

Préconisations découlant des besoins spécifiques d'adultes avec épilepsie sévère dans le cadre de handicaps rares pour la mise en œuvre d'un appel à projet pour la création en région PACA d'une Maison d'Accueil Spécialisé

Référents au sein d'EPI Provence

Christelle Devillard, Présidente

Florence George, Michel Tirlot, conseillers du projet EPI Provence

Sources :

EPI Isère : 30 rue du Nivelon - 38760 VARCES epi.assoc@free.fr

EFAPPE : <http://efappe.epilepsies.fr> membre du CNE

Table des matières

INTRODUCTION

I. POPULATION CIBLE DÉTAILLÉE	6
II. ÉQUIPEMENT MIS EN PLACE	8
1. Fondement du projet :.....	8
2. Exigences minimales :.....	9
3. Prise en charge et Projet d'accompagnement	9
4. Référents et leur rôle	10
5. Médicalisation et surveillance.....	10
III. CONSTRUCTION – AMÉNAGEMENTS SÉCURISÉS Pourquoi faut-il un établissement spécialisé ?	13
1. Exigences minimales	13
2. Territoire d'implantation : Voir avec l'ARS (Marseille ou première couronne) ...	13
3. Architecture et environnement	13
4. Organisation des unités de vie	16
5. Lieu de vie.....	16
6. Espaces collectifs	17
7. Espace d'accueil temporaire	18
8. Espace invités ou visiteurs	18
IV. ACTIVITES	18
1. Le jardin comme outil d'accompagnement thérapeutique :.....	18
2. Les activités d'épanouissement (autre que jardin thérapeutique) :.....	20
3. Les loisirs.....	21

INTRODUCTION

Contexte

Le présent document, réalisé par l'association EPI Provence souhaite proposer les différentes conditions que l'association juge nécessaires pour assurer un accompagnement de qualité des personnes épileptiques accueillies en Maison d'Accueil Spécialisé.

Il peut servir utilement de support aux promoteurs afin de les aider dans l'élaboration d'une réponse aux appels à projets. Ce document se veut exhaustif.

EPI Provence, à l'origine de ce projet depuis 2009 souhaite être partenaire recueilli du futur gestionnaire dans le but de veiller à ce que les besoins des personnes accueillies avec épilepsie sévère soient respectés dans sa conception et dans la durée.

Démarche d'élaboration des préconisations

Dans la définition des préconisations, nous nous appuyons sur nos expériences de parents, nos attentes satisfaites ou non par les établissements et services qui accompagnent ou non nos enfants. **Nous nous appuyons sur l'expérience des parents et enfants** mais aussi **des adultes de** nos réseaux associatifs et personnels, ainsi que sur de nombreuses ressources que nous vous invitons également à consulter tout au long du document.

Nous sommes en contact avec le service de neurologie de l'APHM via le Professeur Bartolomei, futur partenaire incontournable pour la MAS

Nous bénéficions également du soutien et des conseils du Professeur Chabrol de la Timone, chef du pôle de pédiatrie et chef du service neuro pédiatrique

Nous nous inspirons de nos différentes visites guidées d'ESMS spécifiques pour personnes épileptiques sévères :

- Fam les 4 jardins à St Etienne de St Geoir, géré par la Fondation Caisse d'Epargne.
- FAM et MAS de la Teppe géré par Etablissement Médical de la Teppe

Nous échangeons avec M. Aymeric Audiau, directeur et M. Bernard Fleuriot Président du centre national de ressources épilepsies sévères et handicaps rares (FARHES).

Nous rencontrerons début 2017 l'équipe relais handicaps rares PACA

Nous visiterons premier trimestre 2017 la MAS pour personnes avec épilepsie sévère de Dommartin les Toul, géré par l'OHS

Une autre source d'inspiration est le projet de SESSAD de Lyon, enfants épileptiques sévères qui deviendront des adultes avec besoin en ESMS

Nous sommes partenaires d'EFAPPE (fédération d'Associations des Personnes Handicapées par des Epilepsies Sévères <http://efappe.epilepsie.s.fr>)

Nous bénéficions de l'expérience de l'Association EPI forte de son implication dans la création et le suivi du Fam des 4 jardins ouvert en 2009 et pour le FAM de Tramoyes en cours de construction.

Enfin, EPI Provence est sur le point d'avoir la maîtrise d'un foncier sur la commune de Roquevaire qui permettra aux résidents de cette future MAS de bénéficier d'un environnement campagne pour activités de pleine air, équithérapie, activités sportives adaptées, jardin thérapeutique sensoriel...

Nous souhaitons que cette MAS s'inscrive dans un lieu de vie agréable, épanouissant, rassurant mais aussi qui permette le maintien des acquis et un dynamisme de progrès pour faire avancer les droits humains de ses citoyens qui sont nos enfants, quelles que soient les combinaisons des déficiences associées à l'épilepsie sévère.

