

## **Réflexion sur les conditions pour bien accueillir une personne atteinte d'épilepsie, en établissement médico-social selon son épilepsie, ses autres déficiences associées, son projet de vie**

La taille moyenne des ESMS, quelque soient les handicaps, n'est pas un hasard. C'est un compromis plus ou moins implicite entre le coût et la qualité de vie. Mais qu'en est-il dans les ESMS : doit-on regrouper des personnes ayant des déficiences semblables pour une réponse commune à tous ou doit-on accueillir la diversité au motif de la proximité (moins de coût de transport), de la différence permettant l'entraide, mais contraignant à une adaptation des locaux et des compétences des professionnels pour répondre aux besoins de chacun (donc plus cher). Bref, quel est le meilleur compromis coût/qualité ?

Quelles sont les conditions minimales pour bien accueillir les personnes ayant une épilepsie active ? Quels compromis sont les plus pertinents pour une personne donnée ou pour un groupe de personnes avec une épilepsie sévère ? Nous proposons de mettre en regard critères de qualité de vie, faisabilité et coûts. Cette « boîte à outils » pourra étayer les bonnes décisions. Pour chaque question, les déficiences permanentes et les aléas liés aux crises d'épilepsie mais aussi les compétences, l'âge de la personne, l'âge d'apparition du handicap, l'existence d'un réseau (professionnel, familial et amical) autour de la personne seront pris en compte.

Ce document peut être une grille d'aide à la décision de créer les places nécessaires ; Les associations peuvent l'utiliser dans ce but. Places dotées des moyens adaptés, unités ou établissements spécifiques selon les cas.

Il peut aussi aider chacun, à la recherche d'une place pour une personne en particulier, à se poser les bonnes questions, faire un choix le meilleur (ou le moins mauvais ?) possible et à exiger l'ajout des étayages manquants autour de la personne, en application de la loi de compensation du handicap (2005) et de la loi HPST (2011). *En italique ce qui est spécifique à l'épilepsie*

### **1. Distance de l'établissement aux proches avec lesquels la personne entretient des liens**

- Dans la classe d'âge en bonne santé, quelle est la fréquence habituelle des contacts ?
  - Quel est l'impact psychoaffectif de contacts moins fréquents ?
  - La distance de l'établissement proposé oblige-t-elle à une séparation non souhaitée ? Cela peut-il être aménagé pour que ce soit acceptable ?  
Exemple : IME en internat pour un enfant très jeune ; FAM très loin de la famille
- Distance en temps, en coût, en km, en fatigue/stress.... Ça n'est pas pareil !
  - Y a-t-il un moyen de transport qui convient à la personne et à sa famille ?
  - Certains moyens de transport sont-ils incompatibles avec ce handicap ?
- Ces personnes ne peuvent habituellement pas se déplacer seules.
  - temps, coût pour l'accompagnant si ce n'est pas un professionnel payé pour cela
  - coût et compétences nécessaires si on fait appel à un professionnel.  
*Exemple : un chauffeur de taxi saura-t-il gérer une crise d'épilepsie avec risque d'état de mal ? Qui fera l'injection de valium IR si nécessaire ?*
- Etablissement imposant les jours de sortie ou autorisant une adaptation à chacun ?
  - la distance peut être incompatible avec des sorties courtes fréquentes imposées
- Garder du lien malgré la distance : téléphone, visio-téléphone, courrier, mails

- aide indispensable pour que ce soit utilisable par la personne handicapée.
- Déplacer la famille au lieu de la personne :  
Exemple : chambre d'hôte pour séjour des familles, lieu où se voir tranquillement en famille, etc.

### 1. Distance entre établissement de jour (IME, ESAT, SAJ, etc.) et hébergement (famille, foyer)

- La personne sait-elle se déplacer en transports en commun ? Y a-t-il un transport utilisable ou un ramassage prévu par l'établissement ? Ou le transport est-il à charge de la famille ?  
*Exemple : une mère (dept91) passe 4h/jour en voiture pour que son fils aille en ESAT pour épileptiques – l'ESAT est à 1h du domicile, ce monsieur ne peut pas prendre le bus seul à cause de son épilepsie alors qu'il a les compétences pour travailler en ESAT mais n'est admis que dans celui-ci, spécifique pour épileptiques. Que faudrait-il pour qu'il soit dans un ESAT plus proche ?*
- transport + temps dans l'établissement, est-ce compatible avec la fatigabilité de la personne ?  
*Exemple : Un jeune à l'épilepsie assez bien stabilisée en IME-internat passe en ESAT et loge chez sa mère, plus d'une heure de bus matin et soir. La fatigue du transport ajoutée à celle du travail provoque une recrudescence des crises ... une bonne raison pour qu'il ne soit pas accepté en foyer d'hébergement – qui pourtant résoudrait le problème en le rapprochant de son lieu de travail !*
- Si la personne se déplace seule, qu'est-ce qui peut se passer en cas de crise d'épilepsie ?  
Qu'est-ce qui est prévu ou possible de mettre en place ?

