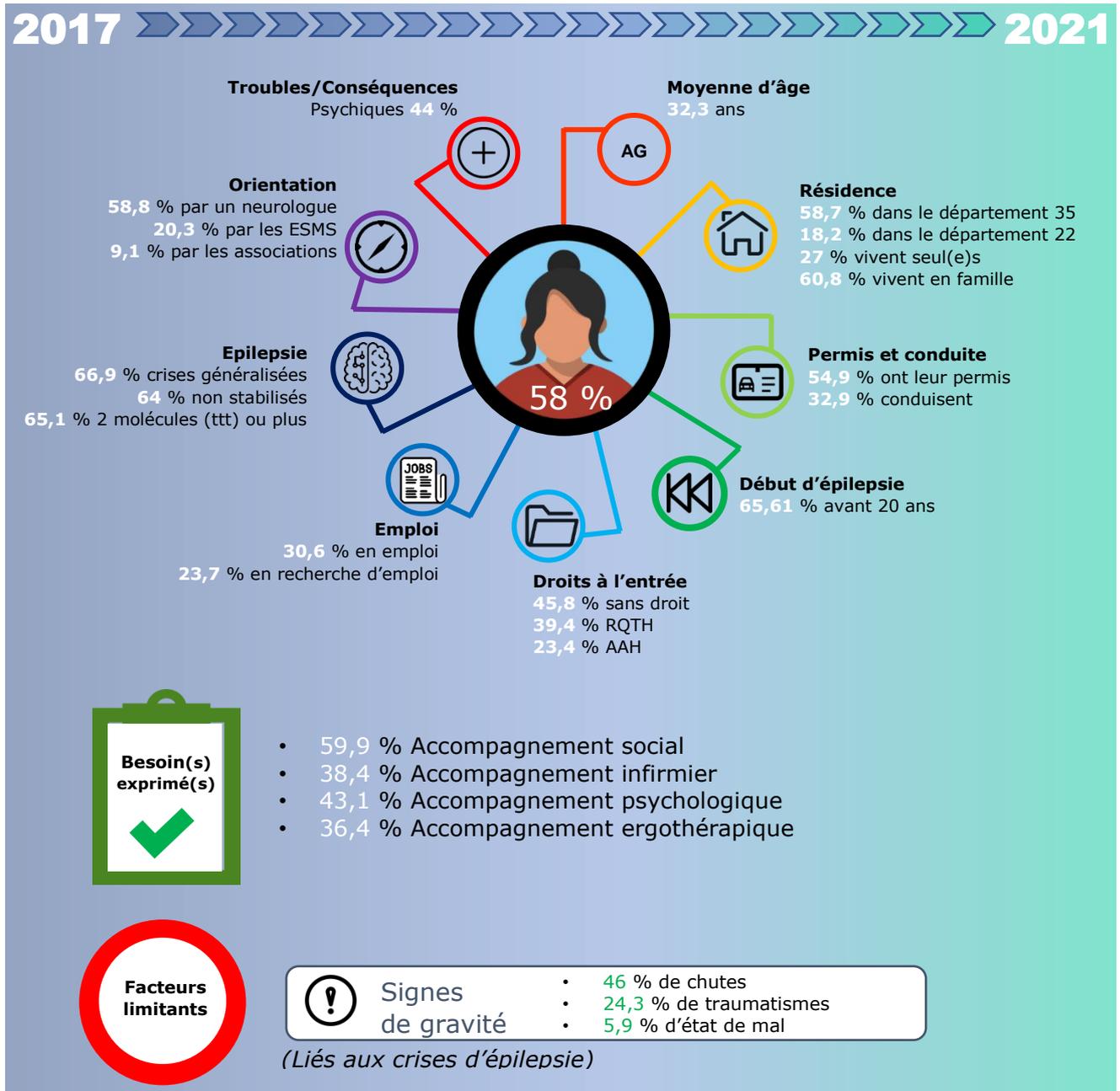
	2017	2018	2019	2020	2021
1^{ers} entretiens (nouvelles demandes)	59	80	75	58	85
Avis ponctuels ou réorientation et/ou sensibilisation des proches	0	13	3	18	34
Personnes accompagnées (PPAA)	59	110	143	113	167
Clôtures	29	42	88	31	76

- 357 personnes accompagnées depuis la création du dispositif
- 68 personnes (Avis ponctuels ou réorientations)
- Nouveaux accompagnements débutés en 2021 = 85
- FA de 2021 : $(113-31) + 85 = 167$

Les personnes accompagnées résident essentiellement dans le département d’Ille et Vilaine, ou des Côtes d’Armor, du fait de la proximité géographique.



Le schéma ci-dessous illustre le profil type des personnes accompagnées depuis 2017, ainsi que les besoins exprimés par les personnes.



2.4 Actions collectives et individuelles de 2017 à 2022

2017-2021	Quantité	Nombre de personnes
Formations/sensibilisations professionnels	27	447
Formations des aidants	9	80
Cafés rencontres	4	NC
Permanences CH hors 35	4	NC
Sensibilisation fratrie	8	8
Sensibilisation grand public	4	NC
Communications/conférences/posters	12	> 1100
Ateliers d'autonomie collectifs	10	29
Ateliers d'autonomie individuels	39	39



Les actions collectives

Sensibilisation, formations, temps d'échanges

630 professionnels qui ont été formés ou ont reçu une sensibilisation sur les épilepsies et leurs conséquences.



Les aidants associatifs se sont investis également depuis 2019 dans la co-animation de formation des aidants ([Annexe 3](#)) avec les professionnels de l'équipe. Au total près de 100 aidants familiaux ont pu en bénéficier.

Plusieurs cafés rencontres ont également été proposés, animés par des bénévoles (bénévoles de Breizh Paralyse Cérébrale et de l'association EPI Bretagne).

Plusieurs ateliers d'autonomie (individuels ou collectifs) sous le modèle de l'éducation thérapeutique ont été proposés.

La pair-aidance

L'objectif d'accompagnement vers l'autonomie des personnes nécessite plusieurs mois voire années pour voir apparaître l'émergence de propositions de personnes accompagnées de s'investir à leur tour dans la pair-aidance. Il s'agit d'un cercle vertueux, avec la personne au centre et en action.

Une personne accompagnée depuis plusieurs années par ERASME est montée en compétences et en réassurance, ce qui lui a permis de mener à bien son projet de vie devenir formatrice en sophrologie. Elle a spontanément proposé des ateliers de sophrologie ([Annexe 4](#)) à destination des personnes avec épilepsie durant la semaine des épilepsies en février 2022. D'autres ateliers de sophrologie sont programmés en 2022.

Une personne accompagnée depuis plusieurs années a organisé, avec le soutien de l'équipe, un premier café rencontre ([Annexe 5](#)) à destination des personnes avec épilepsie en mars 2022. Elle a préparé l'animation du café rencontre avec l'IDE en proposant des outils (ETP) adaptés. D'autres cafés rencontre sont également prévus en 2022.

Groupe de travail usagers bénévoles

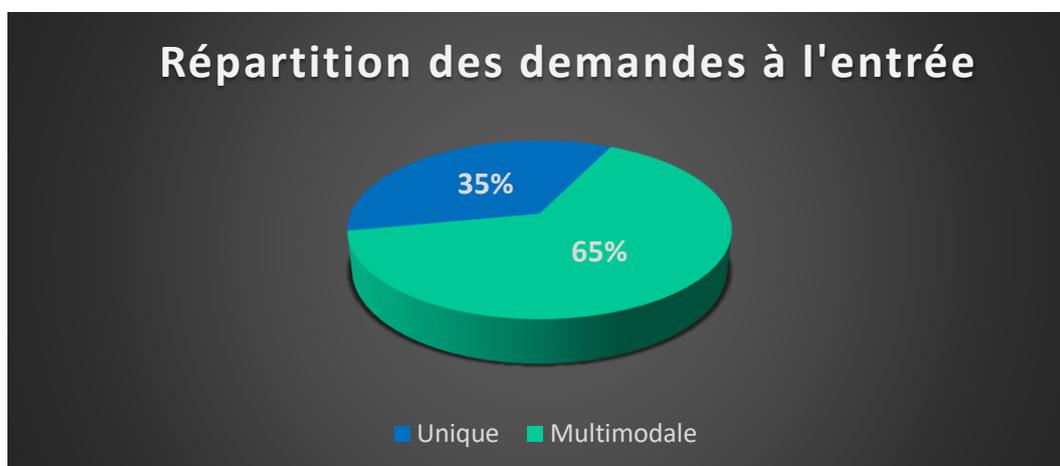
L'émergence de la création d'un groupe d'usagers bénévoles pour la mise en place d'actions collectives est apparue au décours de l'accompagnement à l'autonomie de plusieurs personnes accompagnées par ERASME au cours du dernier trimestre 2021. Ce groupe de travail a été créé et s'est réuni pour la première fois en mars 2022, (auparavant plusieurs réunions individuelles avec chacun des bénévoles ont eu lieu en ce sens). Cette mise en œuvre se passe en étroite collaboration avec les professionnels de l'équipe, les bénévoles proposent des actions collectives qui pourraient répondre au plus grand nombre. Ils sont acteurs et force de proposition dans une démarche de pair-aidance.

L'objectif de développement de la pair-aidance a pu être initié par les personnes au décours d'un accompagnement d'une durée certaine (quelques années). Cela a été rendu possible grâce à l'accompagnement multimodal proposé par ERASME.



3. Présentation de l'activité 2021

3.1 Données autour de l'accompagnement (demande initiale)



- 61,2 % Accompagnement social
- 51,8 % Accompagnement infirmier
- 42,3 % Accompagnement psychologique
- 38,8 % Accompagnement ergothérapique

Durée d'accompagnement

2017	2018	2019	2020	2021
147 jours	266 jours	472 jours	540 jours	451 jours

Les durées d'accompagnements sont très variables en fonction des demandes et besoins exprimés à l'entrée dans le dispositif mais aussi en raison de l'évolution des demandes et l'émergence de nouveaux besoins.

Il est à noter également des variables dans l'environnement capacitant même de la personne, de ses possibilités de mobiliser ses ressources intra personnelles, de ses fragilités du moment, de l'évolution de son environnement familial, financier et environnemental, de la maladie, des hospitalisations, des crises d'épilepsie qui peuvent bien évidemment impacter l'accompagnement.

La durée moyenne d'un accompagnement à l'autonomie est de 451 jours en 2021.

Le nombre et la durée d'interventions auprès des personnes est très variable. Ils sont dépendants de nombreux facteurs parfois très contingents, fonction de la disponibilité croisée des personnes et des professionnels.



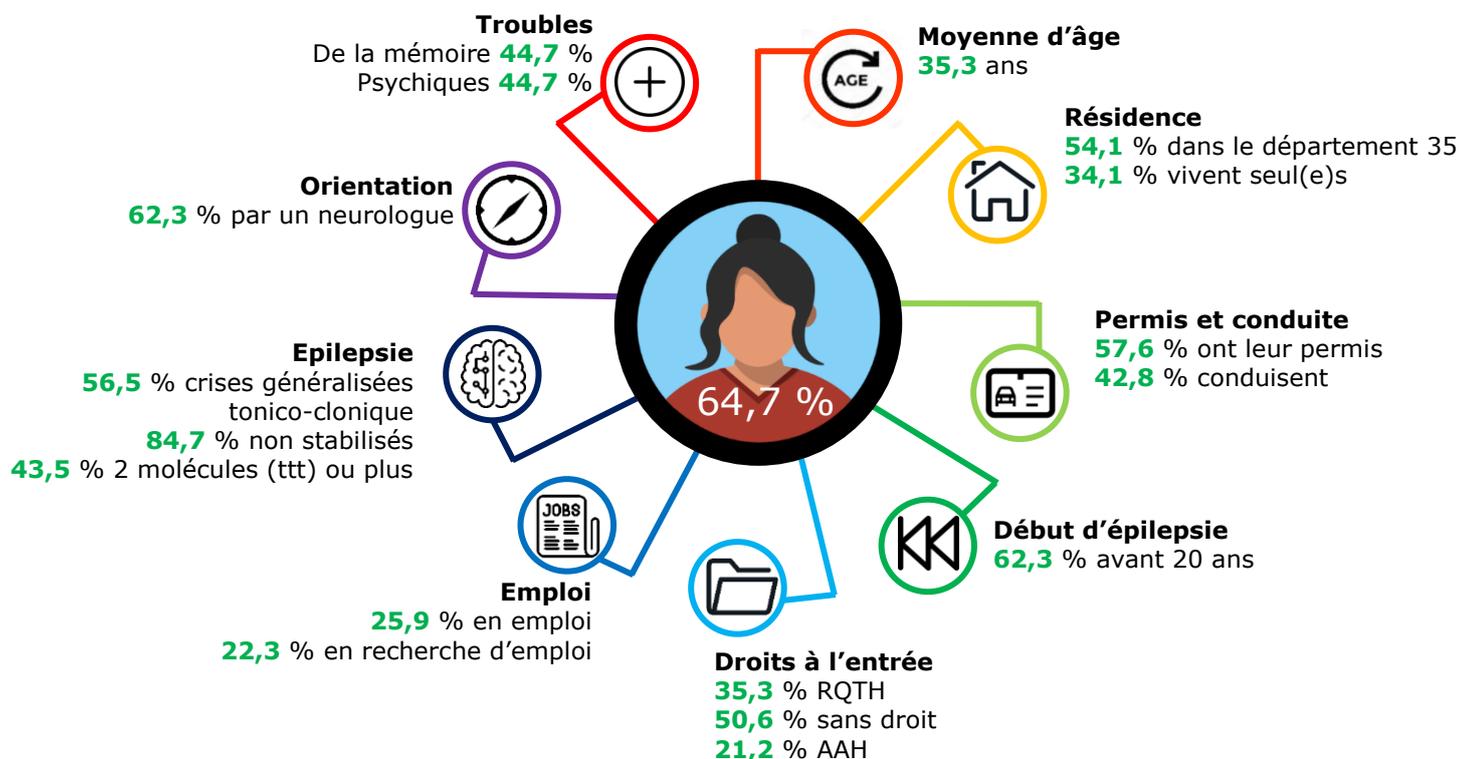
20 dossiers ont été réouverts après avoir été clôturés, à la demande des usagers eux-mêmes. Une réflexion est menée régulièrement sur les relais à envisager, ainsi que les finalités de l'accompagnement.

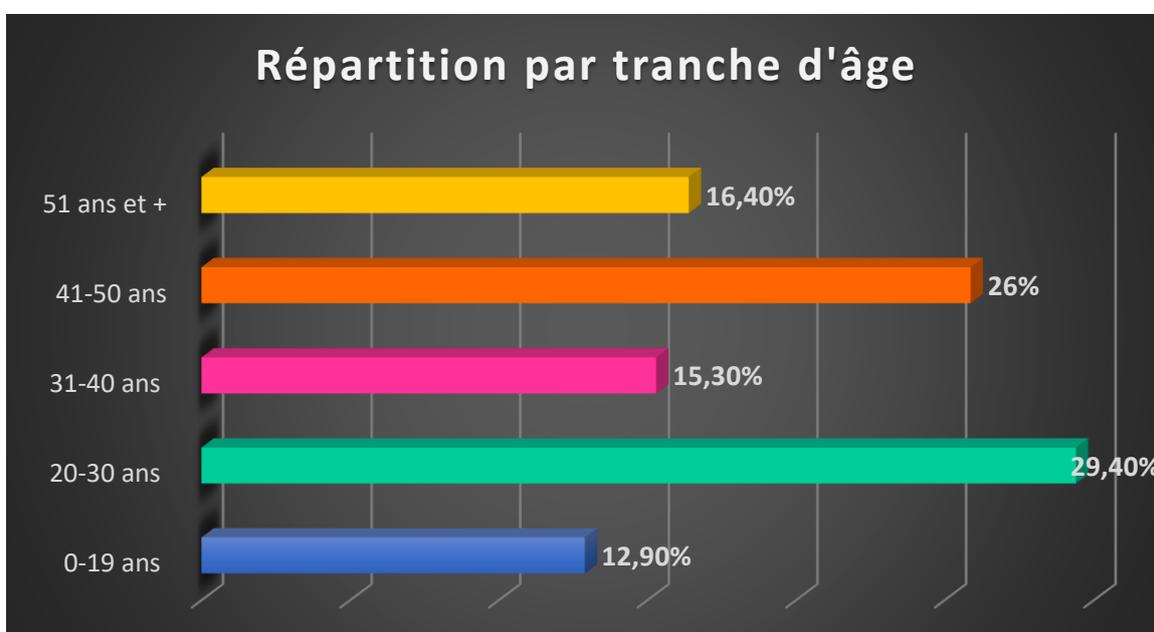
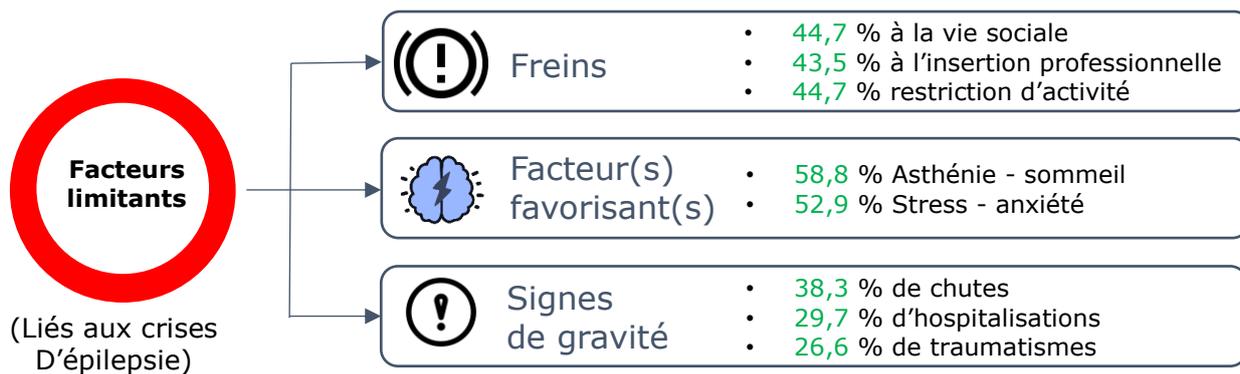
Lorsque la personne ne se manifeste plus parce qu'elle a obtenu l'accompagnement qu'elle souhaitait ou n'éprouve plus le besoin de remobiliser l'équipe, son dossier est automatiquement clôturé après que la situation ait été discutée en équipe. 76 clôtures ont été réalisées en 2021.