Nous insistons sur le caractère multi handicaps de la population

Nous reprenons ici des définitions utilisées dans le projet SESSAD « Les Tout Petits » (cf.Bibliographie)

« Le multihandicap, parfois appelé plurihandicap, peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels. »

« L'épilepsie, maladie neurologique liée à un dysfonctionnement transitoire de l'activité cérébrale se traduit par la répétition de crises spontanées dont les signes sont en relation avec la région cérébrale affectée. Il est plus juste de parler des épilepsies. »

« Lorsque l'épilepsie est grave par elle-même « trouble de santé invalidant » loi 2005-102 art L114 comme des spasmes du syndrome de West, un syndrome de Lennox Gastaut, une épilepsie myoclonique sévère ou d'autres formes graves d'épilepsie..., la maladie (rend difficile) la plupart des accès aux possibilités éducatives normales, elle s'intégrera donc en multihandicap pou pluri handicap, n'ayant pas toujours une composante déficitaire motrice. »*

En ce sens, nous souhaitons partager ces mots d'Elisabeth ZUCMAN, présidente d'honneur du Groupement Polyhandicap France : Extrait de Polyhandicap et handicap complexe, améliorer l'accompagnement en Savoie-GPF

« (...) le regard et la compréhension du vécu des personnes polyhandicapées doit continuer d'évoluer : nous devons dorénavant bien distinguer leur dépendance physique qui évolue peu (ou s'aggrave parfois avec l'âge) de l'autonomie psychique que la plupart d'entre eux vont progressivement acquérir s'ils bénéficient d'un entourage ouvert et stimulant »

« (...) A mes yeux, faire le pari pour chacune des personnes polyhandicapées de cette « capacité » cognitive singulière et en favoriser l'émergence tout au long de leur vie, nous permet de renforcer leur remarquable faculté d'attachement à la vie : une des valeurs qu'offrent les personnes polyhandicapées à ceux qui les entourent de bienveillance et d'affection. »

Le gestionnaire de l'établissement devra travailler en partenariat avec les services hospitaliers (neurologues) mais aussi avec l'équipe relais PACA handicaps rares et le centre national de ressource épilepsie sévère (FARHES).

Une attention particulière sera donc apportée à la connaissance des ressources et à la capacité à les mobiliser efficacement pour le bien des personnes accueillies et de leur famille.

I. POPULATION CIBLE DÉTAILLÉE

Ces personnes souffrent d'épilepsie sévère.

Définition : une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

(Cette définition est extraite de l'appel à projet pour un centre de ressource handicap rare).

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences grave (mental, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un handicap rare.

Le projet de MAS est destiné à des personnes adultes -hommes et femmes- de 20 ans et plus atteints d'épilepsie sévère, pouvant avoir du fait de leur maladie des troubles associés. Ces personnes peuvent avoir préalablement bénéficié de prise en charge dans des ESMS non spécialisés en épilepsie ou venir directement de leur domicile.

Ces personnes peuvent présenter :

- des troubles neurologiques et cognitifs,
- des troubles du langage,
- des troubles du comportement,
- des déficiences motrices,
- des déficiences sensorielles,
- des difficultés de relation avec autrui,
- des difficultés pour effectuer des gestes de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, se vêtir),
- des difficultés d'orientation dans l'espace et dans le temps,...

Compte tenu des risques inhérents aux crises d'épilepsie, une personne à qui il est interdit de faire une activité ou ne peut la faire que sous surveillance dédiée doit être considérée comme dans l'impossibilité de faire cette activité ou ayant besoin d'une assistance soutenue. Par exemple : un bain sous surveillance d'un personnel dédié (risque de noyade si crise lorsque la personne est seule dans son bain), préparer un repas (risque de brûlure), se déplacer à l'extérieur de l'établissement, etc.

Il s'agit d'une population très hétérogène dont les capacités peuvent varier d'un instant à l'autre d'un état de relative autonomie avant une crise d'épilepsie à une dépendance totale pendant et après la survenance de la crise.

Ce public nécessite un encadrement médicalisé permettant d'assurer une surveillance et de répondre aux urgences 24h/24, 365 jours par an, tant sur le site que lors des sorties, du fait :

- de la fréquence des crises qui peuvent survenir à tout moment
- de la nécessité d'un geste infirmier immédiat (injection) pour arrêter une crise, éviter un état de mal ou gérer un traumatisme
- de l'application de protocoles lorsqu'un risque d'état de mal est avéré
- de la nécessité d'un suivi préventif hygiéno-diététique (non prise d'alcool, respect des temps de sommeil et de repos, effets secondaires des traitements, allergies médicamenteuses, etc.) ;
- du caractère instable de l'épilepsie qui nécessite une observation, un suivi des crises et de l'état des résidents pour un meilleur ajustement des traitements.

Une attention particulière doit donc être de rigueur sur la manifestation épileptique (désaturation, chute, risques cardiaques...) et à l'état post crise qui peut également être source de risque vital : suites de chutes, encombrement respiratoire. Mai aussi : comportement inapproprié, déambulation, fatigue, besoin incoercible de dormir, etc...

D'autres risques sont à prendre en compte en tant que tels et aussi parce qu'ils peuvent être aggravés par l'épilepsie : aspects respiratoires, diabète, tension, problème cardiaque...

