

Quand l'épilepsie et le handicap empêchent une vie autonome, quelles réponses médico-sociales ?

Pourquoi des établissements FAM ou MAS spécifiques aux personnes avec épilepsie sévère ?

Florence GEORGE
EPI PROVENCE

- Environ 600 000 personnes épileptiques en France (1/3 chez les enfants)
 - 30 % des épilepsies vont s'avérer résistantes aux traitements médicamenteux (pharmacorésistance).
 - Environ la moitié va évoluer vers une épilepsie sévère pouvant nécessiter une prise en charge en établissement spécialisé

- **4000 enfants avec épilepsie sévère en région PACA**
- **Plus l'épilepsie démarre tôt plus il y a de pharmacorésistance et de troubles du développement**

Epilepsie sévère

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)

Ces crises peuvent induire un risque vital, la personne ne peut pas prévenir les secours.



Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, psychique, cognitive, physique, sensorielle) est considérée comme un *handicap rare*

Epilepsie sévère

Les répercussions d'une épilepsie sévère sont très variables, d'une personne à une autre,

*** en fonction des caractéristiques de l'épilepsie :**

- **Fréquence**
- **Durée**
- **Type de crises**
- **Signes en dehors des crises**

Epilepsie sévère

Les répercussions d'une épilepsie sévère sont très variables, d'une personne à une autre,

*** en fonction des éventuels symptômes majorants:**

- Fatigue
- Hygiène de vie
- Facteurs déclenchants
- Temps de récupération...

*** en fonction des compétences de la personne concernée**

Epilepsie sévère

Cette maladie chronique peut créer des situations de handicap et les répercussions peuvent toucher différents domaines de la vie quotidienne :

- **Vie domestique**
- **Vie sociale**
- **Vie affective**
- **Vie scolaire ou professionnelle**

Epilepsie et handicap

Le handicap épilepsie est la conjonction de :

- **Déficiences permanentes (dues à la maladie)**
- **Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise (pendant et en post crise)**
- **Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger et en fonction de son épilepsie (type et fréquence des crises, risque mortalité...)**

Epilepsie sévère

Les épilepsies pharmaco-résistantes → sévères et invalidantes



Nécessité d'un accompagnement adapté dans une structure spécialisée en épilepsie (éviter les ruptures de parcours...)

Nécessité d'une réponse adaptée au besoin de la personne handicapée par une épilepsie sévère

Nécessité d'une prise en compte du projet de vie de la personne



Quelle réponse médico-sociale spécialisée en épilepsie en France ?

Etablissements médico-sociaux pour enfants et adultes

- **1 personne sur 5** accueillie en EMS est épileptique soit **15%** des 600 000 épileptiques français (*étude neuroBretagne et CG Rhône, 2007*)
- **1 personne sur 15** a une épilepsie active et dans **2 cas / 3** c'est une épilepsie sévère soit **10 000 personnes en EMS** → **1 EMS sur 3** dit que l'épilepsie est un obstacle à l'admission