3.2 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.

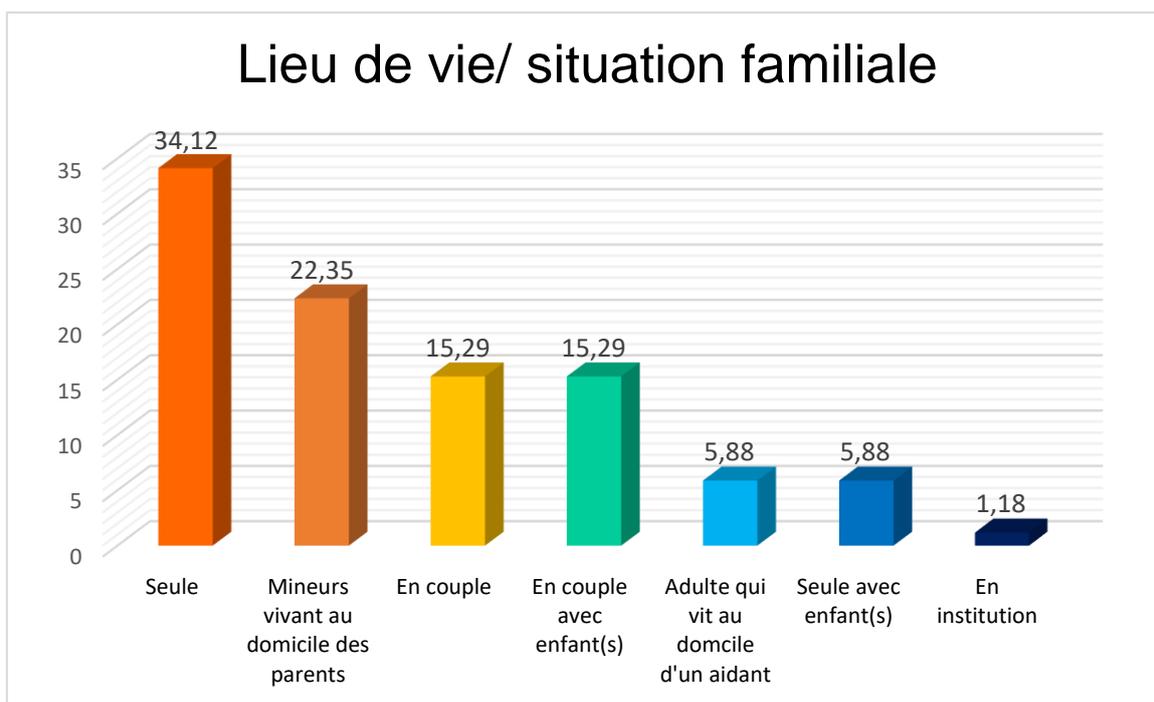
Profil type de l'utilisateur en 2021



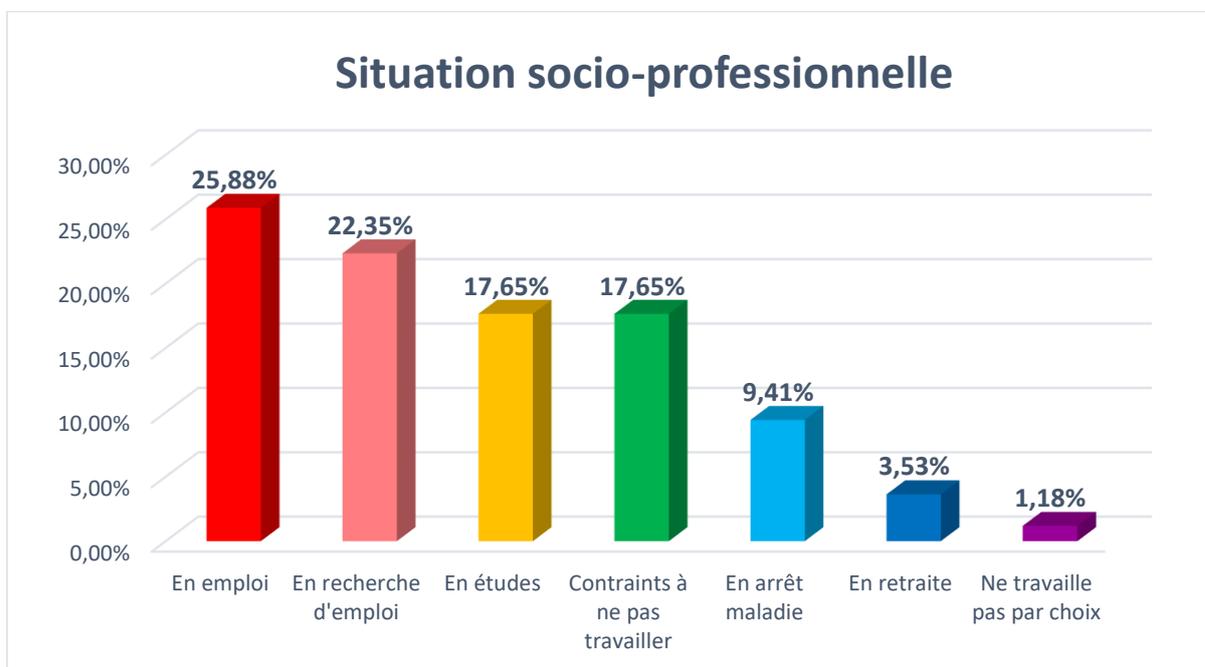


La moyenne d'âge est de 35,3 ans.





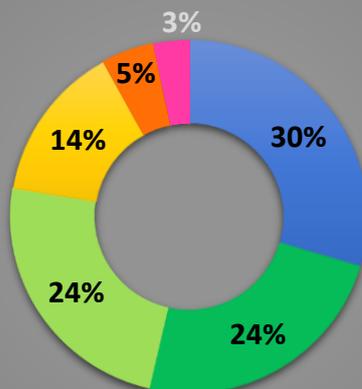
Il est à noter que 1,18% des personnes vivent en institution avec pour besoins exprimés essentiellement une demande de répit pour les proches et des demandes d'aménagement ou de prévention des risques liés aux chutes consécutives aux manifestations épileptiques. La plupart des personnes vit seule.



Plus de 17% des personnes accompagnées ne peuvent pas travailler du fait de leur épilepsie et de ses conséquences.



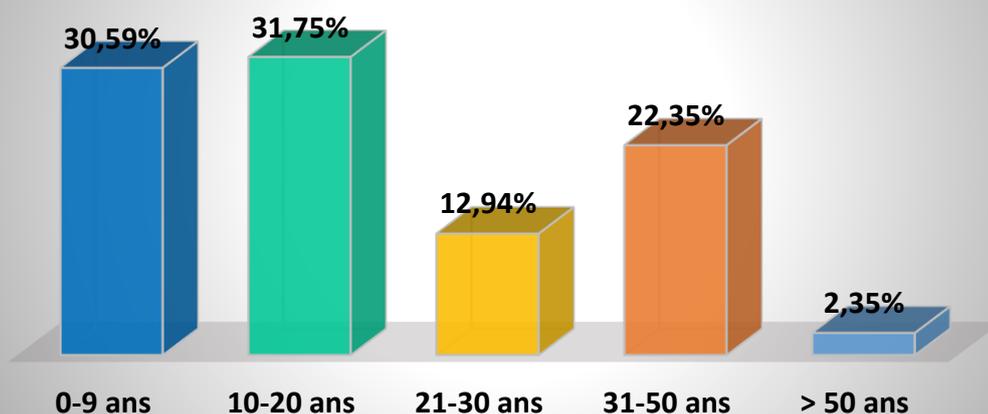
Droits à l'entrée



■ ALD ■ Sans droit ■ RQTH ■ AAH ■ PI ■ Orientation SAVS/SAMSAH

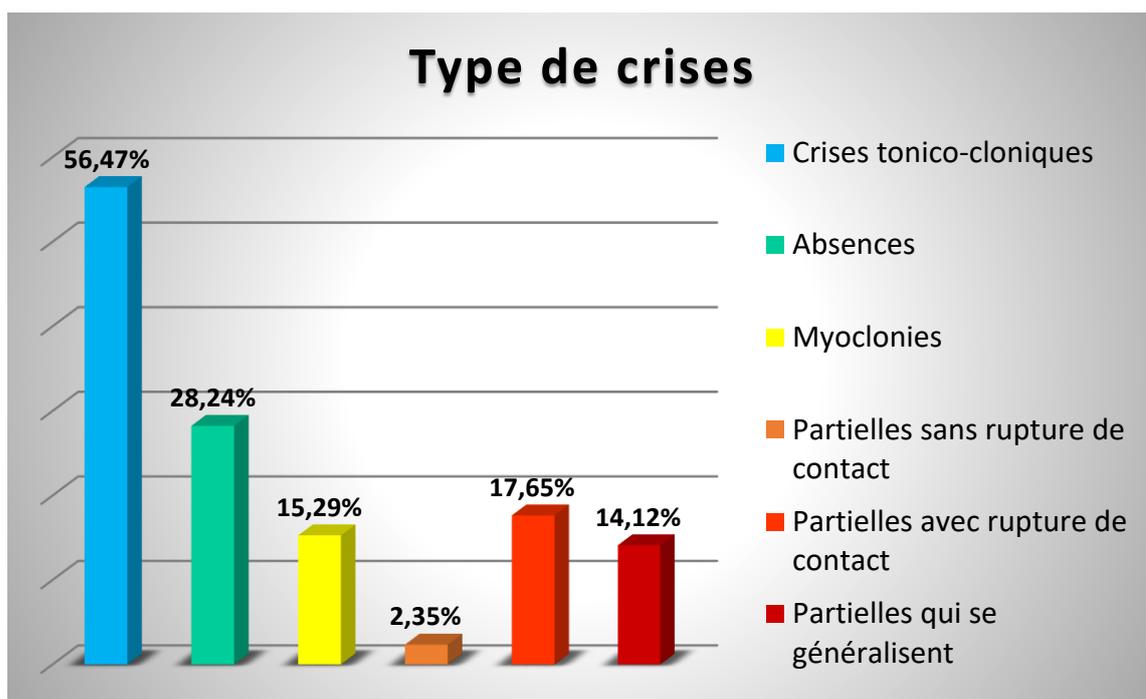
- 24 % des personnes qui n'ont pas d'ouverture de droits auprès de la MDPH à leur entrée.
- La majorité des accompagnements effectués par l'assistante sociale d'ERASME concernaient la mise en place de RQTH, d'orientation SAVS, SAMSAH ainsi que pour des demandes d'AAH.
- Seul un tiers des personnes bénéficie d'une notification d'affection de longue durée (ALD).

ÂGE DE DÉBUT DE L'ÉPILEPSIE

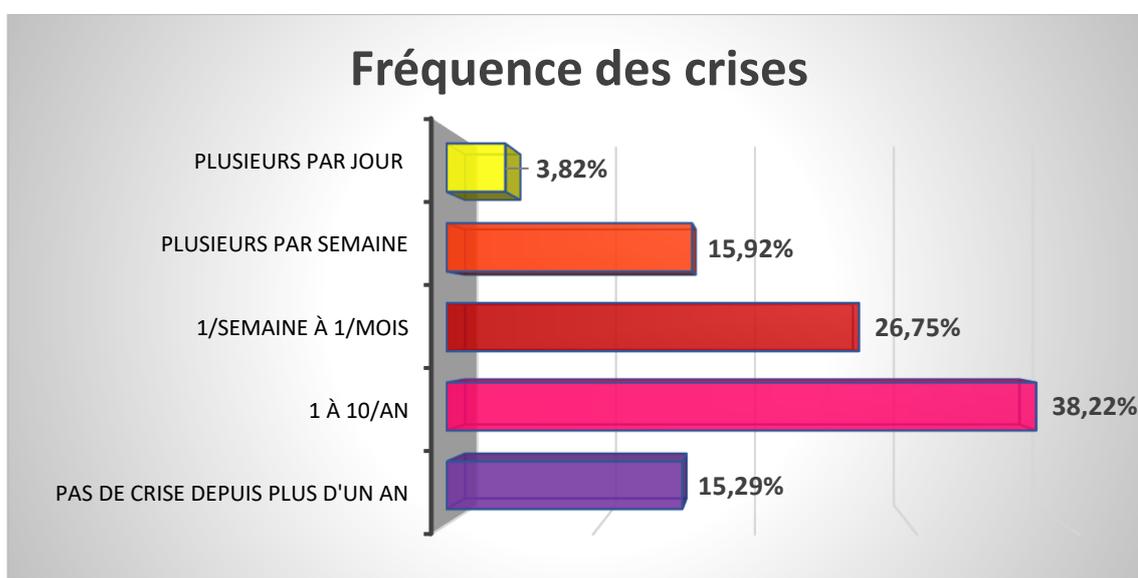


62,34% des personnes accompagnées ont été diagnostiquées avant l'âge de 20ans.





Plus de la moitié des personnes accompagnées fait des crises généralisées tonico cloniques. Une même personne peut faire plusieurs types de crises, avec une gravité et un retentissement différent selon qu'il y ait un risque de chute, une rupture de contact, etc.



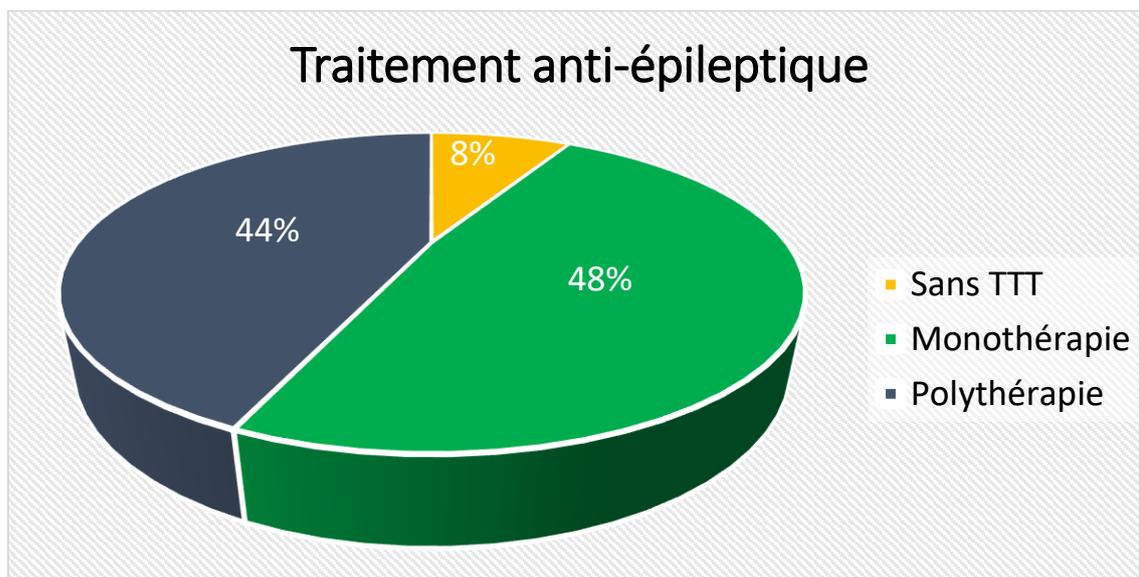
La plupart des personnes qui sollicite l'accompagnement d'Erasmus décrit une fréquence de crises importante.

Seul 15,29% n'ont pas fait de crise depuis plus d'un an, malgré cela ils ont des besoins d'accompagnement multimodal, l'impact sur le quotidien reste important avec des difficultés psycho-sociales, des difficultés de maintien ou d'insertion professionnelle, des conséquences cognitives.



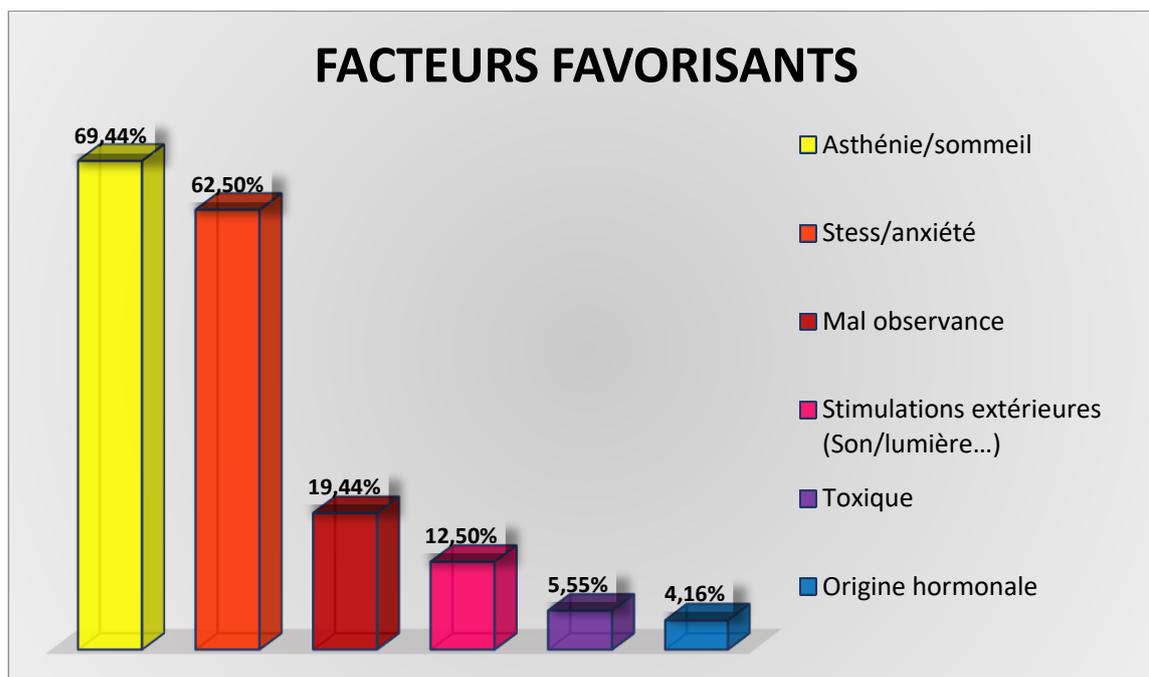
3,82% des personnes rapportent une fréquence très élevée avec plusieurs crises par jour, tous vivent en institution ou au domicile d'un proche aidant.