Cette Maison d'Accueil Médicalisé doit nécessairement répondre à des critères d'exigences minimales, précis, définis comme suit :

1. Une adaptation architecturale pour éviter les traumatismes liés aux chutes: construction de plain-pied, pas de marches, des sols souples, des vitrages protégés sur les deux faces, pas d'angles saillants ou vifs tant dans la construction que dans le mobilier, ...
2. Un suivi médical : une présence infirmière 24h/24, 7jours sur 7 (soit 7 ETP minimum). Tous les professionnels (AMP , éducateurs, moniteurs, le personnel administratif,...) sont formés à la connaissance et à la prise en charge de l'épilepsie pour savoir reconnaître une crise quelle que soit la forme qu'elle peut prendre et la gérer.
3. Des activités adaptées qui prennent en compte la fatigabilité de la personne et la souplesse nécessaire compte tenu d'un état changeant.

4. Des lieux de vie qui restent accessibles en journée lorsque la personne a fait une crise et qu'elle ne peut pas rester ou se rendre sur les lieux d'activités.

5. Des projets individuels ayant pour but de valoriser les acquis, de maintenir les personnes dans un cadre de vie stimulant, de responsabiliser par un savoir-être et de vivre avec les autres.

Ce public nécessite une aide partielle, voire totale, pour les actes essentiels de la vie, à savoir :

- entretien personnel : hygiène, habillage, couchage, prise des repas ;
- participation à la vie sociale : aide à la communication et à l'expression des besoins et attentes, aide à la relation avec autrui ;
- une stimulation adaptée au développement ou au maintien des potentialités ;
- des besoins de soins de santé permanents : surveillance et gestion des crises, soins en cas de blessure.

II. ÉQUIPEMENT MIS EN PLACE

1. Fondement du projet :

La structure doit répondre aux différents besoins des résidents, que ce soit dans le cadre des activités ou de la vie sociale, afin de :

- Valoriser les acquis, notamment chez les personnes qui ont bénéficié d'une éducation ou d'un accompagnement spécialisé
- Maintenir les personnes dans un cadre de vie stimulant et trouver des solutions adaptées à leurs besoins et difficultés, en respectant le rythme de chacun ;
- Responsabiliser par un savoir-être, faire prendre conscience des contraintes de la vie quotidienne pour ne pas entraver la vie des autres ;
- Vivre avec les autres.

La structure d'accueil doit, à ce titre, être toujours considérée comme un lieu d'évolution et d'acquisition d'une plus grande autonomie, mais aussi un lieu de vie que la personne investit pleinement. Elle doit proposer un cadre de vie où chacun puisse s'intégrer facilement, assurer sa sécurité, son confort et son bien-être dans les lieux d'activités et de repos, collectifs et individuels.

Le personnel d'encadrement doit rechercher les solutions qui permettent à la personne d'acquérir plus d'autonomie et de responsabilisation.

Les activités ont pour objectif de développer les capacités et de révéler les potentialités de la personne accueillie en vue de l'accompagner vers une plus grande autonomie à la vie collective et sociale. Elles doivent permettre une visibilité et une lecture dans le temps accessible et compréhensible pour la personne accueillie, des projets courts avec un début et une fin. Pour ce faire, les équipes d'encadrement s'appuieront sur un jardin comme support d'activités.

La structure doit respecter strictement et intégralement les principes édictés par la « Charte des droits et libertés de la personne accueillie » et appliquer les textes en vigueur sur la prévention de la maltraitance.

2. Exigences minimales :

Les personnes épileptiques nécessitent une surveillance permanente du fait de la crise qui peut survenir à tout moment, en tout lieu, avec ou sans signe avant-coureur. Elles doivent être accueillies dans un établissement disposant 24h/24h d'un personnel infirmier pour prodiguer les soins nécessaires en cas de crise d'épilepsie. Le personnel d'accompagnement est formé pour prendre en charge les troubles de comportement qui peuvent apparaître.

3. Prise en charge et Projet d'accompagnement

Proposer un accompagnement en tenant compte du niveau des personnes accueillies, de leurs possibilités, de leur handicap. Veiller au maintien de leur potentiel, de leurs acquisitions, par des activités, ceci afin de leur donner un équilibre, un réel épanouissement et une envie de se réaliser.

Après une période d'adaptation, la prise en charge se met en place par l'élaboration d'un "projet individuel" établi à partir de l'émergence des désirs des personnes et des observations de l'encadrement. Il est revu tous les ans, en tenant compte du résultat des différentes évaluations.

La personne participe directement, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre de son « projet individuel ». Le consentement éclairé doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.

4. Référents et leur rôle

Pour mener à bien ce projet, la structure dispose d'une équipe de professionnels dont les rôles sont bien définis par des fiches de poste, toujours en cours de perfectionnement (éducateurs spécialisés, AMP, moniteurs-éducateurs, éducateurs sportifs, aides-soignantes, maîtresses de maison, infirmières, médecins, veilleurs de nuit ...).