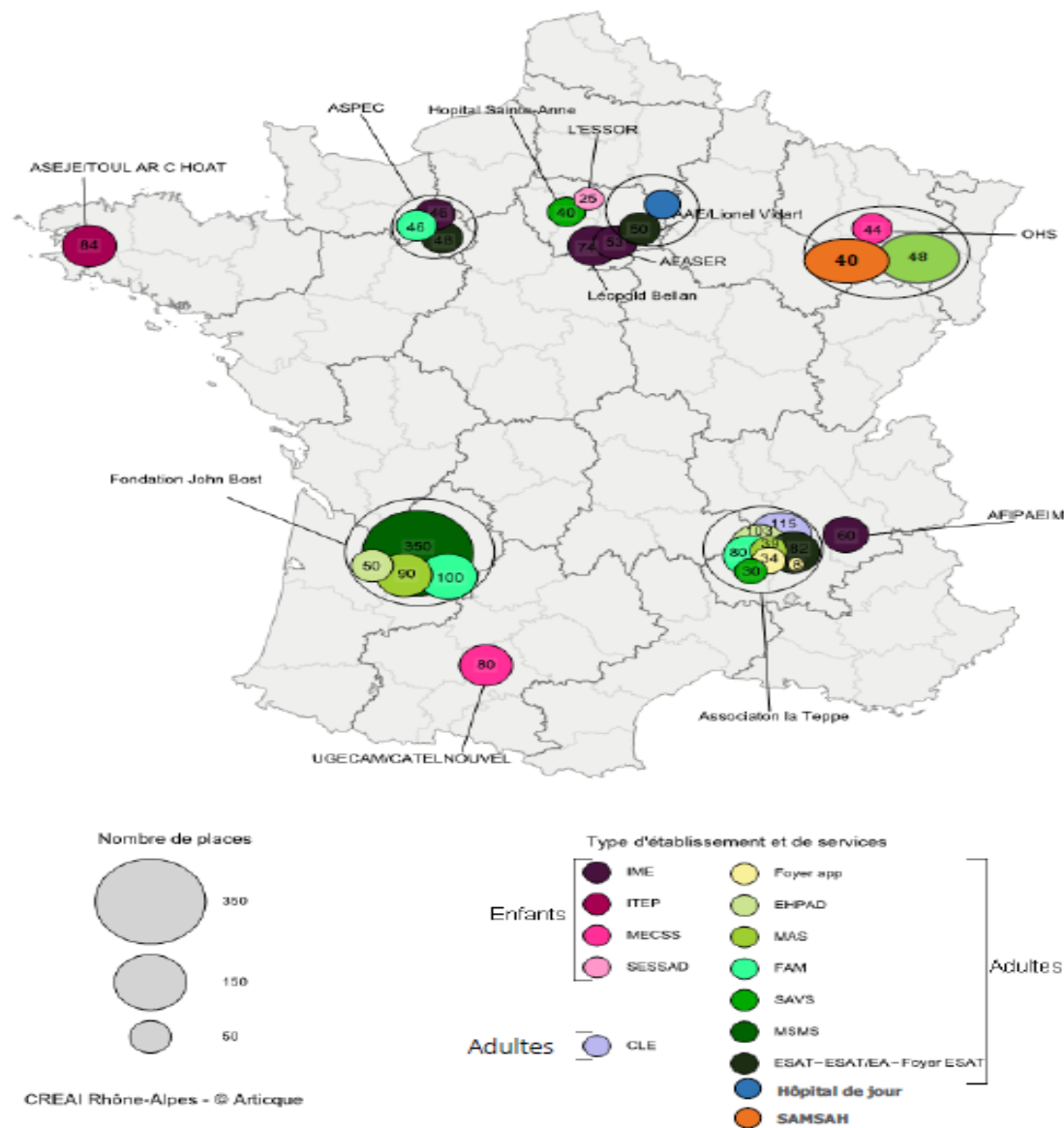
(Etude REPEHRES 2014, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissement et Services Médicaux-Sociaux en Pays de la Loire, par le Centre National des Ressources Handicaps Rares, FAHRES)