Traitement anti épileptique pris à l'entrée dans le dispositif



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 sont soit en rupture dans leur parcours de soins (SDF, refus de prise en charge médicamenteuse) ou souffre de CNEP (crise non épileptique psychogène).



Le stress, l'anxiété et les troubles du sommeil constituent les principaux facteurs favorisant la survenue d'une crise identifiée par les personnes accompagnées.



Différentes actions individuelles et collectives tels que les ateliers d'autonomie, la pratique d'un sport, la relaxation (yoga, sophrologie...) peuvent permettre de limiter ses facteurs favorisants.

Le lien entre la personne, son médecin traitant et son neurologue est essentiel pour la prise en charge de ces facteurs favorisants. ERASME peut informer les médecins responsables de l'accompagnement médical de ces difficultés identifiées et/ou rapportées.

Afin d'améliorer l'hygiène de vie, l'intérêt d'une activité physique adaptée (APA) peut être discutée avec la personne, des informations pratiques sur la possibilité d'une prescription médicale d'APA peuvent être données. La personne peut se mettre alors en lien avec son médecin traitant si elle le souhaite.

ERASME propose également des séances de sophrologie animées par une bénévole accompagnée par le dispositif depuis début 2022 (*Annexe 4*).

L'écoute active est également nécessaire pour identifier les raisons du stress et de l'anxiété avec la crainte de faire une crise. L'anxiété permanente pouvant nécessiter la mise en place d'un accompagnement psychologique.

La prise en compte des besoins des aidants est un facteur également pronostique de diminution de l'anxiété. Des Journées des aidants et des ateliers individuels peuvent être proposés, avec un objectif de réassurance.

La malobservance peut s'expliquer par plusieurs raisons : oubli de traitement lié aux troubles cognitifs, rupture dans le parcours de soins et/ou conduite à risques (consommation d'alcool, soirée festive, carence en sommeil).

La non prise de traitement peut constituer également un signal d'alerte pour exprimer un mal être ou peut révéler une non acceptation de la maladie.

Les ateliers d'autonomie ou ETP peuvent permettre de limiter cette malobservance, de mieux comprendre la maladie et donc de mieux l'accepter. ERASME propose des ateliers ayant pour thème « Mieux connaître la maladie », « Comprendre son traitement », ou d'autres thèmes selon les besoins exprimés (épilepsie et Covid, épilepsie et contraception, gestion de crises, etc.). Certaines personnes ont pu être orientées vers l'UTEP du CH Yves le Foll de Saint Brieuc.

Accompagnement psychologique

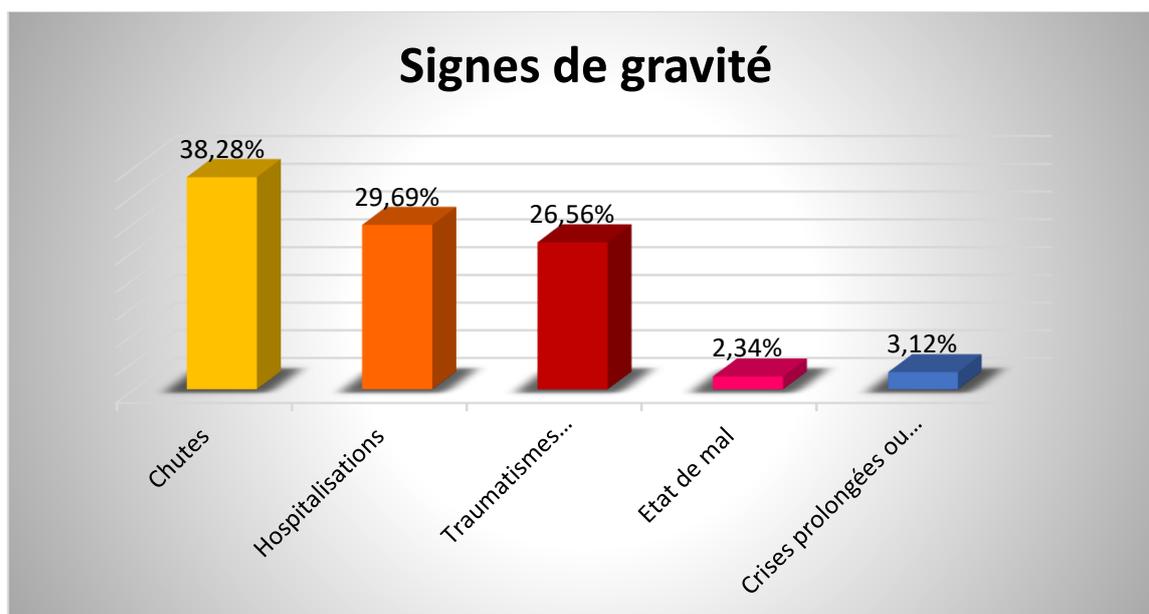
44,7% des personnes décrivent des troubles psychiques (anxiété, troubles thymiques, possibles suivis psychologiques déjà en cours).

La psychologue réalise des évaluations. Le temps d'entretiens avec les usagers permet aux personnes de verbaliser leur vécu et les difficultés en lien avec la maladie. Ils peuvent être accompagnés ponctuellement dans l'adaptation que cela nécessite. Ce soutien étant ponctuel et/ou du fait de la distance géographique des relais sont régulièrement à organiser vers le secteur libéral selon les ressources du territoire, et le cas échéant vers d'autres dispositifs adaptés (CMP, Clic, PAEJ, CSAPA, etc.), nécessitant un travail de recherche, de réseau et de partenariat. Le délai d'attente pour un premier RDV peut être de 1 mois.

Une orientation vers le CSAPA (Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) a été réalisée pour débiter une prise en charge en addictologie.

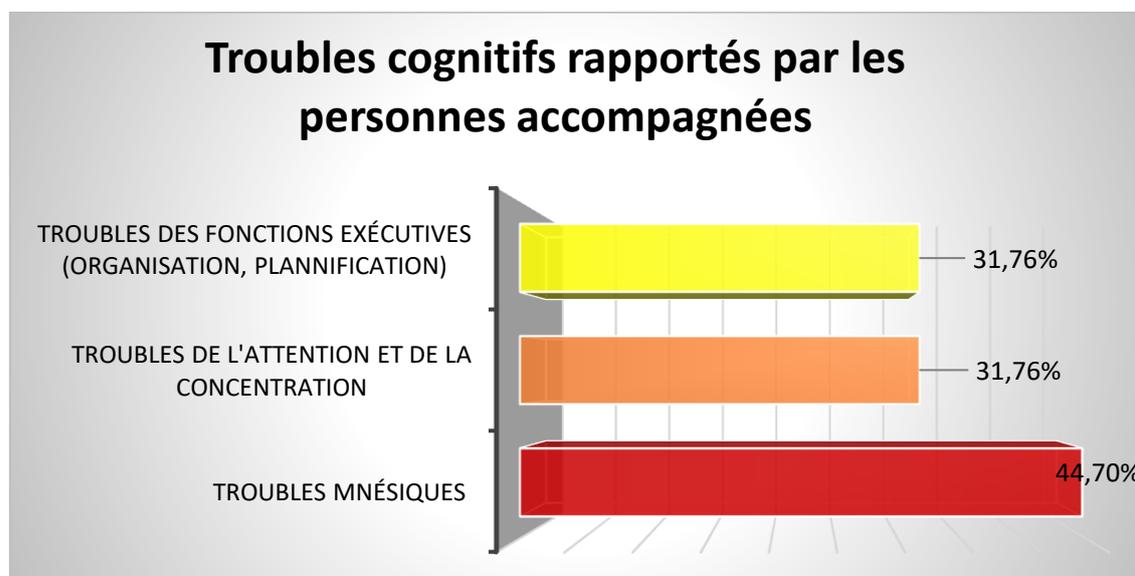


Evaluation de la gravité des crises



L'équipe intervient dans la formation des personnes et de l'entourage pour des actions de prévention avec des missions des sensibilisations, de réassurance auprès des établissements d'accueil, des familles, des proches, des professionnels encadrant ou accompagnant la personne afin de limiter les conséquences des crises, et le nombre d'hospitalisations notamment. En termes de santé publique ces interventions ont pour but aussi de limiter les couts financiers secondaires aux crises.

Troubles cognitifs rapportés par les personnes accompagnées

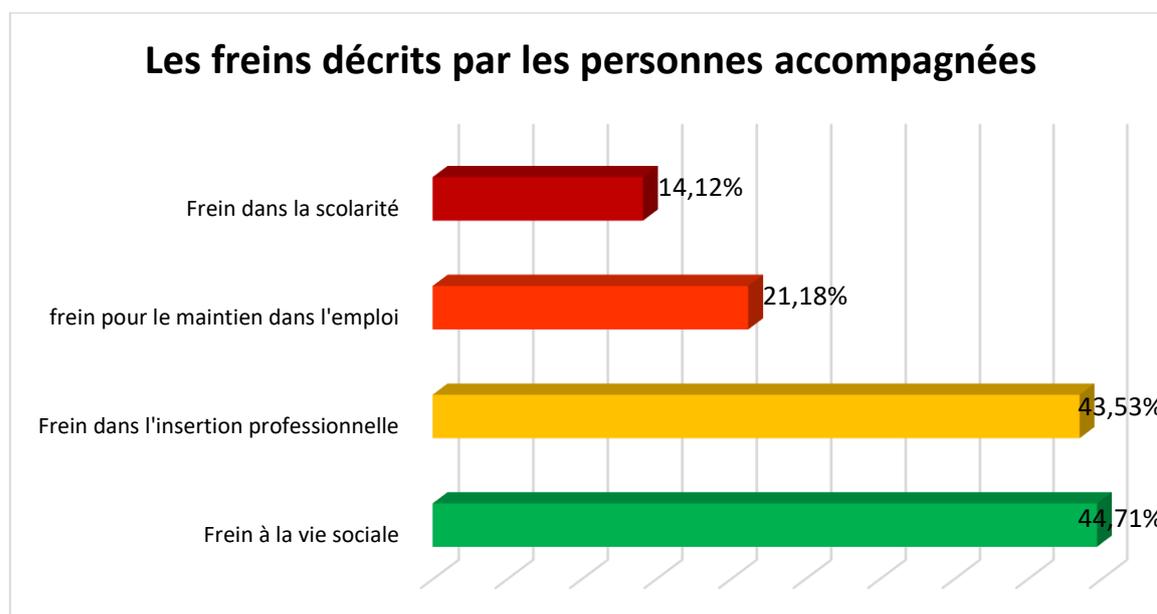


De nombreux troubles des fonctions cognitives sont rapportés, une identification de ces difficultés est essentielle pour permettre d'accompagner au mieux les personnes. Des adaptations et aides peuvent être proposée pour limiter leur impact. Une orientation vers un neuropsychologue ou orthophoniste peut être proposée.



Les fonctions exécutives sont celles qui permettent de suivre des étapes allant à un but précis. Chez les personnes avec épilepsie on observe une faiblesse au niveau de ces fonctions. Concrètement, les difficultés en lien avec les fonctions exécutives amènent des faiblesses ou des atteintes touchant l'organisation et la planification, la résolution logique de problèmes, la flexibilité cognitive, l'accès à la pensée abstraite, le jugement pratique et social, l'initiation des actions et des idées, le contrôle émotionnel et comportemental associé à une immaturité affective. En conséquence, un manque d'autonomie est fréquemment observé chez les personnes présentant de telles difficultés.

L'ergothérapeute (et parfois la neuropsychologue) peuvent aider à s'adapter aux difficultés rencontrées.



Frein à la vie sociale

En plus de la non possibilité de conduite automobile, le risque de récurrence de crises entraîne souvent une diminution de la vie sociale. De nombreuses personnes sont isolées, ont des difficultés à sortir de chez elle, à prendre les transports, faire leurs courses, avoir des loisirs, du fait de leur épilepsie.

Plusieurs demandes d'orientation auprès des SAMSAH ou SAVS ont été réalisées.

Le développement de la pair aidance, avec notamment l'organisation de café rencontre a pour but de lutter contre cet isolement. De même les ateliers individuels et collectifs ont pu aider à se projeter dans des activités avec des informations sur l'épilepsie et la gestion des crises, la réassurance, que ce soit pour les personnes ou leur entourage.

La reprise d'une activité physique peut permettre de redonner confiance, cela peut se faire avec la pratique d'une activité physique adaptée par exemple.

Frein dans l'insertion professionnelle et/ou le maintien dans l'emploi

L'accompagnement multimodal réalisé par ERASME permet d'aider les personnes à identifier les difficultés qu'ils rencontrent, à aller vers des adaptations possibles, et ainsi à essayer d'aller vers une autonomie sur le plan professionnel. L'acceptation et la prise en compte du handicap dû à l'épilepsie peut être douloureuse et demander du temps. Un accompagnement psychologique



peut amener vers une demande de RQTH, initialement non acceptée par la personne. Il peut aussi parfois y avoir nécessité de bilan de compétence, de réorientation, voire un accompagnement vers une inaptitude.

L'équipe est en lien avec la MDPH, l'ADAPT, mission locale, Pôle emploi et Cap emploi, foyer de jeunes travailleurs ainsi que la nouvelle chargée de mission du dispositif régional pour l'emploi.

Point particulier de la conduite automobile, frein sur le plan social et professionnel

57,6% des personnes accompagnées en âge de conduire ont le permis mais seulement 42,8% conduisent.

La plupart des personnes qui contactent l'équipe n'ont pas accès à la conduite soit temporairement (déstabilisation de la maladie ou en raison d'une entrée récente dans « l'épilepsie ») soit de manière plus durable.

Pour les personnes jeunes en âge de passer le permis des adaptations ont pu être mises en place (logement à venir en ville, ouverture aux droits MDPH). Pour les autres qui doivent modifier leurs habitudes de vie et trouver des solutions dans l'urgence pour conserver une certaine autonomie (accès au travail, logistique familiale et du quotidien) cela constitue un véritable bouleversement. Des propositions d'alternatives à la conduite ont été menées par l'équipe (cartes [Annexe 6](#)), un travail multidisciplinaire sur la notion de temporalité et d'acceptation est souvent nécessaire.

Freins dans la scolarité

Les difficultés d'apprentissage en lien avec l'épilepsie et/ou les traitements peuvent nécessiter un accompagnement et des adaptations sur le plan scolaire.

Le PPS (Plan personnalisé de Scolarisation) permet d'adapter les aspects de la vie scolaire et une partie du PPC (Plan Personnalisé de Compensation) peut être mis en place après une demande auprès de la MDPH sur la base des informations transmises par le GEVA -Sco. ERASME peut intervenir en soutien de la mise en place de ces démarches et actions.

Le PAI (Protocole d'Accueil Individualisé) peut être nécessaire afin d'éviter l'exclusion et l'isolement de l'élève en raison de sa maladie. Nous accompagnons les parents dans ces démarches notamment dans l'argumentaire sur les phases de récupération, l'absentéisme consécutif aux crises d'épilepsie, la récupération des devoirs, etc.

Les personnes peuvent aussi être accompagnées pour des demandes de tiers temps, à réaliser avec le médecin traitant ou le neurologue.

Des orientations vers l'Institut Thérapeutique Et Pédagogique (ITEP) de Toul ar C'hoat ou le Centre Médico Pédagogique (CMP) de Beaulieu ont pu être proposées et réalisées. Un partenariat peut être mis en place avec le CMP de Beaulieu pour la continuité de l'accompagnement, avec des liens établis entre les équipes.

Il peut aussi être proposé la mise en place d'accompagnement de type AVS, orthophoniste, psychologue scolaire par exemple.

Des liens ont été mis en place avec la Fondation santé des étudiants de France :

- Handisup Bretagne (SAVS Rennes, SAVP Rennes, Colocation rennes, Handisup Brest).

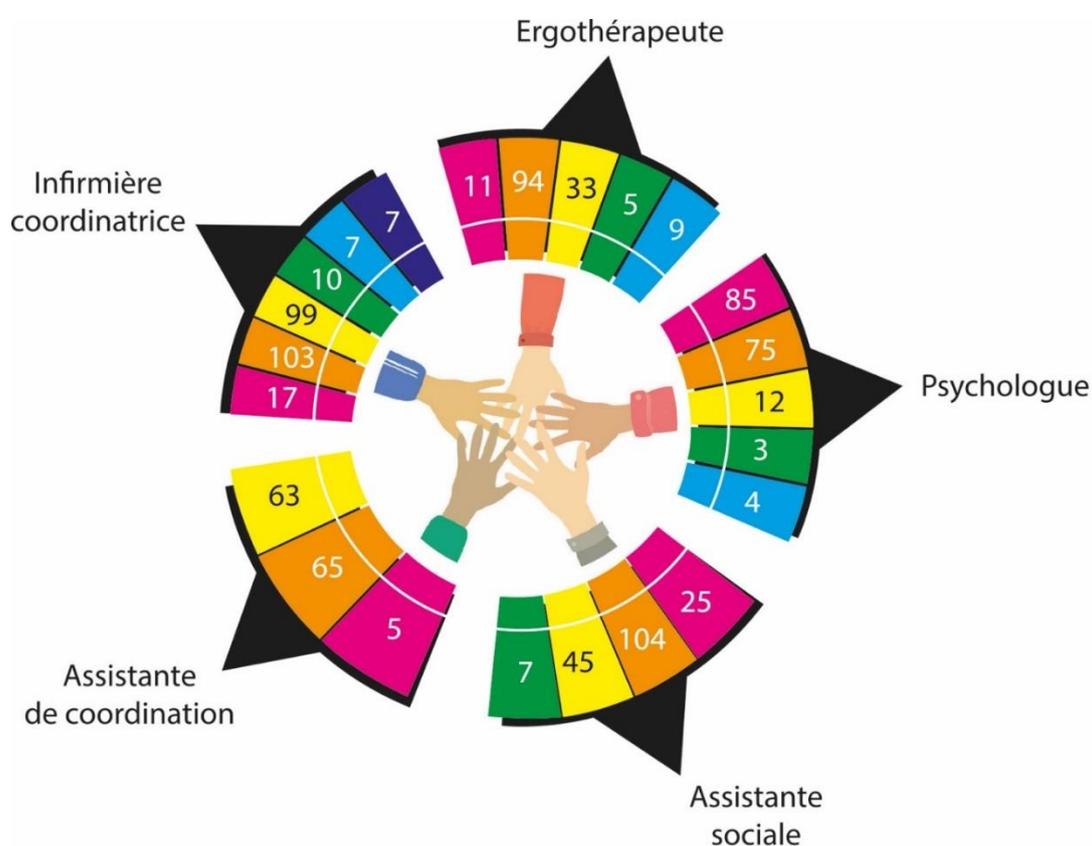


- SAS de Beaulieu.