Chaque résident est encadré par deux référents qui l'accompagnent dans les choix et décisions ayant trait à son projet individuel, à sa vie affective. L'un pour le projet de vie, l'autre du projet de santé, ils seront les coordonnateurs du projet individuel. Ce fonctionnement permet un équilibre dans les décisions, évitant d'éventuelles dérives de choix individuel.

Un conseil d'orientation est mise en place avec pour mission de définir la stratégie d'accompagnement des résidents, examiner l'organisation interne afin de prévenir et corriger les dérives éventuelles et éviter la routine du quotidien. Une telle instance existe au sein du FAM des 4 jardins de Saint-Étienne-de-Geoirs en Isère.

Celui-ci est composé de professionnels externes ou internes à l'établissement, de parents ou de représentants légaux des résidents, de membres de l'Association EPI. Il doit veiller, dans la durée, à la réalisation et à l'application de l'éthique du projet de vie.

5. Médicalisation et surveillance

Le résident doit obligatoirement être suivi sur le plan médical par un ou des praticiens choisis par lui-même et/ou son représentant légal, qui établiront des liens réguliers avec le personnel médical de l'établissement.

L'établissement dispose 24h/24h d'un personnel infirmier pour prodiguer les soins nécessaires en cas de crise d'épilepsie.

Le personnel médical (médecins et infirmières) a pour mission :

- Surveiller grâce à des outils adaptés ce qui se passe sur les lieux de vie, intervenir si besoin et appliquer le protocole d'urgence si nécessaire,
- Suivre le traitement des résidents, préparer les piluliers,
- Soins divers : prises de sang, rappels des vaccins, soins ponctuels suite à une blessure ou autre,
- Accompagner les résidents selon le besoin chez le spécialiste ou généraliste. Le cas échéant cet accompagnement pourra se faire par une aide-soignante ou un éducateur,

- Assister le médecin lors de ses visites médicales dans l'établissement,
- Mettre en application les protocoles médicaux et les consignes de surveillance.

La surveillance nocturne des crises sur le lieu de vie est assurée par toute installation appropriée (interphone ou caméra infrarouge ou détecteur de crise), dé-connectable au choix de l'occupant afin de respecter sa volonté d'intimité en fonction de la prise de mesure du risque. Les informations sont renvoyées à la structure d'accueil centrale de l'ensemble des modules.

Des conventions sont passées avec les services d'urgence de proximité, pompiers, SAMU, médecins, services hospitaliers les plus proches de l'établissement avec la mise en place de protocoles pour optimiser la prise en charge d'urgence.

Les consultations médicales peuvent avoir lieu, au choix du résident accompagné ou non en fonction de son autonomie et des risques de crise :

- dans le cabinet du médecin choisi par le résident ou du médecin de la structure,
- dans sa chambre, sur son lieu de vie,
- dans la salle de soin de l'espace collectif pour les urgences.

Les aides-soignants, les maîtresses de maison ou les éducateurs accompagnent les personnes les moins autonomes dans leur hygiène corporelle.

Un suivi individuel ou en groupe par un psychologue clinicien est nécessaire au sein de l'établissement. Son rôle est d'observer les résidents, garantir la vigilance relationnelle, travailler avec les équipes...

Des suivis paramédicaux, individuel ou en groupe, sont proposés au sein de l'établissement ou à l'extérieur : kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie, musicothérapie, etc....

Toutes techniques de psychomotricité notamment celles utilisant l'eau et l'expression sont utilisées individuellement ou en groupe.

L'ensemble du personnel devra être formé à l'épilepsie, l'étude REPEHRES cite cette demande de formation par les professionnels en ESMS:

« REPEHRES (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsie Sévères en Etablissement et Services Médico-Sociaux en Région des Pays de la Loire. 6.1 Les besoins spécifiques identifiés par les ESMS.

*Des besoins de formation du personnel pour 40 % des ESMS
Les besoins les plus fréquemment cités par les ESMS concernent la formation des professionnels.*

« Les professionnels évoquent des besoins d'apport de connaissances sur l'épilepsie :

- Les types de crises : les manifestations, les troubles, les conséquences, les traitements
- Les conduites à tenir en cas de crise, les gestes d'urgence
- Les types de protection existants
- Les conduites préventives.

Les professionnels évoquent également des besoins de formations spécifiques sur l'administration des traitements :

- Les protocoles médicaux, les délégations de soins, les aspects règlementaires
- Le recours à certains types et protocoles de traitements : injection intrarectale de Valium®, utilisation d'injection intra-buccale de Buccolam®. »

« Ces besoins de formation viennent notamment répondre aux difficultés exprimées pour apprécier les manifestations des crises et le juste moment pour administrer le traitement « d'urgence ». On peut ici rappeler tout le vocabulaire empreint d'inquiétude, de peurs et d'angoisse employé par les professionnels s'agissant des traitements à administrer lors de la survenue d'une crise. Ainsi, on peut supposer que le recours à la formation peut permettre, outre les aspects règlementaires et techniques, de lever les craintes liées à l'épilepsie, de travailler sur les représentations et sur la (ré)assurance des professionnels face à la survenue d'une crise d'épilepsie.