Etablissements médico-sociaux pour enfants et adultes

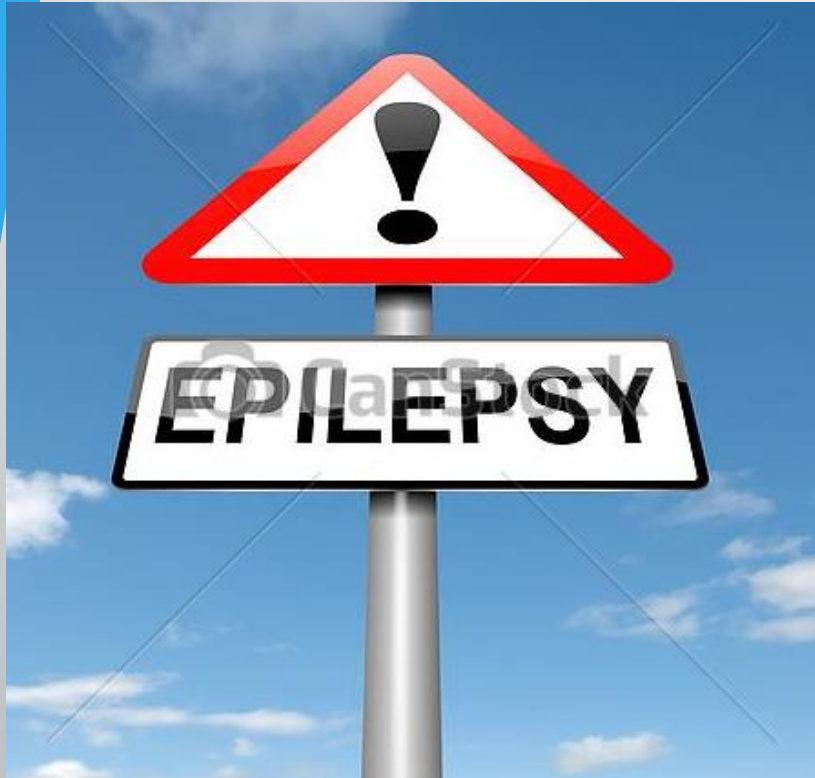
- Les établissements spécialisés pour épileptiques ont environ 1000 places et aucun en région PACA !!!

90 % des personnes handicapées avec une épilepsie sévère avec une ou plusieurs autres déficiences permanentes sont en EMS centrés sur les autres déficiences

1.1 L'implantation territoriale des structures rencontrées



Les établissements spécialisés épilepsie en France



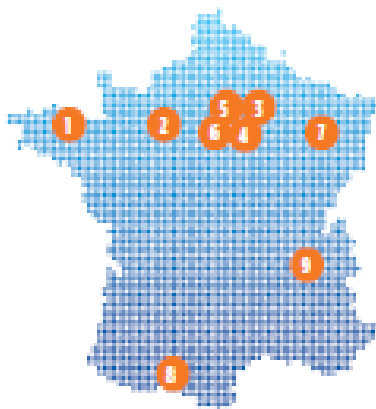
**Trop peu
d'établissements
spécialisés pour
épileptiques
en France !**



20èmes JFE
MARSEILLE 2017

Secteur Enfants

ÉPILEPSIE ET HANDICAP



1 - IME de Bel Air

Localisation : Languedoc (22)
Gestionnaire : Association 4V sous les Mouttes
Accueil : 40 places (35 hébergements et 5 semi-internat)
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED
Territoire de recrutement : Bretagne
E-mail : ime.belair@4v-sous-les-mouttes.com
Tél. 02.96.27.61.68

2 - IME les Colonnas

Localisation : Montagne-au-Perche (61)
Gestionnaire : ASPEC
Accueil : 43 lits et places
Âge du public : entre 15 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, légère, moyenne et sévère, troubles du comportement
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificité : plateau technique commun avec Établissements Adultes du ni EEG, Internat de quinzaine
E-mail : ime.colonass@aspec.fr
Tél. 02.33.85.84.84
www.aspec.fr

3 - IME du Parc de l'Abbaye

Localisation : Saint-Maur-des-Fossés (94)
Gestionnaire : AFASER
Accueil : 52 lits et 21 places
Âge du public : entre 3 et 14 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses
Territoire de recrutement : Île-de-France et départements limitrophes du 94
E-mail : ime-st-maur@afaser.org
Tél. 01.48.83.2146
www.afaser.fr > rubrique les établissements

4 - IMP-IMPRO Léopold Bellan

Localisation : Bry-sur-Marne (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 54 lits et 20 places
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation
Territoire de recrutement : Île-de-France
E-mail : imp.bry-sur-marne@fondationbellan.org
Tél. 01.48.81.00.19
www.bellan.fr > rubrique enfants et jeunes

5 - SESSAD Les Tout Petits

Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association Les Tout Petits
Accueil : 50 places
Âge du public : entre 0 et 20 ans
Profil : handicap rare, polyhandicap
Territoire de recrutement : Paris et villes limitrophes du SESSAD
E-mail : direction.sesad.paris@lestoutpetits.fr
Tél. 01.48.33.00.06
www.association-les-tout-petits.org