Notamment pour les accompagnements à l'autonomie pour les logements, les accompagnements dans la scolarité, l'acceptation de l'orientation de la RQTH pour faire valoir leurs droits).

3.3 Actions individuelles et collectives de l'équipe

26 réunions pluridisciplinaires ont été réalisées, en 2 parties : un temps d'analyse de pratiques et de discussions sur les accompagnements et un temps de synthèse autour des situations ont été réalisées (une demi-journée/ réunion).



Total des actions individuelles de l'équipe



Les Visites à domiciles (VAD)

Les VAD sont réalisées quand la personne n'est pas en mesure de venir sur place ou que la situation semble trop complexe (transport difficile, ressource insuffisante, crainte de faire une crise...). Il peut s'agir de demande d'avis ergothérapeutiques, des demandes d'adaptation dans le champ de la prévention pour des personnes vivant à domicile ou en institution.

Les VAD peuvent concerner les différentes professionnelles de l'équipe, elles sont d'autant plus pertinentes pour l'accompagnement avec l'ergothérapeute.

Elles permettent d'évaluer au mieux la situation dans le contexte et l'environnement de vie de la personne (difficultés organisationnelles, identification de troubles associés, précarité...) La VAD permet une approche concrète, plus pertinente, avec une analyse de l'environnement à la fois globale et plus fine, et permet de montrer directement les différentes solutions/aménagements possibles. Percevoir la personne dans son environnement permet également de voir où en est la personne dans sa démarche d'acceptation de la maladie, dans sa reprise d'activité, ses loisirs, ses liens sociaux et de mieux identifier les freins.

1 VAD sur les 18 a été réalisée dans le 22 (170km). Il s'agissait d'une situation complexe d'accompagnement à l'autonomie d'une jeune femme aux problématiques nombreuses, qui ne pouvait se faire à distance, avec nécessité d'échanges sur place avec les différents partenaires l'accompagnant en proximité (ADAPT et mission locale, rencontre avec la famille), puis mise en relation avec d'autres professionnels médicaux pour reprise d'un suivi sanitaire.

Toutes les autres VAD ont été réalisées dans un rayon de 30 km.

Partenaires identifiés par l'ergothérapeute

La présence d'une ergothérapeute au sein de l'équipe est une grande richesse, elle permet notamment d'identifier différents partenaires tels que les bailleurs sociaux, les associations (EFAPPE, Epilepsie France, FFRE), les revendeurs de matériels médical, les projets de détecteur (LVMO, Bastide, Armen Santé, présence verte, Tabs, AFEVI), etc.

L'ergothérapeute peut aider à l'argumentaire à fournir pour demander du matériel préconisé, avec notamment une évaluation et l'utilisation de la grille GEVA.

Actions réalisées par l'équipe en 2021

L'équipe a participé aux Journées Françaises d'Epileptologie à Strasbourg en novembre 2021. Une présentation orale du travail réalisé sur les alternatives à la conduite automobile a été présenté par l'infirmière et le médecin ([Annexe 6](#)).





L'équipe a participé au film documentaire réalisé par le laboratoire GW sur la prise en charge de l'épilepsie à Rennes, accessible sur <https://vimeo.com/674431471>, mot de passe **PRODAREV**.

L'infirmière a participé à une rencontre le 10 novembre 2021 avec Mme Céline Poulet, Secrétaire Générale et Maxime Oillaux, Chef de projet du Comité Interministériel du Handicap. Lors de ces échanges, les priorités pour de meilleures prises en charge et accompagnements des personnes avec épilepsie ont été abordés en tenant compte des expériences de chacun des participants.

L'IDE et l'assistante administrative ont pu bénéficier d'une formation au logiciel Excel organisée par le service de santé publique du CHU de Rennes.

Les journées Neuro-Bretagne auxquelles l'équipe participe chaque année ont été annulées.

Il n'y a pas eu y avoir de café rencontre en 2021 du fait de l'absence de bénévole disponible pour l'animation.

3.3 Recommandations de l'HAS

ERASME répond à de nombreuses recommandations émises par la HAS sur la prise en charge des personnes avec épilepsie (R95-103, [Annexe 7](#)).

4. Evaluation

Les membres du comité d'évaluation restreint sont Mme Marie-Christine Poulain, Mr Jean Jacques Morvan, Dr Claire Ricordeau et Mme Marina Ropers.

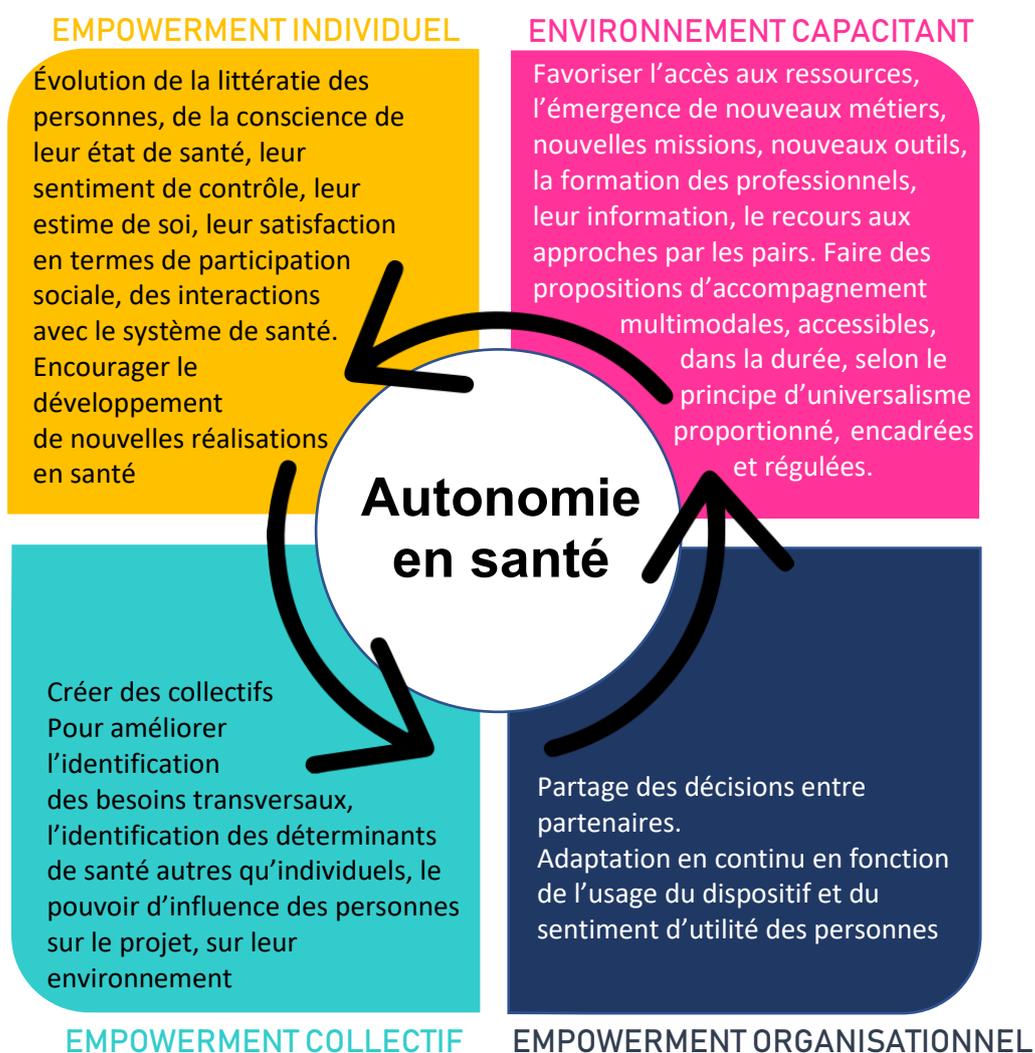


Le comité d'évaluation s'est réuni 2 fois. Nous avons été aidés pour l'analyse statistique le Dr Emma Bajoux (PH - Service d'épidémiologie et de santé publique (SESP), CHU de Rennes) ainsi que le Dr Mélanie Duval (interne en santé publique).

- Une évaluation des méthodes opérationnelles est déployée dans le cadre de l'expérimentation AAAS « Il s'agit d'apporter des éléments de connaissance probants sur la faisabilité et l'efficacité de la mise en œuvre d'approche théoriques de l'accompagnement (notamment l'approche communautaire de l'éducation par les pairs), d'une part, et apprécier la pertinence des solutions opérationnelles nouvelles proposées, en vue de l'empowerment en santé d'autre part ».

L'évaluation nationale est conduite pour le compte du Ministère par une équipe extérieure : Regards Santé. www.regards-sante.com Célia Chischportich, Chef de projet et consultante évaluation.

ERASME a pris connaissance du métacadre élaboré par cette équipe d'évaluation en juillet 2020, dans lequel ont été explorés 4 dimensions et 16 sous dimensions.



ERASME a atteint l'objectif d'accompagnement à l'autonomie.

L'accompagnement proposé par ERASME, les différentes actions réalisées auprès des personnes avec épilepsie, leur entourage, et les différents partenaires identifiés remplit les objectifs



attendus sur l'empowerment individuel, collectif, organisationnel et sur l'environnement capacitant. L'adaptation en continu des propositions aux besoins des personnes ainsi que les adaptations des temps de travail et des missions des professionnelles témoignent d'un empowerment organisationnel.

L'empowerment collectif commence à se mettre en place avec la création du groupe d'usagers bénévoles qui participe à l'identification des besoins des personnes avec épilepsie et aux actions à mener avec ERASME.

Des questionnaires ont été proposés aux personnes en début d'accompagnement, puis à 6 mois. Les résultats sont en faveur d'une satisfaction de l'accompagnement proposé, une amélioration et de leurs connaissances et de leur qualité de vie (*Annexe 8a et b*).

Plusieurs témoignages de personnes accompagnées rendent compte de leur satisfaction (*Annexe 9*).

5. Rapport financier

L'achat du logiciel LOGUS a permis d'informatiser les données et d'avoir accès à distance aux dossiers, en facilitant ainsi l'accès.

Il existe une augmentation du budget depuis le début de la mise en place d'ERASME, du fait de l'augmentation des temps de travail des professionnelles.

Exercice du 1er janvier 2021 au 31 décembre 2021.

Détails des dépenses	TOTAL 2017	TOTAL 2018	TOTAL 2019	TOTAL 2020	TOTAL 2021	Total
Personnel : fonctionnaires d'état, hospitaliers, territoriaux ou internationaux (IDE + AS)	26 560,00 €	41 764,00 €	43 432,00 €	51 064,00 €	60 260,00 €	223 080,00 €
Personnel non statutaire (Psychologue, assistante administrative, ergo, Dr C Ricordeau)	22 375,98 €	30 313,17 €	28 982,92 €	35 170,84 €	51 827,00 €	168 669,91 €
Fonctionnement (loyer, fournitures, frais divers, déplacements...)	4 272,00 €	6 565,68 €	9 264,93 €	4 815,96 €	19 000,00 €	43 918,57 €
Equipement	8 000,00 €			481,37 €		8 481,37 €
TOTAL	61 207,98 €	78 642,85 €	81 679,85 €	91 532,17 €	131 087,00 €	444 149,85 €
SUBVENTION ARS	66 530,00 €	89 805,00 €	107 805,00 €	110 000 €	70 000 €	444 140,00 €
Solde	5 322,02 €	11 162,15 €	26 125,15 €	18 467,83 €	- 61 087,00 €	- 9,85 €



6. Conclusion

6.1 Autonomie en santé : Objectifs atteints

ERASME a rempli les objectifs d'accompagnement vers l'autonomie en santé pour les personnes avec épilepsie. Le handicap généré par les épilepsies est complexe et peut être invisible. L'accompagnement réalisé par ERASME, centré sur les besoins des personnes, permet une prise en charge adaptée et individualisée.

6.2 ERASME répond aux recommandations de l'HAS

ERASME répond à de nombreuses recommandations de la HAS sur la prise en charge des personnes avec épilepsie. Un travail est en cours sur le parcours de soins des personnes avec épilepsie, ERASME a été identifiée sur le plan national par le Dr Corbillon, coordinateur du travail, et l'équipe a été sollicitée pour être expert auditionnée. L'expérience acquise par ERASME a été remarquée.

6.3 Perspectives et suites

La mise en place d'une équipe d'accompagnement à l'autonomie pour les personnes avec épilepsie a permis de mener de nombreux accompagnements d'usagers, de créer des liens solides avec de nombreux partenaires. Les besoins constatés sont colossaux. Les épilepsies ont des spécificités qui nécessitent un accompagnement multimodal et spécialisé.

ERASME est une équipe très motivée et investie, en demande de poursuivre de manière pérenne ses missions. La mise en place d'un porteur unique dans le champ du handicap permettrait de simplifier la gestion administrative qui a été très compliquée, chronophage et parfois conflictuelle durant le dispositif (deux porteurs, quatre employeurs différents).

6.4 Limites et adaptations

ERASME est de plus en plus sollicitée, le nombre d'accompagnements augmente et les demandes se diversifient. Le territoire géographique d'intervention n'est pas adapté à un accompagnement à l'autonomie, un déploiement à l'échelle départementale ou bidépartemental semble plus cohérent.

L'augmentation du temps de travail de l'assistante administrative a été très bénéfique pour l'équipe et les usagers.

Certaines actions ont dû à nouveau être reportées du fait de la crise sanitaire.



7. Annexes

Annexe 1 : Premier entretien avec l'utilisateur

Date de la demande/d'entrée :/...../20

Demande reçu par : IDE PSY ERGO A.S Assistante adm. Médecin co.

Demande émise par : Usager Famille/aidant Médecin Professionnel Autre :

PASS sanitaire : Oui non si non pourquoi :

Premier entretien avec l'utilisateur

Etat civil

Nom/Prénom :(civilité) Mme : Mr :

Date de naissance :/...../.....

Adresse :

Téléphone : Port :

.....@

Situation familiale : Couple Couple avec enfant(s) Institution Seul(e) Seul(e) avec enfant(s)

Avec ses parents

Situation professionnelle : Contraint(e) En emploi En étude En formation

En recherche d'emploi Par choix retraité(e)

Détail situation :

Orienté par ?

Neuro Bretagne EPI Bretagne FAM PSH Médecin généraliste

Assistante sociale Association Média Neurologue Autres :

Permis de conduire : Oui Non Conduite : Oui Non

Besoin(s) initial ?

Assistante sociale Psychologue Infirmier(ère) Ergothérapeute Médecin

Êtes-vous membre d'épi Bretagne ? Oui Non

Êtes-vous membre d'épilepsie France ? Oui Non

Êtes-vous membre d'une autre association ? laquelle ? :

EPILEPSIE

Nombre de traitement lié à l'épilepsie ? 1 2 3 4 5 +de5

Détail (nom des traitements) :

Facteurs favorisants ? Asthénie/sommeil extérieur (lumière-son) Mal observance



- Stress/anxiété Toxique (drogue-alcool) Troubles hormonaux

Âge de début de l'épilepsie :

Type de crise :

Nocturne : Oui Non

Epilepsie généralisée : Absences Myoclonie Tonico-clonique

Epilepsie partielle : Crise partielle avec rupture de contact Crise partielle simple sans rupture de contact
 Secondairement généralisée

Fréquence des crises : Plusieurs par jour Plusieurs par semaine 1 par semaine, à 1 par mois
 1 à 10 par an Stabilisée (inf. à 1 par an)

Signe de gravité : Chute Traumatisme État de mal Crises prolongées/répétition de crise
 Hospitalisations

Chirurgie : Oui Non date :/...../.....

VNS : Oui Non date :/...../.....

Handicap(s) autre : Autisme et autre TED Autre trouble cognitifs Autre type de déficience

CNEP Déficiences motrices

Lesquels ?

Traitement autre :

Conséquences de l'épilepsie : DI DYS Trouble de l'attention Trouble de la mémoire

Trouble psy Effet secondaire restriction d'activité Autres :

Freins : à la vie sociale à l'insertion professionnelle dans la scolarité maintien dans l'emploi

Avez-vous parlé de votre épilepsie à votre travail/école ?

Oui Non

Détail :

Personnes ressources ?

Neurologue : Coordonnées :

Médecin traitant : Coordonnées :

Aidants :

Professionnel(s) extérieur :

.....

Ressources ? AAH ALD Allocation chômage CAF IJ (arrêt de travail) Notification ESMS

PCH Aide humaine PCH transport PCH aide technique PCH aides animale PI RQTH RSA

Sans droit Sans ressources financière Autre :

Retentissement sur la vie quotidienne :

Qu'est ce qui est le plus gênant pour vous dans votre épilepsie ?