Les besoins de formation sur les modalités d'adaptation de l'accompagnement portent sur :
Le contenu des projets personnalisés à élaborer sur un axe plus large que l'aspect sécurité
Des préconisations concernant les activités éducatives : limitations, risques ou non de certaines activités ?

Les conditions nécessitant de faire appel ou non aux services d'urgence

La gestion des paradoxes entre soutien à l'autonomie et les possibles mises en danger.

Les besoins de formation identifiés concernent l'ensemble des professionnels des structures et notamment les professionnels de l'accompagnement éducatif et le personnel de nuit ou en remplacement.

Les ESMS soulignent l'intérêt de l'intervention d'un neurologue ou d'un service extérieur à la structure pour dispenser des actions d'information et de formation du personnel.

Le levier de l'analyse des pratiques peut également permettre d'améliorer les compétences.

Plus largement, les ESMS évoquent des besoins de formation aux premiers secours.

L'association « Vivre sa vie » pointait déjà en 2003 l'obligation de mettre en place une formation spéci que pour le personnel sur notamment les conduites à tenir, l'accompagnement et la collaboration avec les services de soins neurologiques 14.

La formation apparaît comme le levier principal pour améliorer l'accompagnement des situations d'épilepsie. »

III. CONSTRUCTION – AMÉNAGEMENTS SÉCURISÉS Pourquoi faut-il un établissement spécialisé ?

1. Exigences minimales

Une adaptation architecturale pour éviter les traumatismes liés aux chutes : construction de plain-pied, pas de marches, des sols souples, des vitrages protégés sur les deux faces, pas d'angles vifs ou saillants tant dans la construction que dans le mobilier, ...

2. Territoire d'implantation : Voir avec l'ARS (Marseille ou première couronne)

L'établissement autorisé dessert toute la Région PACA et a un recrutement régional avec quelques places en inter-région (Grand Sud Est). A voir avec l'ARS

Localisation géographique : l'implantation doit répondre aux critères suivants par ordre de priorité :

- Commune disposant d'activités sociales favorisant les liens, de commerces de proximité accessibles facilement à pied depuis l'établissement, disposant d'infrastructures de transport pour faciliter l'accès à l'établissement pour les résidents et leurs familles ;
- Proximité d'un établissement hospitalier disposant d'un service d'urgences et d'un service de neurologie accessible en moins de 30 minutes ;
- Territoires à privilégier : département des Bouches du Rhône, ville de Marseille et son agglomération

3. Architecture et environnement

L'ensemble des installations, qu'elles soient collectives ou privées sont prévues pour répondre aux besoins spécifiques :

Risques traumatiques :

les crises d'épilepsie génèrent des chutes qui peuvent entraîner des traumatismes important. L'architecture doit donc en tenir compte pour les limiter au mieux : les angles vifs ou saillants sont proscrits dans les constructions, le mobilier, les aménagements ; les vitrages sont résistants aux chocs et chutes de corps sur les deux faces ; les sols sont souples pour absorber les chutes et antidérapants; les escaliers sont proscrits au profit de constructions de plain-pied ou de rampes d'accès courtes à faible déclivité, les bassins d'eau sont proscrits pour éviter les risques de noyade (un épileptique en crise peut se noyer dans 10 cm d'eau.) ;

Risques déclencheurs de crises :

les lumières directes et les couleurs vives sont évitées, les rayures et « grilles » de lumières sont évitées (effet stroboscopique), les ambiances sonores « feutrées » sont favorisées ;

Détection des crises :

un système de détection de crise est nécessaire pour intervenir rapidement dans tous les lieux où le résident peut s'isoler (respect de l'intimité notamment dans les espaces privés mais sans risque) ;

Accessibilité :

tant pour les personnes à mobilité réduite que pour celles qui ont des difficultés d'orientation ou dont les gestes imprécis (tremblements ou maladresse) nécessitent une adaptation particulière.

Pas d'escaliers

Autant en extérieur qu'en intérieur, éviter de créer des escaliers, des marches, des bordures qui sont des zones à risque en cas de chute. Un escalier peut être un danger mortel en cas de chute projective.

En collectif, s'il y a un escalier, qu'il soit protégé par une porte et que les déplacements naturels se fassent par ascenseur ou plan incliné.

En extérieur

Protéger par une rambarde haute toutes les zones où une chute lors d'une crise pourrait présenter un risque particulier : pentes, ruisseau, route, etc. (visitez tout l'espace et imaginez-vous tomber en chute avant, comme si vous courriez et que vos pieds sont soudainement bloqués)

Supprimer les plantes qui provoqueraient des blessures lors d'une chute. (épines, plantes urticantes, etc.).

S'il y a des poteaux (pergola, coursive, ...), ils sont arrondis.

S'il y a des poteries à plantes, elles ne doivent pas se briser sous une chute.