6 - IME Les Tout Petits

Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association Les Tout Petits
Accueil : 9 places
Âge du public : entre 0 et 20 ans
Profil : handicap rare, polyhandicap

Territoire de recrutement : Paris
E-mail : direction.sesad.paris@lestoutpetits.fr
Tél. 01.48.33.00.06

7 - IME OHS Flavigny

Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)
Gestionnaire : OHS Lorraine
Accueil : 16 lits
Âge du public : entre 4 et 18 ans
Profil : déficience mentale, TSA
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificité : deux établissements (COCEE et IME) insérés dans un vaste ensemble médico-social permettant une inclusion scolaire (EREA)
E-mail : olivier.gelin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.26.81.35

8 - MECS de Castelnaud

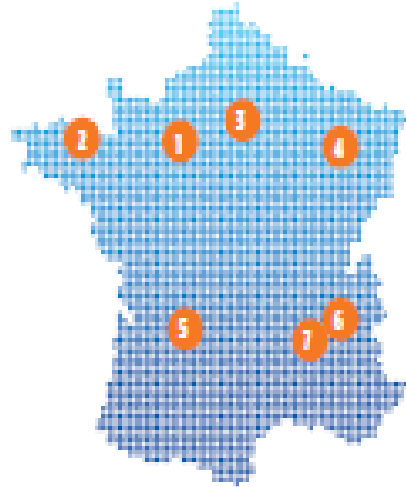
Localisation : Léguevin (31)
Gestionnaire : UGECAM
Accueil : 60 lits et 20 places
Âge du public : entre 6 et 22 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, troubles cognitifs
Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées
E-mail : castelnaud@ugecam-imp.fr
Tél. 05.62.35.44.44
www.castelnaud.fr ou www.ugecam-imp.fr

9 - IME les Violettes

Localisation : Villard-de-Lans (38)
Gestionnaire : AFIPH
Accueil : 75 places (dont 12 dédiés Handicap rare, 3 accueil temporaire et 15 en externat à Grenoble)
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
Spécificité : externat rélocalisé sur Grenoble
E-mail : ime.violettes@afiph.org
Tél. 04.76.94.61.50
www.afiph.org

Secteur Adultes

SOINS ET HÉBERGEMENT



1 - FAM, MAS de Montagne-au-Perche

Localisation : Montagne-au-Perche (61)
 Gestionnaire : ASPIC
 Accueil : FAM « Résidence des Terres Noires » (48 lits),
 MAS « Résidence de la Colline » (10 lits)
 Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
 Spécificités : plateau technique commun avec IME,
 accueils temporaires
 E-mail : aspic.bante.foyer@es-soas.poc.fr
 Tél. 02.33.85.85.72
www.es-soas.poc.fr

2 - FAM Les Rainettes

Localisation : Broons (22)
 Gestionnaire : Association 4 Vaux - les Mouettes
 Accueil : 40 lits
 Territoire de recrutement : Bretagne
 + départements limitrophes
 E-mail : fam.lesrainettes@4vaux-mouettes.com
 Tél. 02.96.84.78.00

3 - FAM L'Essor

Localisation : Fontenay-lès-Briols (91)
 Gestionnaire : L'Essor
 Accueil : 40 lits
 Territoire de recrutement : régional et national
 E-mail : a.dave@essorasso.fr
 Tél. 01.69.07.36.10

4 - MAS EPI GRAND EST Dommarin-lès-Toul

Localisation : Dommarin-lès-Toul (54)
 Gestionnaire : DHS Lorraine
 Accueil : 48 lits
 Territoire de recrutement : Grand Est
 Spécificités : adossé au COCIE, à l'IME de Flavigny
 et au SANSAN EPI DOM
 Filière épilepsie Grand Est de l'ORS de Lorraine
 E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
 Tél. 03.83.43.35.50

5 - FAM, MAS John Bost

Localisation : La Force (24)
 Gestionnaire : Fondation John Bost
 Accueil : 80 lits et places

Territoire de recrutement : Aquitaine + Grand Sud-Ouest
 Spécificités : un site accueillant l'ensemble de la gamme
 des établissements et services médico-sociaux,
 aucun n'étant toutefois entièrement dédié à l'accueil
 des personnes épileptiques
 E-mail : elian.eilfury@johnbost.fr
 Tél. 05.53.58.01.05