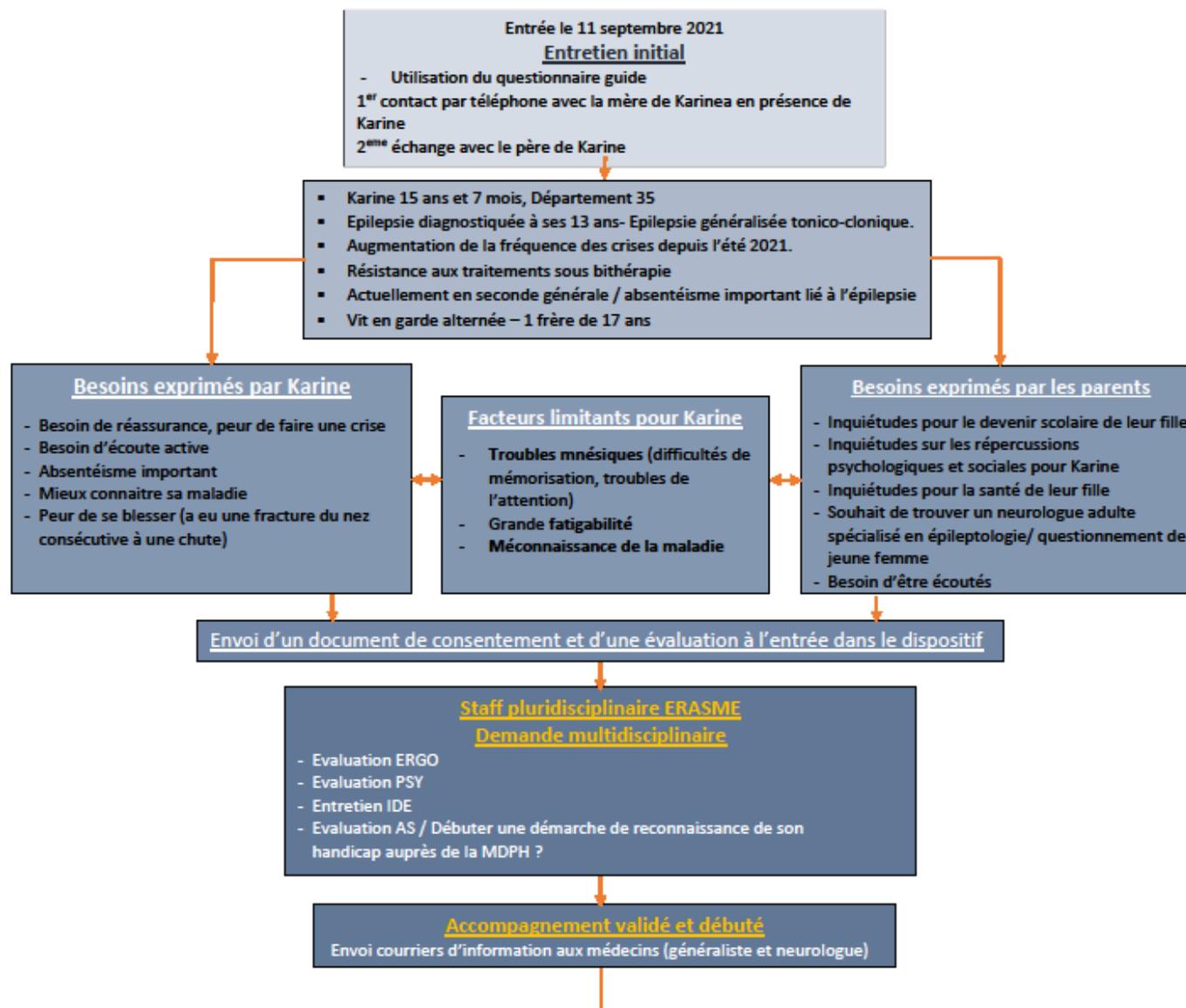
Difficultés exprimées (QO) par la personne :



Annexe 2 : Exemples d'accompagnements réalisés par ERASME

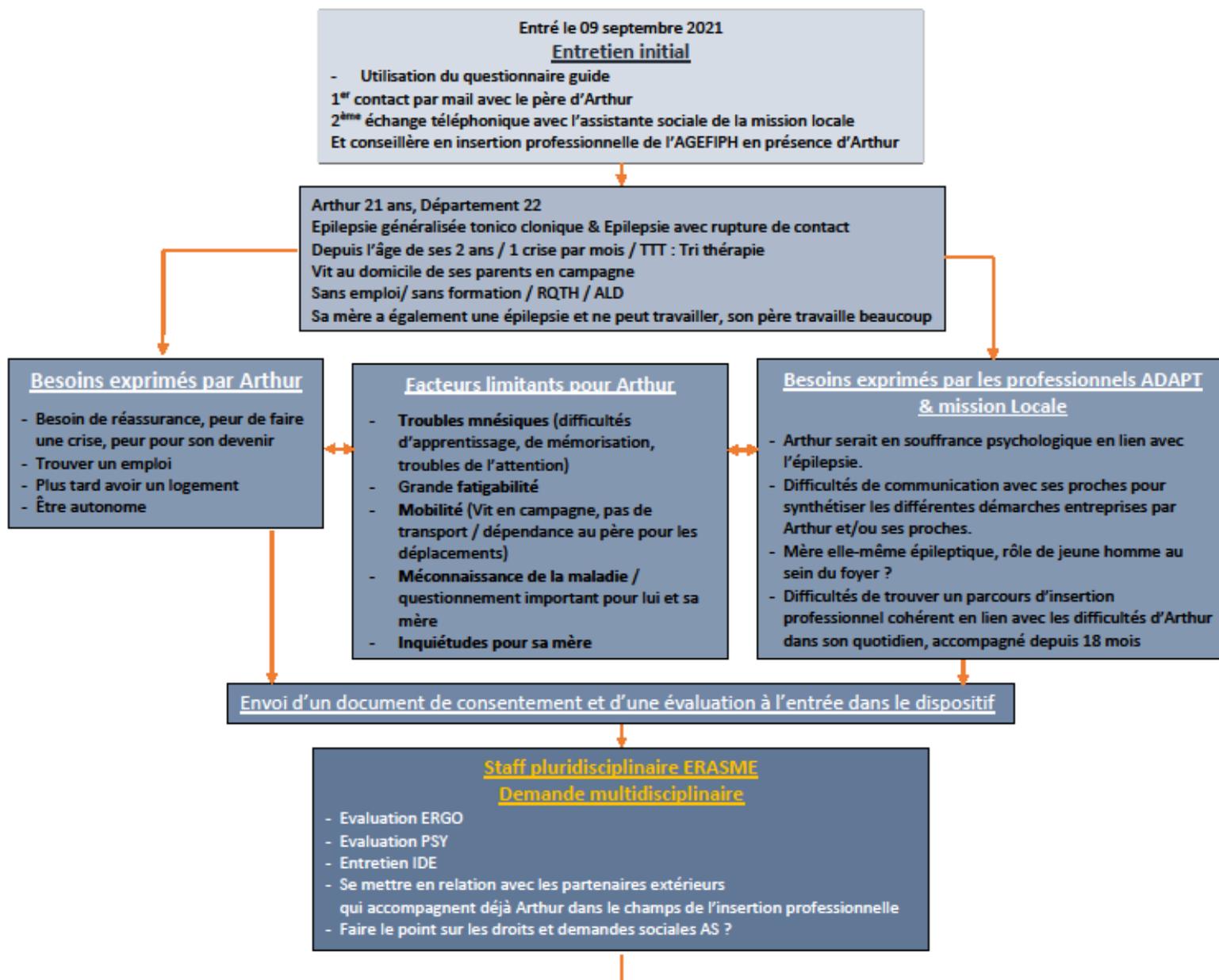
Pour des raisons de confidentialité, les prénoms ont été modifiés.

Exemple n°1 d'accompagnement réalisé par ERASME





Exemple n°2 d'accompagnement réalisé par ERASME





Annexe 3 : Affiche formation des aidants



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

Marina ROPERS
Infirmière coordonnatrice

Hélène JEGAT
Ergothérapeute

Lorine DROUET
Psychologue

Mirana RAMAROSON
Assistante Sociale

Alexia MOREIRA
Assistante Administrative

Porteurs du projet :



Madame, Monsieur,

ERASME et l'association Epi Bretagne organisent une journée d'information et de sensibilisation sur les épilepsies, à destination des aidants. Celle-ci aura lieu :

Le Vendredi 17 décembre 2021

de 9h00 à 16h30,

(à la maison des associations de Rennes - 6 Cr des Alliés, 35000 Rennes).

Pour information, le Pass sanitaire est nécessaire.

Nous serons joignables au 06 11 56 35 85.

Animateurs : Lorine DROUET, psychologue – Marina ROPERS, infirmière – Françoise BARBE, bénévole Epi Bretagne.

Programme :

- **Matin :** Accueil des participants
Quelles sont vos représentations de la maladie ?
Pause
Que sont les épilepsies ?
Le quotidien
Repas
- **Après-midi :** Que faire en cas de crise ?
Échange libre / Questions...

Merci de vous inscrire (*Ci-joint le formulaire d'inscription*) **avant le vendredi 19 novembre 2021** par courrier (**Attention nombre de places limité !**), ou par mail à erasme@pole-sthelier.com

Espérant vous compter parmi les membres présents, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

L'équipe ERASME



INSCRIPTION à la journée d'information du vendredi 17 décembre 2021

Nom :

Prénom :

Lien avec la personne avec épilepsie :

Adresse :

@ :

]:

Participera Ne participera pas (*merci de préciser le motif*) :

Afin de faciliter le stationnement, vous avez accès au parking payant De Gaulle-Gare C-PARK
- Esplanade Général de Gaulle, 35000 Rennes

Située à l'Association Hospitalière Saint Hélier

54 rue Saint-Hélier – CS 74330
35043 RENNES CEDEX

☎ : 02 99 29 50 89
@ : erasme@pole-sthelier.com

Établissement de santé privé d'intérêt collectif – N° FINESS 35 000256 4



Annexe 4 : Affiche ateliers de sophrologie dans le cadre de la semaine de l'épilepsie

SEMAINE DE L'ÉPILEPSIE

Le 18 février 2022

à la Maison des Associations de Rennes

ATELIERS DE SOPHROLOGIE



Atelier 1

13h30

Durée 1 h

Atelier 2

14h45

Durée 1 h

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)*

STAND D'INFORMATION SUR L'ÉPILEPSIE



Dès
13h30
Tout
public

Organisateur

ERASME

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

Partenaires

ars
3 Agences Régionales de Santé
Bretagne

**PÔLE
SAINT
HÉLIER**

ASSOCIATION
Neuro-Bretagne

**ÉPi
Bretagne**



Annexe 5 : Affiche café rencontre

PÔLE SAINT HELIER

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

Café Rencontre
pour les personnes
avec épilepsie

15 Mardi
Mars 2022
A partir de 14h00

À la Maison Des Associations de Rennes
(6 cours des Alliés, 35000 RENNES)



Annexe 6 : Cartes alternatives à la conduite



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

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



INITIATIVES LOCALES

- **Martigné-Ferchaud** : Navettes gratuites
www.ville-martigneferchaud.fr/CCAS.htm - 02 99 47 90 42
- **Pipriac & Lieuron** : Association Mobisol 35550 (Accompagnement solidaire)
Mairie de Pipriac : 02 99 34 42 87
Mairie de Lieuron : 02 99 34 08 11
- **Rennes Métropole** : Réseau STAR : (bus-métro) - Tarification solidaire
www.star.fr + voir votre CCAS
Handistar : 02 99 26 05 50 ou info@handistar.fr
- **C.C Vallons de Vilaine** : NAVETED transport à la demande
- **Liffré-Cormier** : La Coccinelle : transport à la demande
02 99 55 60 00
- **Communauté Vitré** : Taxi.com : Transport à la demande
Taxi.com - 02 99 74 32 18
- **Autour de Vitré** : Vit'Bus Transport rural : Lignes de bus gratuites - 02 99 74 70 26

SERVICES DÉPARTEMENTAUX

BREIZHO
www.illenoo-service.fr - 0 810 3510 35

Handicap service 35 (mise à disposition transports adaptés)
www.handicap-services-35.fr

ADMR (transport accompagné)
www.admr.org

Titi Floris (transport coopératif) 06 03 25 21 39
titi-rennais@titi-floris.fr

Covoiturage (voir liste au verso)

SERVICES RÉGIONALES

Ouestgo : EHOP - covoiturage solidaire domicile-travail
www.ehop-covoiturage.fr ou www.ouestgo.fr

BREIZHO
BreizhGo (Train-Car-Bateau) :
TER Bretagne : service Domicile Train, accompagnement personnalisé - 0811 654 653

Recherche : Marie-Pierre REILLON - Graphisme : Alexia MOREIRA



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

Alternatives à la conduite pour les déplacements en **Côtes d'Armor**



INITIATIVES LOCALES

- **Trans'Com des 3 monts** : transport à la demande
n° Azur 0 810 22 22 22 (du lundi au samedi)
- **distibus** (0 800 10 10 10, service et appel gratuit)
(Lamballe terre et mer)
- **MobiTUB** (transport à la demande handicap moteur et ou visuel) - 02 96 01 08 05 - www.saint-brieuc.agglo.fr
- TILT** (transport à la demande Lannion Trégor)
02 96 05 55 55
- Axeobus** (Guingamp-Paimpol-Argoal Agglomération)
08 10 22 22 22 - www.axeobus.fr

SERVICES DÉPARTEMENTAUX

ADMR (transport accompagné)
www.admr.org

tibus (service à la demande) 08 10 22 22 22
www.tibus.fr

Domicile action armor (service à la mobilité)
02 96 94 01 49 - www.domicileaction22.com

Titi Floris (transport coopératif) 02 90 90 70 57
titi-briochin@titi-floris.fr - titi-armor@titi-floris.fr

Covoiturage :

- Le bon réflexe covoiturage dans les Côtes d'Armor : www.ticoto.fr
- Autre covoiturage : voir liste au verso

Recherche : Marie-Pierre REILLON - Graphisme : Alexia MOREIRA





Alternatives à la conduite pour les déplacements du Morbihan



CC Roi Morvan Communauté	CC De l'Ouest à Brocéliande Communauté	CC du pays de Redon
CC Auray Quiberon Terre Atlantique	CC Questembert Communauté	CC Arc Sud Bretagne
CC Pontivy communauté	CA Golfe du Morbihan - Vannes agglomération	CC de Belle-Île-en-Mer Communauté
CC Centre Morbihan Communauté	CQ Lorient Agglomération	CA Cap Atlantique Communauté
CC Ploërmel Communauté	CC de Blavet Bellevue Océanté	

INITIATIVES LOCALES

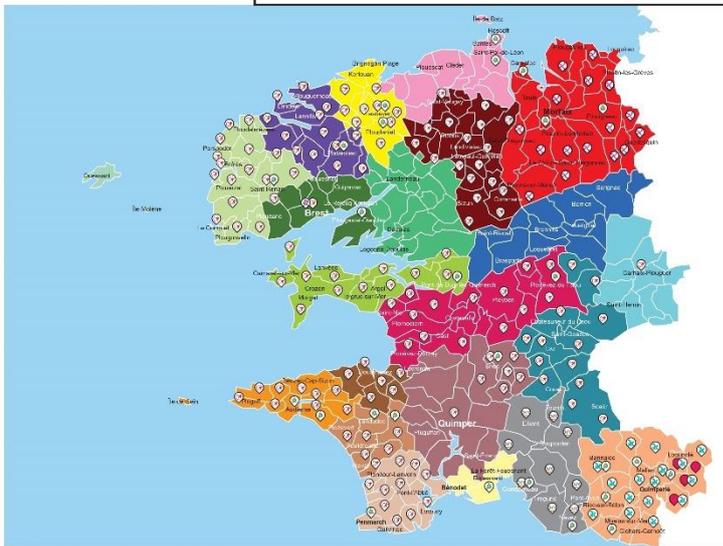
- MOOVI Navettes & TAD** (transport intercommunal de Pontivy Communauté & transport à la demande) 0 800 01 01 56 - www.pontivy-communaute.bzh
- CRÉACÉO** (Transport à la demande de Vannes Agglo) 02 97 01 22 88 - creaceo@kiceo.fr
- MOBICÉO** (transport à la demande pour personne à mobilité réduite Vannes Agglo) 02 97 01 22 66- mobiceo@kiceo.fr
- Transport à la demande «**NOSTANG - STE HÉLÈNE**» (communauté de communes Blavet Bellevue Océan) 0 800 01 01 56 - www.morbihan.fr - www.breizhgo.com

SERVICES DÉPARTEMENTAUX

- KICÉO** : 02.97.01.22.10 - info@kiceo.fr
- ADMR** (transport accompagné) www.admr.org
- Titi Floris** (transport coopératif) 06 03 25 21 39 titi-morbihannais@titi-floris.fr
- Covoiturage** : voir liste au verso



Alternatives à la conduite pour les déplacements du Finistère



CC du Pays des Abers	Pays d'Iroise Communauté	Quimper Bretagne Occidentale	CC de Pleyben-Châteaulin-Porzay
Monts d'Arrée Communauté	CC Presqu'île de Crozon-Aulne maritime	CC Pays Bigouden Sud	Haut-Léon Communauté
Poher communauté (cc) (dont quatre communes des Côtes-d'Armor)	CC du Pays fousnantaïs	CC du Haut Pays Bigouden	Concarneau Cornouaille Agglomération
CC de Haute Cornouaille	Communauté Lesvenen Côte des Légendes	Douarnenez Communauté	
Brest métropole	CC Cap Sizun - Pointe du Raz	Communauté de communes du Pays de Landivisiau	
CC du Pays de Landerneau-Daoulas	Quimperlé Communauté	Morlaix Communauté	