Balcons et terrasses

Ce sont des endroits à protéger absolument : danger mortel en cas de chute par-delà le balcon ou la terrasse. Les rambarde doivent protéger les chutes en avant, être arrondies. Pour des adultes, la hauteur standard est insuffisante : pour une protection efficace, la rambarde doit être à hauteur de poitrine. En bord de terrasse, une rambarde végétalisée large peut être à hauteur standard si on tombe sans danger dans la végétation (attention au choix des plantes). On ne doit pas pouvoir grimper et enjamber la rambarde – c'est un risque lors de crises avec déambulation incontrôlée.

Murs et fenêtres, éléments muraux

Eviter les revêtements muraux pouvant créer une abrasion en cas de frottements lors de mouvements convulsifs (certains crépis ou revêtements textiles seront proscrits)

Privilégier les éléments dont l'ergonomie minimise les blessures et traumatismes en cas de chute (pas d'angle droit, pas de pointes sur lesquelles on risque de tomber, etc.).

Arrondissez les angles des murs : chanfreins, baguettes de protection.

Revêtements de sol

Ils ne doivent pas être trop durs, amortissant ainsi les chutes. Mais pas trop mou pour ne pas gêner ceux qui ont une démarche traînante – fréquente dans certains syndromes épileptiques – et pour ne pas rendre difficile la circulation des chariots dans un établissement médico-social.

Sols extérieurs :

Les gravillons, le béton strié sont à éviter. Un sol type « aire de jeu d'enfant » est idéal mais pose des problèmes pour les chariots, pour les pieds traînants. Eviter les « bordurettes » délimitant les allées : autant d'angles traumatiques en cas de chute. Eviter les sols très clairs qui éblouissent au sortir d'une pièce les jours de soleil.

Sols intérieurs :

On préconise un revêtement de sol PVC avec sous-couche textile d'une épaisseur supérieure au standard pour assurer une meilleure protection ou un revêtement du type « salle de sport ». Le PVC offre une bonne facilité d'entretien en cas de renversement de liquide ou énurésie durant la crise.

Mobilier

Choisissez du mobilier – intérieur et extérieur- qui ne casse pas sous le poids d'une chute, éviter les angles vifs, préférez les arrondis et capitons.



Pour les résidents ayant des crises nocturnes avec grande agitation il faudra ajouter un tour de lit, un lit bas pour tomber de peu, un tapis moelleux, un matelas le long du lit – tiré au moment du coucher / rangé sous le lit en journée.

Pour ceux qui ont des crises avec chute dans leur chambre il faut pouvoir ajouter un sol mou spécifiquement dans la chambre.

Contre le risque d'étouffement dans la literie lors d'une crise nocturne, un oreiller anti-étouffement peut être utile.

Il vaut mieux dormir en PLS (sur le côté) avec un oreiller que risquer de s'étouffer dans son matelas! On peut respirer à travers un oreiller anti-étouffement.

4. Organisation des unités de vie

L'hébergement est organisé à partir d'une structure pour les espaces collectifs (administration, équipements médicaux, restauration collective, moyens généraux) autour de laquelle gravitent des pavillons pour les lieux de vie.

Les unités de vie sont organisées en groupes restreints de 8 à 10 personnes maximum pour réduire le poids de la vie collective et favoriser l'autonomie au sein du groupe.

Chaque unité de vie s'organise autour d'un espace collectif (séjour, repas, détente) et d'un espace privé aménagé par le résident.

5. Lieu de vie

Espace privé :

- Disposer d'un lieu de vie personnel, meublé par ses soins, dont le résident assumera dans la mesure de ses possibilités l'entretien courant,
- Permettre une vie affective en accord avec les référents,
- Assurer la sécurité médicale (crises) tout en garantissant l'intimité de chacun et son besoin de solitude.

Espace du groupe de vie :

- Disposer d'une partie commune réservée à la vie en groupes restreints dont le résident partage les repas, certaines tâches ménagères ou des temps de repos,
- Responsabiliser, par la gestion des budgets nécessaires à l'organisation de la vie courante (organisation des repas pris en commun sur le lieu de vie, achats personnels divers, organisation d'activités extérieures),
- Partager un lieu de vie avec des personnes de niveau d'autonomie différent pour favoriser la progression par l'entraide,
- S'approprier les lieux en les décorant selon leurs goûts et leurs choix.

Chaque module de lieu de vie peut accueillir des groupes de 8 à 10 personnes comprenant :

- des chambres individuelles avec du mobilier appartenant à la personne et disposant d'un cabinet de toilette avec lavabo, douche et WC,
- modularité des chambres pour s'adapter à l'accueil de couples,
- une salle de bain avec baignoire et WC communs,
- une salle de séjour–salon/salle à manger– suffisamment spacieuse pour permettre de s'y rencontrer et d'y recevoir des invités. Cette partie commune au groupe sera meublée par la structure,
- une salle de télévision,
- un bureau (pour le personnel) vitré et accessible,
- une kitchenette qui permette d'y faire la cuisine si on le souhaite (évier, placards, réfrigérateur, plaques de cuisson, four et/ou micro-ondes),

Du personnel éducateur spécialisé est affecté au lieu de vie et a pour mission d'encadrer et de favoriser une atmosphère conviviale et familiale.