6 - FAM les 4 Jardins

Localisation : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)
 Gestionnaire : Fondation Partage et Vie
 Accueil : 40 lits
 Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
 E-mail : direction.residence-foyer-les-quatrejardins@
 fondationpartageevie.org
 Tél. 04.76.93.79.01
www.fondationpartageevie.org

7 - CLE, FAM, MAS, Foyer d'hébergement, Foyer appartements, EHPAD La Teppe

Localisation : Tain-l'Hermitage (26)
 Gestionnaire : Association La Teppe
 Accueil : CLE (175 lits), FAM (80 places), MAS (39 places),
 EHPAD (101 places), Foyer d'hébergement (34 places),
 Foyer appartement (14 places)
 Territoire de recrutement : régional et national
 Spécificités : un établissement sanitaire (centre de suite contre
 l'épilepsie(CLE)) à partir de 17 ans évolutif et l'ensemble de la
 gamme des établissements et services médico-sociaux
 E-mail : adm@soas@teppe.org
 Tél. 04.75.07.59.96
www.teppe.org

Epilepsie sévère = épilepsie problématique pour un EMS ?

- ✓ Epilepsie instable (fréquents réajustements de traitement nécessitant une suivi attentif des crises)
- ✓ Risque d'état de mal et la crise ne prévient pas, caractère imprévisible (permanence soin 24h/24)
- ✓ Etat de fatigue, nécessité de se reposer à toute heure (besoin d'interrompre ou ralentir une activité, rythme de vie à respecter)
- ✓ Définir des objectifs raisonnables dans la prise en charge
- ✓ Troubles du comportement associés

Epilepsie sévère = épilepsie problématique pour un EMS ?

- ✓ Risques de traumatismes, lésions, dus aux chutes
- ✓ Déficits temporaires et imprévisibles liés à la crise
- ✓ Déficiences liées au traitement dues aux effets secondaires des médicaments
- ✓ Restrictions permanentes pour protéger la personne épileptique



Nécessité d'un établissement qui offre :

- sécurité matérielle et humaine / crises,
- adaptation des activités aux compétences de la personne épileptique
- suivi de l'épilepsie

Nécessité d'EMS adapté

Un environnement inadapté peut sur-handicaper la personne épileptique :

- isolement humain
- restriction de sorties, d'activités par manque de savoir faire, de connaissances sur PEC
- fatigue excessive par méconnaissance d'une hygiène de vie indispensable ...



Aménager l'habitat pour réduire les risques, pour protéger de la crise et ses conséquences

Adapter le quotidien (hygiène de vie, respect prise de médicament...)

Risques selon les crises de la personne

- Chute, traumatisme ; la chute imprévisible est brutale
- Déambulation, mouvements convulsifs, agitation motrice incontrôlable
- État de mal
- Risque d'étouffement dans le lit

Adapter l'habitat

- Pas d'escaliers
- Sols souples, PVC, en extérieur éviter les gravillons, béton strié
- Murs ; pas d'angle droit (les arrondir) , éviter les murs crépis (éviter les abrasions en cas de frottement)
- Vitres ; doivent résister à la chute d'un corps
- Faciliter l'accès aux pièces pour les intervenants
- Sources de chaleur ; prévoir radiateurs arrondis réglés ou chauffage par le sol, plaques à induction
- Eau ; régler l'eau pour éviter les brûlures, bain et douche (éviter les parois rigides) sous surveillance
- Mobilier ; éviter les angles vifs, privilégier meubles avec angles arrondis, choisir du mobilier qui ne casse pas sous le poids d'une chute

Aménagements sécurisés

- Exigences minimales :
 - ✓ Adaptation architecturale pour éviter les traumatismes liés aux chutes
 - ✓ Proximité d'un établissement hospitalier (services urgences + neurologie) à moins de 30 mn
 - ✓ Adaptation des activités pour que la personne évolue à son rythme sans se trouver en situation d'échec
 - ➔ maintenir la condition physique, socialisation, favoriser l'autonomie, développement personnel...