INITIATIVES LOCALES

- Lignes à la demande** (Pays d'Iroise) 02 98 84 38 74 - economie@ccpi.bzh
- Coralie - lignes à la demande** (CC Concarneau) 02 98 60 55 55 - www.coralie-cca.fr
- Solidarité transport** :
Mairie Arzano: 02 98 71 74 67
Mairie Guilligomarc'h : 02 98 71 72 86
Mairie Locunolé : 02 98 06 30 82
Mairie Rédéné : 02 98 96 70 44
- Transport à la demande Pays de Quimperlé (TAD)**
Agence TBK, 30 Bd de la Gare - 29300 QUIMPERLE
02 98 96 76 00
- Flexo** (transport à la demande de Morlaix Communauté) www.tim-morlaix.com - 02 98 88 82 82

SERVICES DÉPARTEMENTAUX

- ADMR** (transport accompagné) www.admr.org
- Titi Floris** (transport coopératif) 06 03 25 21 39 titi-brestoises@titi-floris.fr
- Covoiturage** (voir liste au verso)

SERVICE RÉGIONAL

BreizhGO.com



Annexe 7 : Recommandations de l'HAS sur la prise en charge des enfants et adultes avec épilepsie

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes

R95. En cas de handicap avéré ou probable, il est nécessaire de soutenir le patient dans la construction de son parcours de santé. (AE)

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. (AE)

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. (AE)

R98. Il est recommandé d'utiliser les outils et organisations mis à disposition par le législateur pour un partage d'informations et la coordination d'interventions entre les différents acteurs du parcours de santé : par exemple : équipe de soins primaires (loi 26 janvier 2016), dossier médical partagé, plan personnalisé de coordination en santé, communauté professionnelle territoriale de santé. (AE)

R99. Toute personne accompagnant une personne avec épilepsie et faisant partie de l'équipe de soins désigné par le patient et/ou ses représentants légaux doit pouvoir bénéficier d'une information claire et adaptée concernant l'épilepsie du patient accompagné (manifestations observées habituelles en cours de crise, conduite à tenir en cas de crise, conduite à tenir en post-critique, etc.). (AE)

R100. Il est recommandé de faciliter et optimiser l'évaluation des besoins humains et techniques dans les contextes d'épilepsies sévères³ sous l'égide d'un médecin connaissant le patient et son épilepsie. (AE)

R101. La coordination du parcours de santé doit intégrer un relais de proximité (gestionnaire de parcours tel que défini dans les textes réglementaires), identifié par le patient, ses aidants et les différents acteurs du parcours de santé. Ce relais pourra aider le patient à coordonner son parcours de santé (Assistante sociale de secteur, SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), équipe mobile épilepsie, etc.). (AE)

R102. L'équipe de neurologie, le médecin traitant, le médecin du travail et, si besoin, une consultation dédiée « Epilepsie et emploi » peuvent aider et accompagner le retour ou le maintien dans l'emploi en mettant en œuvre un projet professionnel compatible avec les souhaits et les possibilités du patient, en mobilisant les professionnels du secteur (médecin du travail, Cap emploi, organismes d'insertion professionnelle) et des outils spécifiques (Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), consultations épilepsie et travail, bilan neuropsychologique à visée professionnelle). (AE)

R103. Il est recommandé de faciliter et accompagner l'inclusion et l'orientation scolaire en mettant en œuvre un projet compatible avec les souhaits et les possibilités du jeune patient (site « tous à l'école », information grand public sur épilepsie, consultation médecine scolaire et épilepsie, projet d'accueil individualisé (PAI) / projet personnalisé de scolarisation (PPS), unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), institut médico-éducatif (IME), centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psychologique (CMP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP). (AE)



Annexe 8(a) : Évaluation en début d'accompagnement par l'équipe ERASME

Evaluation en début d'accompagnement par l'équipe ERASME

Nom / Prénom : Date : le

Quelles sont vos attentes ?

.....

Sur une échelle de 1 à 10, à comment évaluez-vous votre qualité de vie ? (Merci d'entourer une seule case)

Très mauvaise					Moyenne					Très bonne
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Vous considérez-vous en : (Merci d'entourer une seule case)

Très mauvaise santé	Assez mauvaise santé	Bonne santé	Très bonne santé
---------------------	----------------------	-------------	------------------

Avez-vous l'impression de connaître votre maladie ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Insuffisamment	En partie	Totalement
-------------	----------------	-----------	------------

Vous sentez vous entouré(e) de personne(s) soutenante(s) ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Insuffisamment	En partie	Totalement
-------------	----------------	-----------	------------

Avez-vous des difficultés de sommeil ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
-------------	--------	------------	----------

Sur le mois passé vous êtes-vous sentis anxieux(se) : (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
-------------	--------	------------	----------

Informations complémentaires :

.....



Annexe 8(b) : Évaluation en cours ou fin d'accompagnement par l'équipe ERASME

**Évaluation en cours ou fin d'accompagnement
par l'équipe ERASME**

Nom / Prénom : Date : le

Sur une échelle de 1 à 10, à comment évaluez-vous votre qualité de vie ? (Merci d'entourer une seule case)

Très mauvaise					Moyenne					Très bonne
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Vous considérez-vous en : (Merci d'entourer une seule case)

Très mauvaise santé	Assez mauvaise santé	Bonne santé	Très bonne santé
---------------------	----------------------	-------------	------------------

Avez-vous l'impression de connaître votre maladie ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Insuffisamment	En partie	Totalement
-------------	----------------	-----------	------------

Vous sentez vous entouré(e) de personne(s) soutenante(s) ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Insuffisamment	En partie	Totalement
-------------	----------------	-----------	------------

Avez-vous des difficultés de sommeil ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
-------------	--------	------------	----------

Sur le mois passé vous êtes-vous sentis anxieux(se) ? (Merci d'entourer une seule case)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
-------------	--------	------------	----------



Annexe 9 : Quelques témoignages

« J'ai eu une excellente écoute et un accueil agréable et chaleureux. Je ne connaissais pas l'existence d'Érasme, mais je suis ravie de la connaître. »

« J'ai 60 ans. Je serais intéressé par un départ en retraite anticipé vu le nombre de crises que j'ai eu une moyenne de 8 crises/mois pendant 30 ans=près de 3000 »

« J'aime cet accompagnement il me donne envie d'aller et de voir plus loin dans objectif et projets d'avenir depuis mon opération pause d'un VNS depuis le 5 juillet beaucoup de choses ont évolué dans le bon sens merci à vous. »

« Une équipe à l'écoute du moindre souci trouvant des solutions toujours présentes. Si seulement on pouvait avoir une association dans les hôpitaux. Des personnes chaleureuses qui nous rassurent et nous informent ce dont on a le droit. Une vraie bouffée d'air toutes ces personnes qui nous accompagnent. Merci »

« Une bouée de sauvetage pour moi »

« Je vais justement parler de vous à une personne que je connais qui a de l'épilepsie, car vous m'avez beaucoup aidé quand j'en avais besoin, merci pour tout ! »

« Votre organisme a été d'une grande aide psychologique et j'en serais toujours reconnaissant. »

« Je remercie l'équipe d'ERASME pour son accompagnement tout au long de ces dernières années et souhaite que son activité perdure. »

« Une équipe à l'écoute, très réactive, rassurante et qui cherche de vraies solutions. Une prise en charge immédiate et combien aidante. »



*Annexe 10 : Résultats des questionnaires***Evaluation prospective, à l'entrée dans le dispositif, puis à 6 mois**

Méthodologie

- **Analyses avant** (à l'entrée) – **après** (à 6 mois) des réponses à 6 questions pour 32 patients :
 - Comparaison des variables qualitatives ordinales : test des rangs signés de Wilcoxon
 - Comparaison des variables quantitatives : test de Student apparié
 - Tests pour données appariées
 - Calcul des effectifs/pourcentages de patients s'étant améliorés ou détériorés pendant l'accompagnement

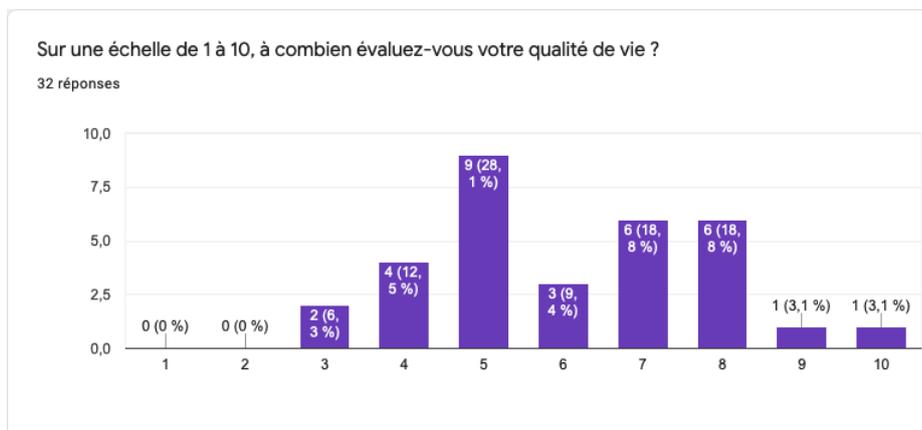
Résumé des résultats

- **Il existe une différence significative entre les réponses au début de l'accompagnement et à 6 mois sur les questions « vous sentez vous entouré de personnes soutenantes », « avez-vous l'impression de bien connaître votre épilepsie », et sur la qualité de vie.**
- **53%** des patients déclarent avoir **une meilleure qualité de vie** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME
- **28%** des patients déclarent une amélioration de la **perception de leur santé** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME
- **37,5%** des patients déclarent **se sentir mieux soutenu par leur entourage** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME
- **41%** des patients déclarent avoir **moins de difficultés de sommeil** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME
- **34%** des patients déclarent avoir **moins d'anxiété** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME, **38%** des patients déclarent avoir **plus d'anxiété** après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME

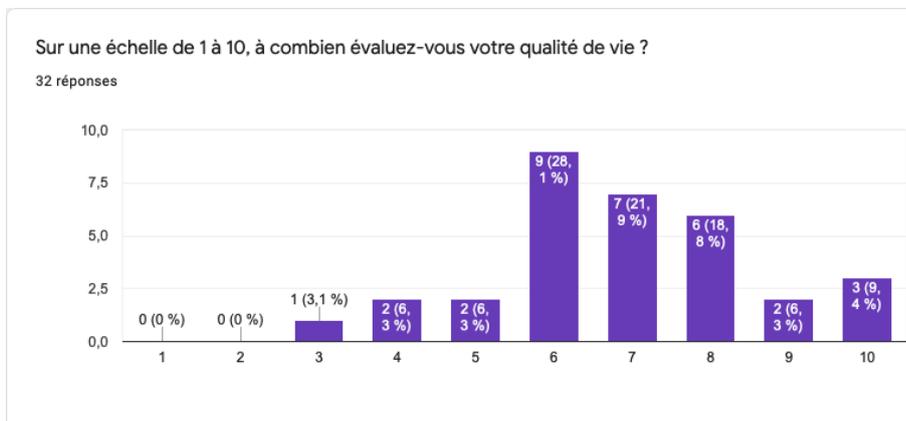


DETAILS

A l'entrée dans le dispositif



A 6 mois

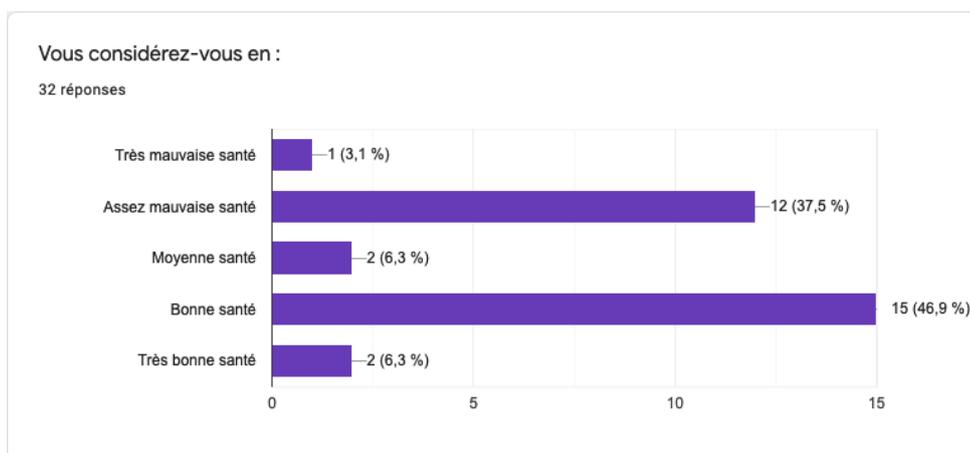


Qualité de vie		
	Effectifs	%
Amélioration	17	53.1%
Stabilité	7	21.9%
Détérioration	8	25.0%

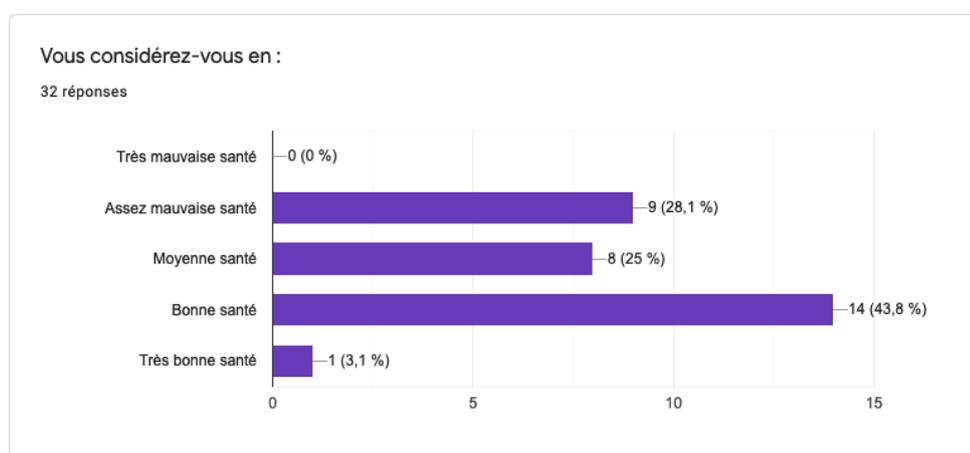
53% des patients déclarent avoir **une meilleure qualité de vie** sur l'évaluation réalisée près 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME



A l'entrée



A 6 mois

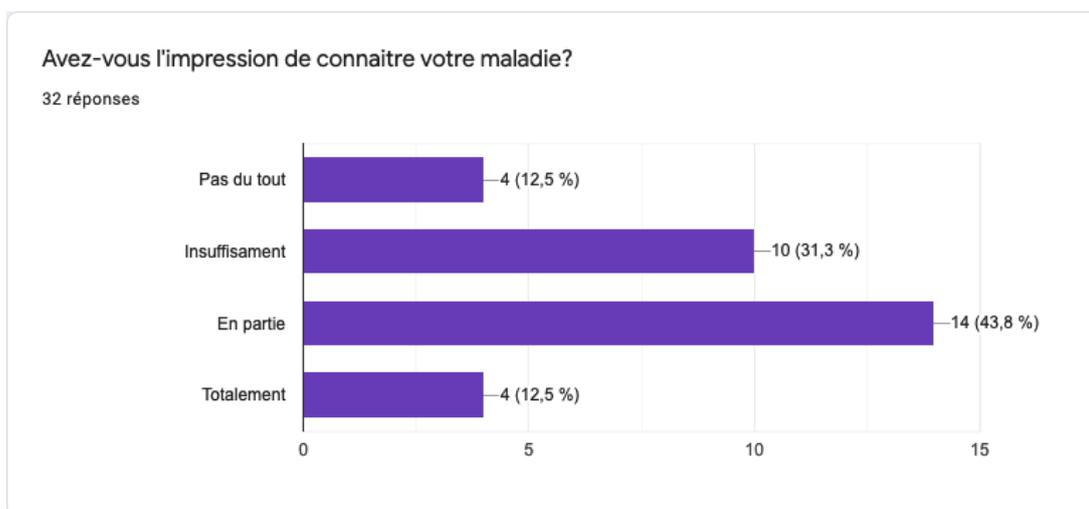


Santé perçue			
	Effectifs	%	
Amélioration de 1 point^a	6	18.8%	28.1%
Amélioration de 2 points	3	9.4%	
Stabilité	16	48.5%	
Détérioration de 1 point^b	4	12.5%	
Détérioration de 2 points	3	9.4%	21.9%

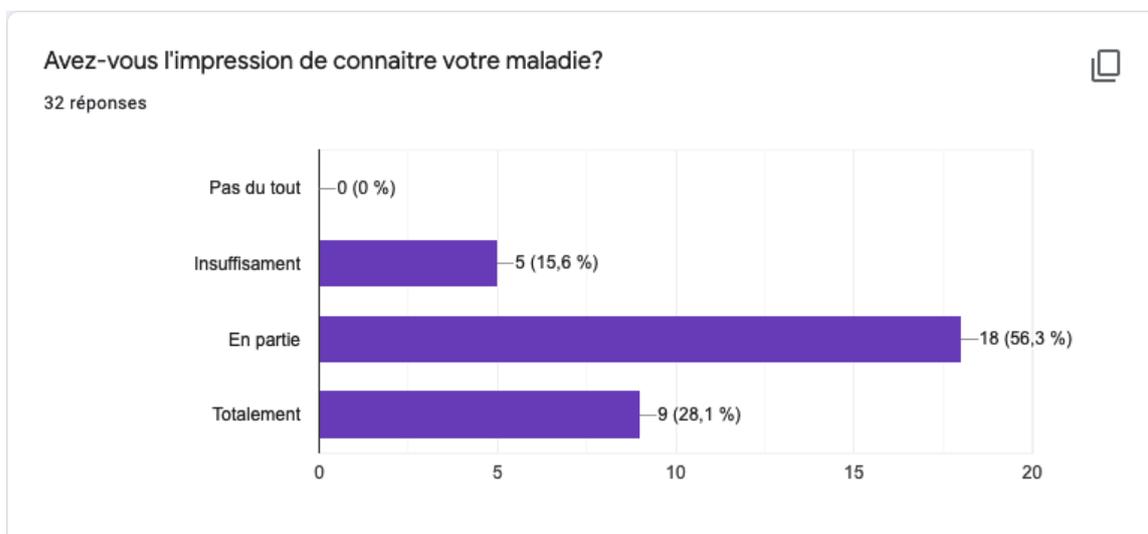
28% des patients déclarent une amélioration de la **perception de leur santé** sur l'évaluation réalisée après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME



A l'entrée



A 6 mois

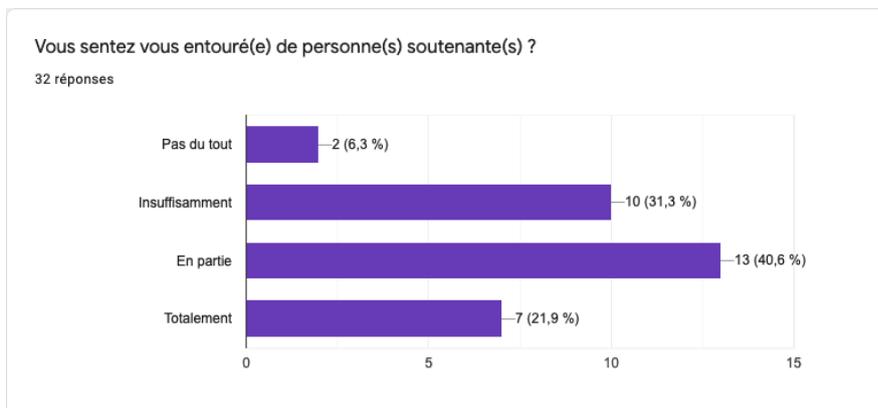


Connaissance perçue de la maladie			
	Effectifs	%	
Amélioration de 1 point	13	40.6%	53.1%
Amélioration de 2 points	3	9.4%	
Amélioration de 3 points	1	3.1%	
Stabilité	12	37.5%	
Détérioration de 1 point	2	6.3%	
Détérioration de 2 points	1	3.1%	9.4%

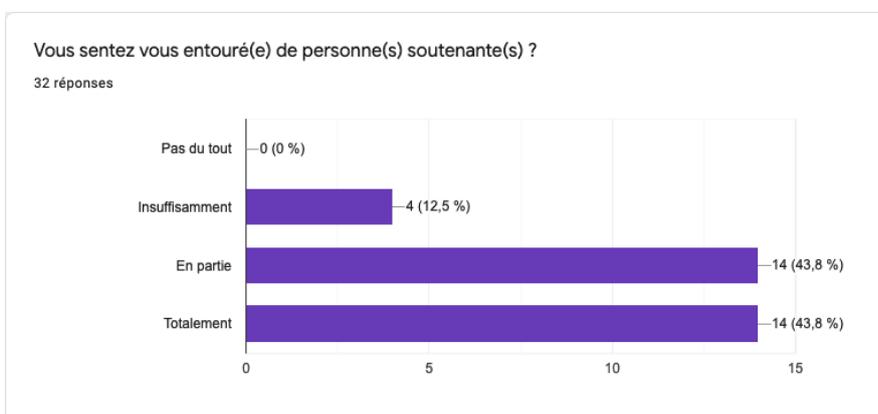
53% des patients déclarent **mieux connaître leur maladie** sur l'évaluation réalisée après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME



A l'entrée



A 6 mois

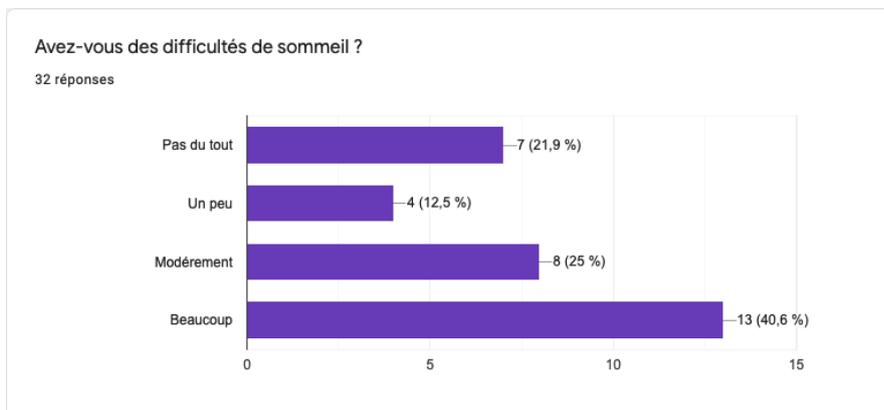


Soutien perçu			
	Effectifs	%	
Amélioration de 1 point	5	15.6%	37.5%
Amélioration de 2 points	7	21.9%	
Stabilité	18	56.3%	
Détérioration de 1 point	2	6.3%	6.3%

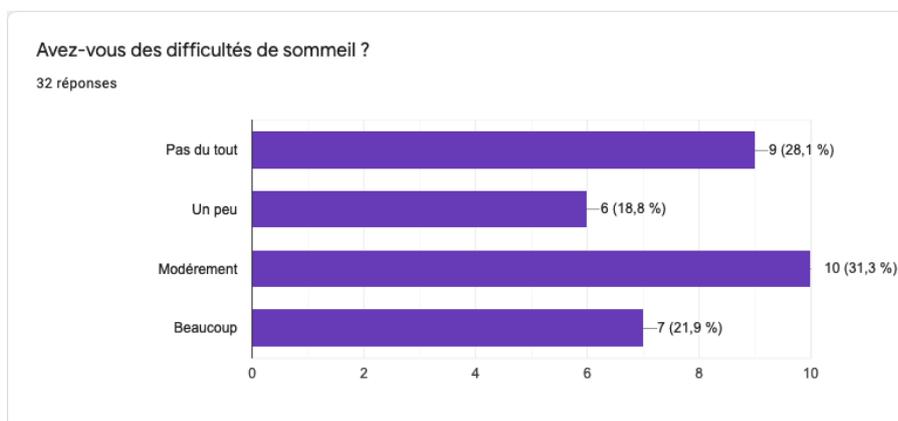
37,5% des patients déclarent **se sentir mieux soutenu par leur entourage** sur l'évaluation réalisée après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME



A l'entrée



A 6 mois

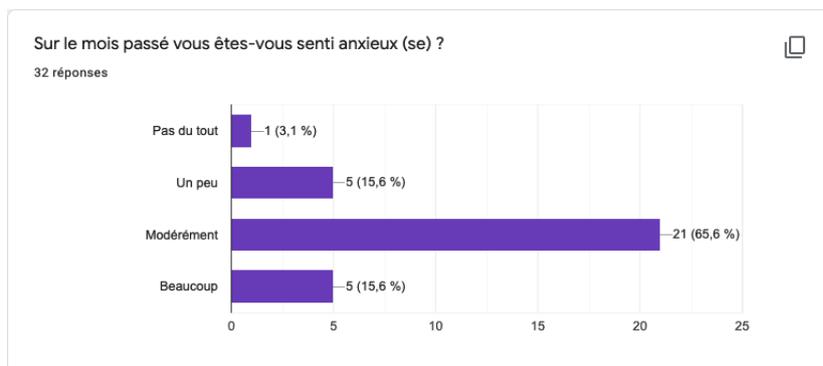


Difficultés de sommeil			
	Effectifs	%	
Détérioration de 1 point	3	9.4%	15.6%
Détérioration de 2 points	2	6.3%	
Stabilité	14	43.8%	
Amélioration de 1 point	9	28.2%	40.6%
Amélioration de 2 points	2	6.3%	
Amélioration de 3 points	2	6.3%	

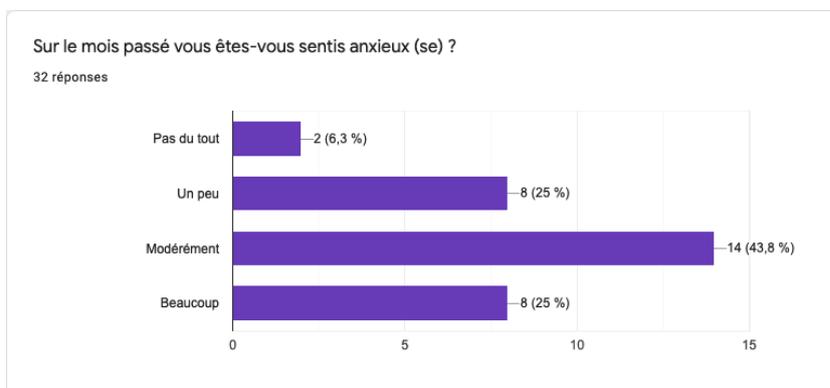
41% des patients déclarent avoir **moins de difficultés de sommeil** sur l'évaluation réalisée après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME



A l'entrée



A 6 mois



Anxiété			
	Effectifs	%	
Détérioration de 1 point	11	34.4%	37.5%
Détérioration de 2 points	1	3.1%	
Stabilité	9	28.5%	
Amélioration de 1 point	8	25.0%	
Amélioration de 2 points	2	6.3%	34.4%
Amélioration de 3 points	1	3.1%	

34% des patients déclarent avoir **moins d'anxiété** sur le questionnaire réalisé après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME.

38% des patients déclarent avoir **plus d'anxiété** sur le questionnaire réalisé après 6 mois d'accompagnement par le dispositif ERASME.



Question	Après (à 6 mois)				P-value
	Effectifs	%	Effectifs	%	
<u>Santé perçue</u>					0.789 ^a
Très mauvaise santé	1	3.1%	0	0.0%	
Assez mauvaise santé	12	37.5%	9	28.1%	
Moyenne santé	2	6.3%	8	25.0%	
Bonne santé	15	46.9%	14	43.8%	
Très bonne santé	2	6.3%	1	3.1%	
<u>Connaissance perçue de la maladie</u>					0.005 ^{a*}
Pas du tout	4	12.5%	0	0.0%	
Insuffisamment	10	31.3%	5	15.6%	
En partie	14	43.8%	18	56.3%	
Totalement	4	12.5%	9	28.1%	
<u>Soutien perçu de l'entourage</u>					0.005 ^{a*}
Pas du tout	2	6.3%	0	0.0%	
Insuffisamment	10	31.3%	4	12.5%	
En partie	13	40.6%	14	43.8%	
Totalement	7	21.9%	14	43.8%	
<u>Difficultés de sommeil</u>					0.099 ^a
Pas du tout	7	21.9%	9	38.1%	
Un peu	4	12.5%	6	18.8%	
Modérément	8	25.0%	10	31.3%	
Beaucoup	13	40.6%	7	21.9%	
<u>Anxiété</u>					0.832 ^a
Pas du tout	1	3.1%	2	6.3%	
Un peu	5	15.6%	8	25.0%	
Modérément	21	64.6%	14	43.8%	
Beaucoup	5	15.6%	8	25.0%	

	Avant (à l'entrée)		Après (à 6 mois)		P-value
	Moyenne	Médiane	Moyenne	Médiane	
Qualité de vie auto-évaluée	6.06	6	6.88	7	0.041^{b*}

^aTest des rangs signés de Wilcoxon

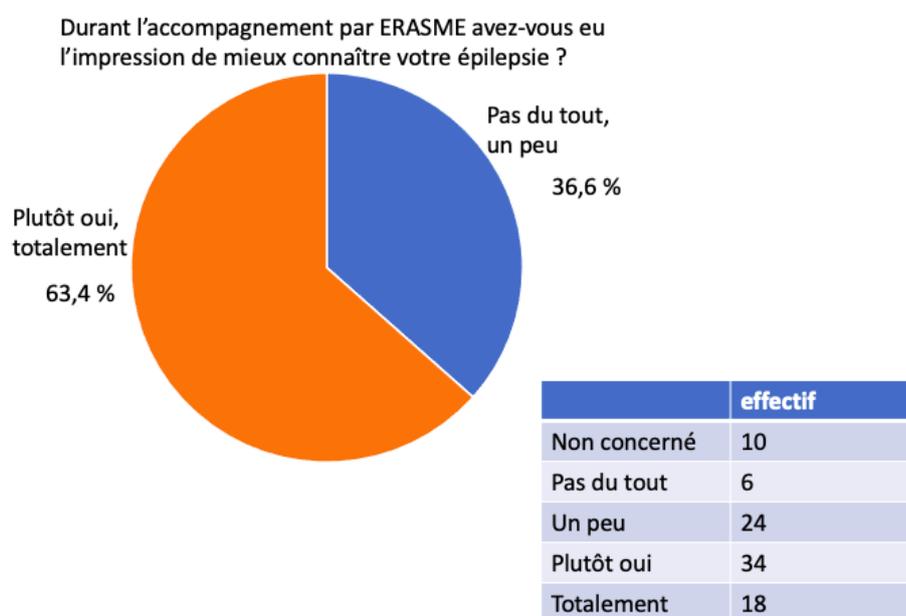
^bTest de Student pour données appariées

Il existe une différence significative entre les réponses au début de l'accompagnement et à 6 mois sur les questions « vous sentez vous entouré de personnes soutenantes », « avez-vous l'impression de bien connaître votre épilepsie », et sur la qualité de vie.



Questionnaire proposé à toutes les personnes accompagnées (60 réponses) et aux 32 personnes évaluées à 6 mois d'accompagnement, soit 92 réponses

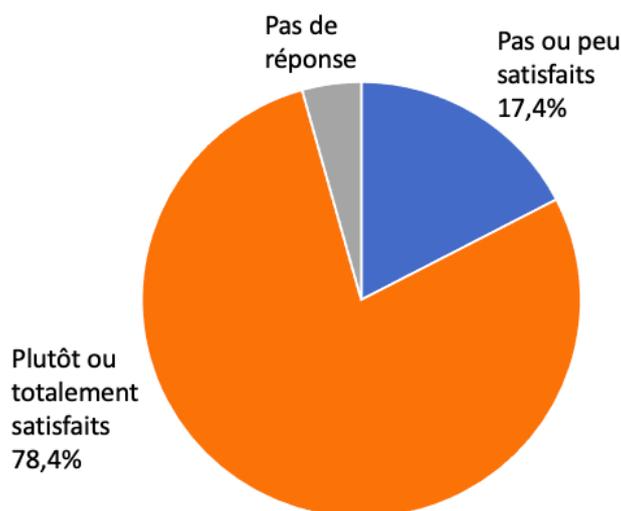
- Plus de la moitié des personnes ayant répondu (92 réponses) pensent qu'il y a plutôt ou totalement eu des améliorations dans leur quotidien.
- 63,4% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leur épilepsie.
- 81,8 % des personnes qui ont répondu sont plutôt ou totalement satisfaites de l'accompagnement dont ils ont bénéficié.
- 87% des personnes qui ont répondu conseilleraient l'accompagnement par ERASME autour d'elles.
- 63,4% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leur épilepsie.
- 63,4% des personnes qui ont répondu ont plutôt ou totalement l'impression d'avoir identifié des personnes ou organismes pouvant répondre à vos besoins.
- 54,2% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leurs traitements anti épileptiques.
- Malgré des situations difficiles voire très difficiles, aucune personne n'a qualifié sa santé de mauvaise.
- Plus de 78% des personnes accompagnées sont plutôt ou totalement satisfaites de l'accompagnement par ERASME.



63,4% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leur épilepsie.



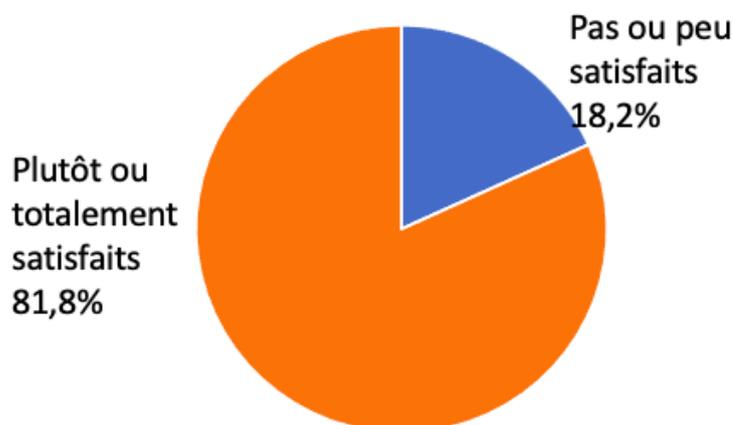
Etes vous satisfait(e) de l'accompagnement dont vous avez bénéficié ?



Pas (7) ou peu (9) satisfaits	16	17,4%
Plutôt (37) ou totalement (35) satisfaits	72	78,2%
Pas de réponse	4	4,3%

Plus de 78% des personnes accompagnées sont plutôt ou totalement satisfaites de l'accompagnement par ERASME.

Etes vous satisfait de l'accompagnement dont vous avez bénéficié ?

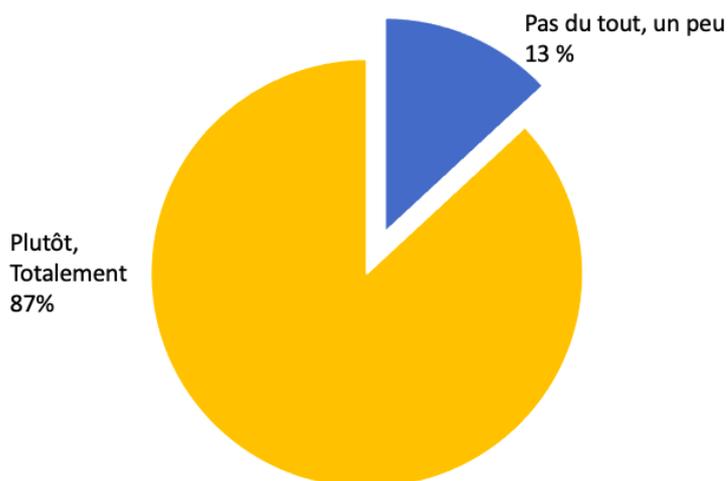


	effectif
Pas satisfait	7
Peu satisfait	9
Plutôt satisfait	37
Totalement satisfait	35
Pas de réponse	4

81,8 % des personnes qui ont répondu sont plutôt ou totalement satisfaites de l'accompagnement dont ils ont bénéficié.