Les groupes sont constitués et organisés par affinité pour en rechercher l'harmonie.

La mixité et la vie en couple sont possibles selon le degré d'autonomie, en concertation avec les référents (principe du double référent) et le résident dans le cadre de son projet individuel.

Les repas sont pris en commun en salle de restauration ou organisés par les groupes dans le cadre de l'organisation et du budget (argent, courses, récolte, cuisine, repas, préparation de la table, vaisselle etc.). La souplesse de l'organisation des repas doit être préservée.

Les soins personnels tels que coiffeur, esthéticienne, peuvent se faire sur le lieu de vie ou à l'extérieur.

6. Espaces collectifs

Ils regroupent l'ensemble des locaux et infrastructures de vie commune :

- Un bâtiment organisé autour d'une « agora »,
- Un restaurant / cafétéria,
- Des salles de jeux, de sports, de loisirs,
- Des salles d'échanges, de réunions et de manifestations culturelles,

- Une salle d'accueil (rencontre avec la famille et les résidents,...),
- Des salles de formation (pour poursuivre les acquis « éducatifs » et favoriser les acquis vers une plus grande autonomie),
- Des lieux de travail et d'épanouissement,
- Une infirmerie disposant de salles de soins et d'examen,
- Les consultations par les médecins extérieurs peuvent se faire à l'extérieur au cabinet médical, sur le lieu de vie ou à l'infirmerie.

7. Espace d'accueil temporaire

Mettre à disposition une ou deux chambres pour des séjours de courte durée sur la structure (stage d'intégration, urgence familiale,...).

8. Espace invités ou visiteurs

Mettre à disposition une ou deux chambres pour l'accueil des familles en visite ou pour le personnel en cours de formation (prise en charge spécifique de l'épilepsie).

IV. ACTIVITES

1. Le jardin comme outil d'accompagnement thérapeutique :

La particularité du handicap épileptique est que la personne peut voir ses capacités ou compétences altérées par la survenance des crises, ce qui entraîne fatigue et perte de repères. Ses compétences peuvent évoluer ou régresser rapidement ce qui nécessite d'adapter les activités pour que la personne ne se trouve pas en situation d'échec et continue à progresser, à son rythme.

Les activités en lien avec la nature sont très variées et donnent ainsi une grande souplesse d'adaptation aux besoins et capacités évolutifs des usagers.

Elles apportent des repères sensoriels, dans le temps, dans l'espace.

Elles favorisent la responsabilisation par le rapport au vivant.

Organisation des prises en charge, dimension d'accompagnement, respect des normes : écouter la personne, servir la personne et vivre au quotidien.

La possibilité d'une ouverture de cet outil aux visiteurs ou à d'autres usagers développe le lien social en apportant une contribution financière sans contraintes productivistes.

Buts :

- S'impliquer dans des activités d'épanouissement, de loisirs ou de détente qui permettent la réalisation d'un projet visible et mesurable,
- S'épanouir dans des activités simples dont la répétition dans le temps permet une amélioration de la coordination des mouvements,

Les activités doivent répondre aux objectifs suivants pour la personne :

- Équilibrer
- Structurer
- Valoriser
- Socialiser
- Améliorer le potentiel psychologique, émotif et social, β Donner confiance en soi
- Responsabiliser la personne

Les activités doivent être suffisamment souples pour s'adapter aux 3 caractéristiques essentielles de la maladie épileptique :

1. La crise et la nécessité de protection physique de la personne,
2. La lenteur et la nécessité de fixer des objectifs réalistes et ré ajustables,
3. Fluctuation des capacités et nécessité de permettre des adaptations rapides.

Elles sont adaptées au rythme de chacun en fonction de ses possibilités et de son niveau d'autonomie.

Moyens :

Les activités sont surtout orientées vers la nature et les animaux, notamment en raison du rythme des saisons. Elles sont structurantes car elles donnent une vision à court terme :

Nous rappelons la possibilité d'activités de pleine aire adaptées avec l'association EPI Provence sur Roquevaire (équithérapie, activités sportives adaptées, jardin potager thérapeutique sensoriel).

- Horticulture, (sur place)
- Ferme (dans un rayon de 30mns de trajet automobile)
- Jardinage, arbres fruitiers (sur place).
- Ferme équestre (dans un rayon de 30mns de trajet automobile)

Besoins nécessaires :

- Surface de terrain suffisamment importante
- Structure pour les chambres d'hôtes

Rythme :

L'attribution et la répartition des activités sont établies en prenant en compte la capacité cognitive, les aptitudes physiques et mentales des personnes. Elles varient également en fonction de la saison.

2. Les activités d'épanouissement (autre que jardin thérapeutique) :

Les activités sont adaptées à chaque personne.

Elles :

- sont obligatoires car elles font partie des règles de vie et de socialisation,
- doivent aider les personnes et non les contraindre,
- répondent à des besoins d'ordre psychiques, moteurs, sensoriels ou affectifs,
- sont de deux types : individuelles ou collectives,
- sont pratiquées à l'intérieur de l'établissement ou à l'extérieur de celui-ci.

