



## MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

### **Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"**

- arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 -

## **BRETAGNE**

**Titre du projet** : Equipe Régionale d'Accompagnement et d'Intervention (ERASME) : un dispositif pour renforcer l'autonomie des personnes atteintes d'une épilepsie

**Structure porteuse** : Association Neuro-Bretagne

L'épilepsie est une maladie stigmatisante méconnue et les handicaps qu'elle peut entraîner le sont également. C'est la maladie chronique du système nerveux central la plus fréquente avec près de 1% de la population générale affectée, soit près de 26000 personnes en Bretagne, dont 8000 sont pharmaco-résistantes. Les risques de décès accidentel ainsi que l'incidence des fractures, brûlures, traumatismes crâniens et noyades sont plus élevés que pour la population générale.

Chez les personnes les plus touchées, en dehors des crises, des signes très variables peuvent être présents : troubles neuro-cognitifs, psychiques, physiques etc. Certaines circonstances favorisent ou déclenchent la survenue d'une crise, comme l'oubli du traitement, la fatigue, le stress, le manque de sommeil, des facteurs hormonaux ou métaboliques, la consommation d'alcool ou de certains médicaments. La pathologie entraîne des restrictions des activités et son retentissement socioprofessionnel peut être majeur : les patients peuvent ne pas être autorisés à conduire, ou ne retrouveront leur permis qu'au bout de plusieurs mois, ce qui limite leur autonomie. Si l'épilepsie n'est pas stabilisée, l'insertion professionnelle est difficile, voire compromise et les restrictions d'emploi (ou les difficultés de trajet) sont fréquentes.

Une étude néerlandaise portant sur un groupe de patients suivis en moyenne 34 ans montre que les patients traités sont plus souvent célibataires et/ou sans enfants. Ils bénéficient plus souvent de la CMU. **Un processus susceptible de rendre plus autonome le patient (et son entourage) peut avoir un impact significatif sur son quotidien et corriger les inégalités devant la maladie.**

**Dans ce contexte, l'objectif de notre projet est de renforcer la capacité de décision du patient et son autonomie.** Il s'agit de rendre possible pour ce patient et son entourage une meilleure acceptation et compréhension de sa maladie et de ses conséquences. Il convient également de permettre une compréhension améliorée et une évaluation plus

pertinente et transversale des besoins multidimensionnels du patient par les équipes sanitaires, médico-sociales, sociales et celles des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pouvant l'accompagner.

Pour atteindre cet objectif, nous proposons de structurer une **Equipe Régionale d'Accompagnement et d'Intervention (ERASME)** composée (à temps partiel) d'un infirmier, d'un psychologue, d'un assistant social, d'un ergothérapeute et d'un assistant administratif. Pour chaque patient, les interventions des membres de l'équipe seront ciblées en fonction du besoin constaté par le biais de différents outils : écoute, consultations, éducation thérapeutique. Lorsque nécessaire, l'équipe offrira une prise en charge experte à proximité du patient sur l'ensemble du territoire breton grâce aux partenaires identifiés et plus particulièrement à la collaboration comme co-porteurs du projet entre l'association de patients EPI Bretagne ([www.epibretagne.org](http://www.epibretagne.org)) et l'association Neuro-Bretagne ([www.neurobretagne-oniric.org](http://www.neurobretagne-oniric.org)), réseau de professionnels de santé pour la prise en charge de pathologies neurologiques chroniques. **Il s'agit d'une expérimentation pilote au niveau national et international 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.** L'évaluation sera prioritaire, axée sur la transférabilité et se fera par un groupe interne, en partenariat au niveau national avec l'IRESP (Institut de recherche en santé publique) et au niveau local avec le Service d'Epidémiologie et Santé Publique du CHU de Rennes et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, prenant en compte des méthodes d'évaluation qualitative et quantitative.