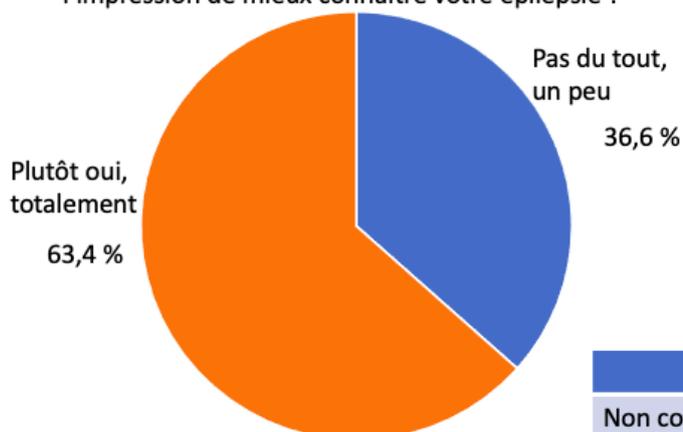
Conseilleriez vous l'accompagnement par ERASME autour de vous ?



Pas du tout (3) ou un peu (9)	12	13%
Plutôt (25) ou totalement (55)	80	87%

87% des personnes qui ont répondu conseilleraient l'accompagnement par ERASME autour d'elles.

Durant l'accompagnement par ERASME avez-vous eu l'impression de mieux connaître votre épilepsie ?

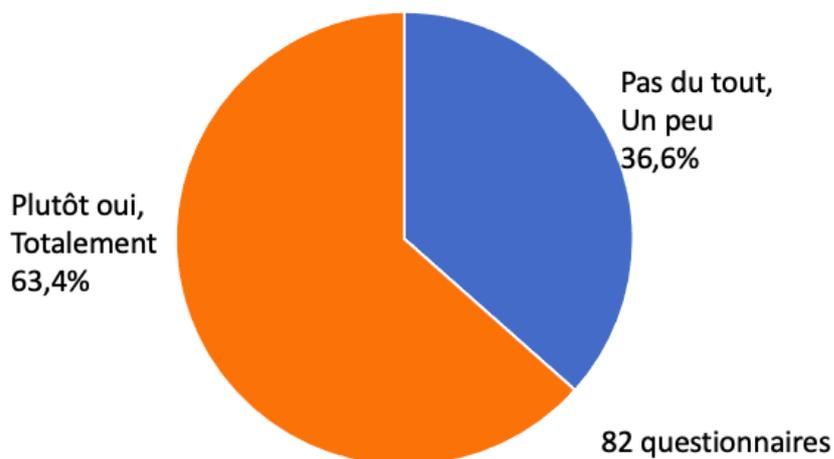


	effectif
Non concerné	10
Pas du tout	6
Un peu	24
Plutôt oui	34
Totalement	18

63,4% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leur épilepsie.

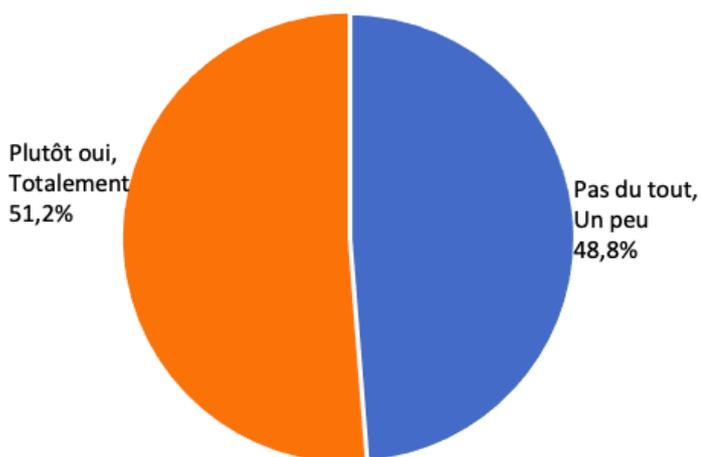


Avez vous l'impression d'avoir identifié des personnes ou organismes pouvant répondre à vos besoins ?



63,4% des personnes qui ont répondu ont plutôt ou totalement l'impression d'avoir identifié des personnes ou organismes pouvant répondre à vos besoins.

Avez vous l'impression qu'il y a eu des améliorations dans votre quotidien ?



Pas du tout	15	48,8%
Un peu	25	
Plutôt oui	29	51,2%
Totallement	13	
Non concerné	10	

Plus de la moitié des personnes ayant répondu (92 réponses) pensent qu'il y a plutôt ou totalement eu des améliorations dans leur quotidien.

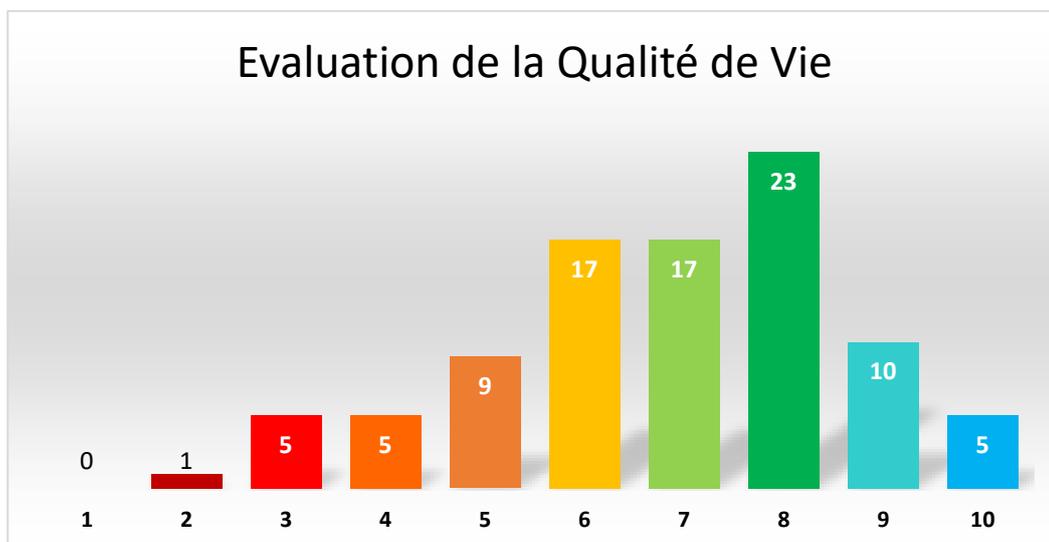


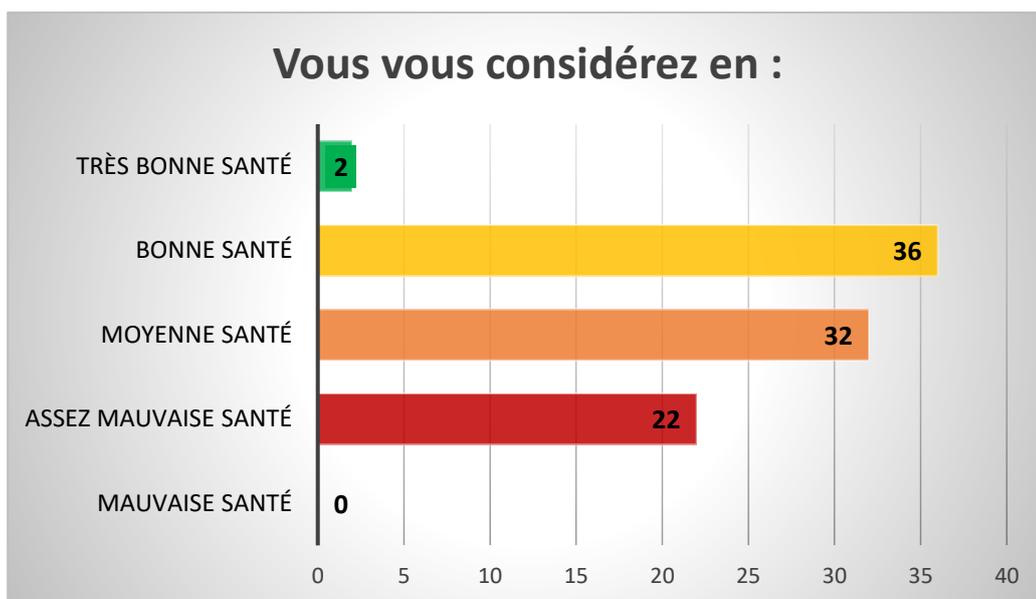
Avez vous l'impression de mieux connaître vos traitements anti épileptiques ?



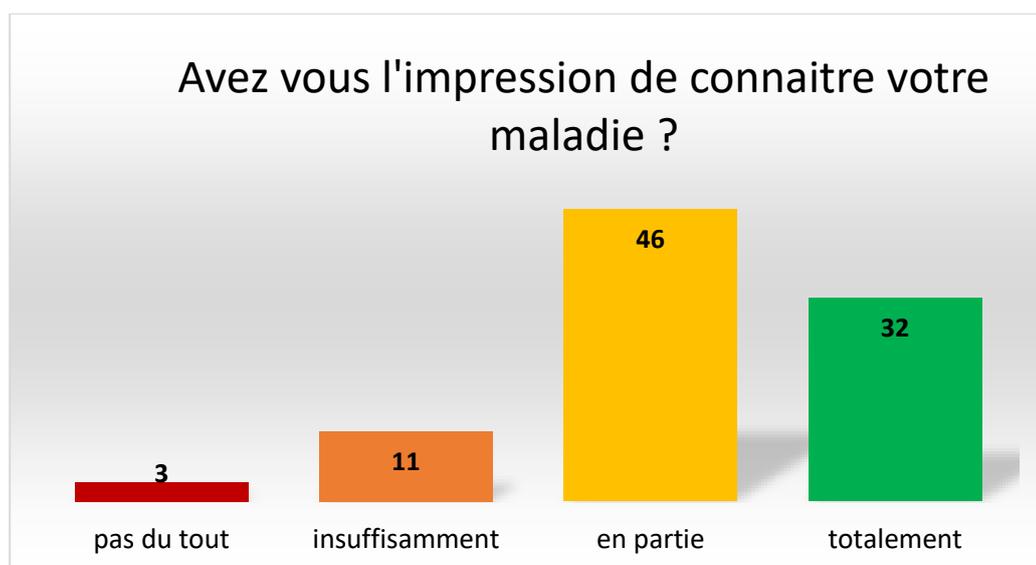
	effectif	pourcentage
Pas du tout, Un peu	33	45,8%
Plutôt oui, Totallement	39	54,2%
Non concerné	20	

54,2% des personnes qui ont répondu ont eu l'impression de plutôt ou totalement mieux connaître leurs traitements anti épileptiques.

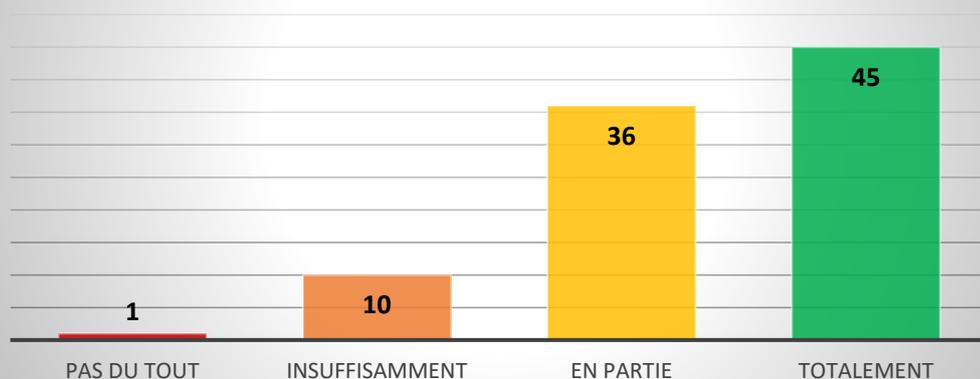




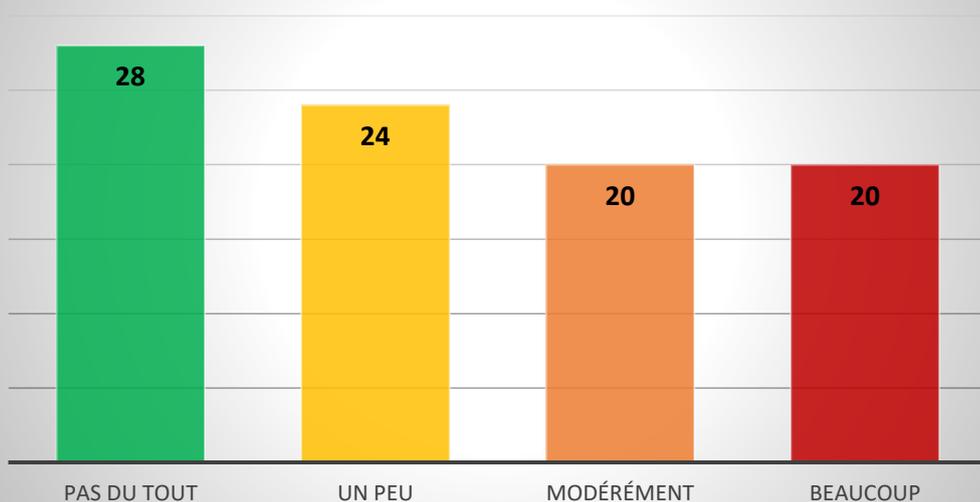
Malgré des situations difficiles voire très difficiles, aucune personne n'a qualifié sa santé de mauvaise.



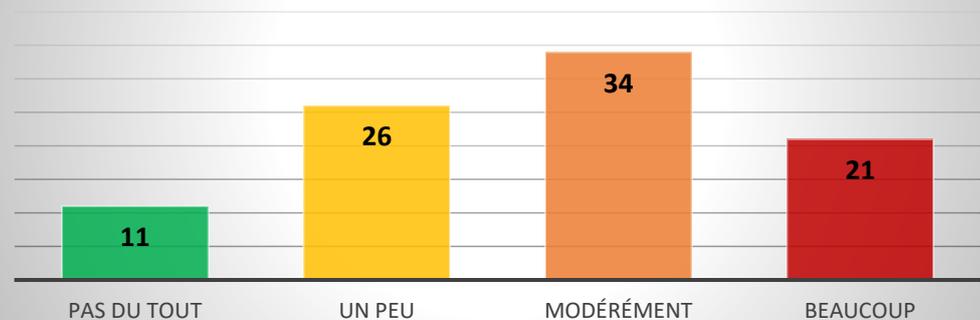
Vous sentez-vous entouré de personnes soutenantes ?



Avez-vous des difficultés de sommeil ?



Sur le mois passé, vous êtes-vous senti(e) anxieux(se) ?



Question	Effectifs	%
<i>Santé perçue</i>		
Très mauvaise santé	0	0.0%
Assez mauvaise santé	22	23.9%
Moyenne santé	32	34.8%
Bonne santé	36	39.1%
Très bonne santé	2	2.2%
<i>Connaissance perçue de la maladie</i>		
Pas du tout	3	3.3%
Insuffisamment	11	12.0%
En partie	46	50.0%
Totalement	32	34.8%
<i>Soutien perçu de l'entourage</i>		
Pas du tout	1	1.1%
Insuffisamment	10	10.9%
En partie	36	39.1%
Totalement	45	48.9%
<i>Difficultés de sommeil</i>		
Pas du tout	28	30.4%
Un peu	24	26.1%
Modérément	20	21.7%
Beaucoup	20	21.7%
<i>Anxiété</i>		
Pas du tout	11	12.0%
Un peu	26	28.3%
Modérément	34	36.9%
Beaucoup	21	22.8%
<i>Ecoute pendant ERASME</i>		
Pas du tout	6	
Un peu	11	
Plutôt oui	25	
Totalement	44	
Non concerné(e)	6	
<i>Amélioration quotidienne pendant ERASME</i>		
Pas du tout	15	6.5%
Un peu	25	12.0%
Plutôt oui	29	27.2%
Totalement	13	47.8%
Non concerné(e)	10	6.5%
<i>Meilleure connaissance épilepsie pendant ERASME</i>		
Pas du tout	7	16.3%
Un peu	24	27.2%
Plutôt oui	33	31.5%
Totalement	18	14.1%
Non concerné(e)	10	10.9%
<i>Meilleure connaissance TT épilepsie pendant ERASME</i>		
Pas du tout	16	7.6%
Un peu	17	26.1%
Plutôt oui	29	35.9%
Totalement	10	19.6%
Non concerné(e)	20	10.9%



Question	Effectifs	%
<i>Identification personnes ressources pendant ERASME</i>		
Pas du tout	14	15.2%
Un peu	16	17.4%
Plutôt oui	26	28.3%
Totalement	26	28.3%
Non concerné(e)	10	10.9%
<i>AAH obtenue avec l'aide d'ERASME</i>		
Oui	24	26.1%
Non	68	73.9%
<i>PI obtenue avec l'aide d'ERASME</i>		
Oui	8	8.7%
Non	84	91.3%
<i>RQTH obtenue avec l'aide d'ERASME</i>		
Oui	34	37.0%
Non	58	63.0%
<i>Conseils pour accès/maintien dans l'emploi</i>		
Pas du tout	14	15.2%
Insuffisamment	9	9.8%
En partie	22	23.9%
Totalement	10	10.9%
Non concerné(e)	37	40.2%

Question	Effectifs	%	NA
<i>Conseils par l'ergothérapeute</i>			0
Pas du tout	18	19.6%	(0.0%)
Insuffisamment	6	6.5%	
En partie	11	12.0%	
Totalement	14	15.2%	
Non concerné(e)	43	46.7%	
<i>Satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement</i>			4
Pas satisfait(e)	7	7.6%	(4.3%)
Peu satisfait(e)	9	9.8%	
Plutôt satisfait(e)	37	40.2%	
Totalement satisfait(e)	35	38.0%	
<i>Recommandation de l'accompagnement ERASME</i>			0
Pas du tout	3	3.3%	(0.0%)
Peu	9	9.8%	
Plutôt	25	27.2%	
Totalement	55	59.8%	

Question	Moyenne	Médiane	Minimum	Maximum
Qualité de vie auto-évaluée	6.82	7	2	10