But :

- permettre à chaque personne de mieux se connaître (limites et possibilités),
- faire émerger les désirs et la créativité de chacun,
- éprouver des satisfactions,
- donner confiance aux personnes et les valoriser aux yeux des autres et de leur famille, en dépassant le sentiment d'échec souvent très présent,
- faire des apprentissages et des acquisitions qui enrichissent les personnes et favorisent leur socialisation,
- les aider à se construire ou se reconstruire et les rendre le plus autonomes possible,
- se sentir utile.

Moyens et objectifs :

Pour chaque activité, les personnes sont soumises à des évaluations qui permettent de mieux cerner les acquis et les blocages.

Les activités proposées répondent à plusieurs objectifs :

- Apprentissage : tâches ménagères, cuisine, hygiène, jardinage, atelier de lecture...
- Expression : arts plastiques, bricolage, musique, expression corporelle, sport...
- Socialisation : repérages, orientation, visites, foires, fêtes, spectacles divers, restaurants, achat
- Participation aux activités nécessaires à la collectivité (préparation des repas, entretien de la maison, etc....)

Rythme :

L'attribution et la répartition des activités sont établies en prenant en compte la capacité cognitive, les aptitudes physiques et mentales des personnes.

3. Les loisirs

La structure doit proposer en interne un ensemble d'activités d'épanouissement physique et culturel.

Les loisirs sont de type : socioculturel, scientifique, socio-éducatif, touristiques, plein air, activités physiques et sportives.

Ils proposent des ateliers « découverte » pour sensibiliser et faire émerger l'envie de participer. Ce dernier doit s'inscrire et respecter ses engagements dans la mesure où son état de santé le permet.

Le loisir, la détente, peuvent être solitaire, en intégration, en groupe constitué selon le désir de participer à une activité donnée et les capacités de chacun.

Pour les résidents dont le degré d'autonomie permet de sortir facilement, les sports et loisirs sont favorisés à l'extérieur de la structure pour faciliter et encourager les liens et échanges avec le milieu ouvert et la société.

Les activités proposées ont pour but :

Sport adapté (individuel et collectif) :

- Maintenir la condition physique, renforcement musculaire
- Besoin de se surpasser, défi que l'on se lance à soi-même via des compétitions, ,
- Trouver sa place au sein d'une équipe et se confronter à d'autres
- Respecter des règles
- Rencontrer des gens dans le cadre du sport.

Activités artistiques, culturelles et culturelles :

- Socialisation en participant aux activités extérieures : cinéma, musée, visites...
- Faire venir des bénévoles acteurs d'un atelier loisirs : conteur, musicien, pêcheur, chanteur...
- Intégration en participant aux activités proposées par d'autres organismes : théâtre, poterie...
- Concevoir, fabriquer, exposer ce que l'on a fait, se valoriser et se donner confiance en soi par des activités créatrices : poterie, peinture, osier...
- Continuer à progresser grâce à des activités éducatives. Même lentes les progressions continuent après 20 ans.
- Respecter les croyances religieuses des résidents et les accompagner

Sorties

Elles ont pour but :

- De favoriser l'autonomie, se repérer dans l'espace, s'intégrer dans la cité grâce aux moyens suivants :
 - Utiliser les transports en commun,
 - Aller faire les courses,
 - Se promener.
- De prendre soin de soi en allant chez le coiffeur, l'esthéticienne,...
- D'apprendre à gérer son argent de poche en accord avec les référents et éventuellement le tuteur ou curateur.

Détente

- Développement personnel par des activités de relaxation, expressions corporelles
- Écouter de la musique, lire des livres sur son lieu de vie ou dans un espace prévu à cet effet : bibliothèque...
- Jeux de société (cartes, dés, baby-foot, billard, etc.)
- Regarder des films, la télévision en choisissant son émission

Séjours de courte ou moyenne durée

- Impliquer les personnes par un projet à thème dans la préparation de leur séjour,
- Faire émerger les désirs des personnes,
- Rompre la monotonie
- Découvrir de nouveaux milieux : mer, montagne, campagne, forêt...
- Rencontrer d'autres personnes.

Moyens nécessaires pour atteindre ces objectifs :

- Ludothèque, bibliothèque, vidéothèque, médiathèque,
- Salle de sport – gymnase multi activités (jeux collectifs type basket-ball, hand-ball, volley-ball), matériel de musculation, activités au sol (tapis pour assouplissements), mur d'escalade,
- Salle / lieu de rencontre collectif intégrant à la fois des lieux de détente et de rencontre,
- Bar et salon de détente. Salle de spectacle pour les fêtes internes et pouvant accueillir des spectateurs extérieurs (type maison communale),
- Terrains de sport extérieurs : boules, volley-ball, basket-ball, football,
- Circuits de promenade à pied ou à vélo – allées vertes non-accessibles aux véhicules,

Les activités extérieures sont favorisées bien qu'elles nécessitent un accompagnement, des moyens de déplacement adaptés, en interne ou en externe.