Nécessité d'EMS adapté

Un accompagnement bien organisé, ciblé et en articulation avec les filières de soins → réduit les comorbidités, la mortalité, les conséquences sociales des épilepsies, les coûts d'hospitalisation et le recours aux urgences,



Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées par une épilepsie sévère

Epilepsies sévères et EMS

- **Les épilepsies sévères mettent en échec les stratégies d'accompagnement et les pratiques professionnelles non spécialisées.**
- **Le caractère non stabilisé des épilepsies sévères engendre une très grande difficulté des professionnels non spécialisés du médico-social à assurer un accompagnement adapté.**

Nécessité d'EMS adapté

L'épilepsie sévère entraîne des pertes de contact, chutes, mises en danger...qui ne peuvent souvent pas être gérées dans des EMS non spécifiques :

- Personnes refusées
- Interdits d'un grand nombre d'activités
- A chaque crise ; pompiers, hospitalisation...



coût financier et humain ++

besoin d'un accompagnement adapté



Nécessité d'EMS adapté

Les capacités de la personne épileptique sévère peuvent varier d'un instant à l'autre, d'un état de relative autonomie (avant la crise) à une dépendance totale (pendant et en post crise)



Nécessité d'un encadrement médicalisé pour assurer surveillance, réponse aux urgences, gestes infirmiers 24h/24, 7 jours/7, 365 jours/an !

PROBLEMATIQUES LIEES A L'EPILEPSIE	VALEUR AJOUTEE ESE (établissements spécialisés en épilepsie)
La gestion des crises et leurs conséquences	Soins assurés 24/24
L'objectivation de l'état de santé neurologique	Relevé des paramètres cliniques, des crises et professionnels formés
L'ajustement des traitements	Suivi clinique rapproché, ajustement en lien avec le neurologue
Prévention des hospitalisations	Suivi clinique → amélioration état de santé Protocoles de soins d'urgence et personnel qualifié → évite le recours intempestif au SAMU et hospitalisations
La gestion du risque	Connaissance fine du public accueilli et s'inscrit dans le projet du résident et de l'établissement
La gestion des restrictions d'activités	Ratio bénéfices / risques Protocoles thérapeutiques, Projet Individuel
La gestion de la variabilité des états épileptiques	PI → prise en compte pour adapter les activités thérapeutiques, éducatives, sociales et culturelles
La gestion des troubles associés à l'épilepsie	Personnel formé, soutenu dans la prise en compte et accompagnement des troubles associés
L'adaptation de l'enseignement et des apprentissages aux	Pour enfants et ados : articulation permanente entre

Epilepsie sévère

Un besoin urgent : l'objectif d'un accompagnement spécifique est de réduire les comorbidités, la mortalité et les conséquences sociales des épilepsies

Un parcours de santé chaotique crée des situations plus couteuses à la collectivité

Une région à la pointe...pour les soins

- **L'hôpital Henri Gastaut : Centre de référence régional spécialisé pour les épilepsies de l'enfant et de l'adulte, accueille chaque année plus de 3 000 patients**
- **L'hôpital de la Timone ; service neuropédiatrique et neurologie adultes**

Une région à la pointe...pour la recherche

- **Le Centre d'Investigation Neurologique Adulte et Pédiatrique pour les Soins en Epileptologie (CINAPSE) est le fruit du rapprochement de trois pôles : l'Hôpital Henri Gastaut de l'ARI, le laboratoire Neurosciences Cliniques et Service de Neuropédiatrie de l'AP-HM.**



Une région à la traîne...pour l'accueil en EMS spécialisé en épilepsie

- A quand un EMS spécialisé épilepsie dans notre région ????

Projet de création d'une MAS à Marseille

- **Projet depuis 2009 en lien avec ARS,**
- **S'inscrit dans le cadre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018**

Projet de création d'une MAS à Marseille

En avril ARS confirme que :

- **cette opération est une des priorités de l'ARS PACA**
- **l'appel à projet devrait être lancé dans les tous prochains mois...**

Zéro sans solution ! Rapport Piveteau (2014)

Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches

Ne laisser personne au bord du chemin !!!