**Comment la distance est-elle être gérée pour qu'elle ne soit pas facteur de mal-être ? A quel coût ?**

### 2. Aménagement physique des locaux

- Quelles sont les aménagements indispensables à la sécurité et au bien-être de la personne
  - Des locaux à usage privé (chambre, cabinet de toilette),  
*Ex : sol souple dans la chambre pour cet homme qui se déplace sans casque entre chambre et salle d'eau, tour de lit pour cet autre qui a des crises agitée,*
  - De l'ensemble des locaux de l'établissement  
*ex : remplacer toutes les baies vitrées par des vitrages résistant à la chute d'un corps, interdire l'accès aux escaliers pour la sécurité d'un épileptique avec chutes projectives. Protéger les points dangereux, les sorties vers l'extérieur, les fenêtres pour un épileptique avec divagation. Protéger les points d'eau, supprimer les foyers ouverts, ouvrir les portes des petites pièces vers l'extérieur pour un épileptique avec chute, etc.*
 La réalisation est-elle possible ? Quel est leur coût de réalisation, de maintenance ?
- Ces aménagements sont-ils antinomiques avec des aménagements pour d'autres résidents ?  
*Ex : un FAM pour épileptiques a de grandes baies vitrées pour faciliter la surveillance, difficile à vivre pour des artistes.*

**Le coût des aménagements pour assurer la sécurité et l'autonomie des déplacements dans l'établissement est-il supportable pour accueillir une seule personne en ayant besoin ? Ou bien cela dictera-t-il la création d'une unité voire d'un établissement spécifique ?**

### 3. Communication

*Le handicap cognitif souvent associé à l'épilepsie doit être pris en compte, les troubles de communication pendant les épisodes épileptiques doivent être correctement interprétés (formation du personnel).*

### 4. Besoins primaires (manger, boire, dormir, toilette, etc.)

Base de la pyramide de Maslow, ces besoins sont impératifs et doivent être bien pris en compte pour le bien-être des personnes. Selon les handicaps, ils peuvent nécessiter des aménagements spécifiques : matériel, technicité, temps, adaptation des bâtiments. Cela concerne aussi l'épilepsie.

- *Repas mixé suite aux chutes abimant la dentition. Ca n'est pas mixer les plats préparés pour les autres au risque de mixtures peu appétissantes ! Le cuisinier prendra-t-il le temps de recherches culinaires, préparations et approvisionnements pour un seul convive ? Une lèvre écorchée durant une crise, saura t on fournir un repas adapté dès le repas suivant ?*
- *Besoin d'un sommeil prolongé le matin après une crise d'épilepsie nocturne. Que fera l'établissement aux chambres fermées en journée, le lieu d'activité éloigné ? (mettre un professionnel auprès de lui au détriment de l'encadrement des autres ? Le réveiller pour qu'il aille dormir à l'infirmerie ? L'hospitaliser ?) ; Comment est assurée la sécurité durant la toilette (douche, bain) tout en respectant l'intimité ?*
- *Crises avec énurésie ou vomissement. Quelle aide est prévu pour se changer, se laver ? Y a-t-il une douche, un lieu préservant l'intimité pour se changer ?*

**Peut-on pour une seule personne durablement modifier l'organisation de l'établissement, faire une préparation spécifique, dédier du personnel, maintenir le niveau de compétence professionnel suffisant ? Quel en est le coût, initial et dans la durée ? Cette modification est-elle acceptable pour les autres ou y perdront-ils en qualité de vie ?**

### 5. Activités adaptées (adultes), éducatif (enfants), loisirs

Pour avoir envie de se lever chaque matin, il ne suffit pas d'être en sécurité matérielle et médicale, il faut aussi avoir des activités porteuses de sens, sollicitant les compétences de la personne. *Cette question est très importante pour les épileptiques, les ESMS ayant le niveau de sécurité requise par leur épilepsie étant souvent destinés à des personnes ayant de lourds handicaps, ce qui n'est pas forcément leur cas. Le manque d'activités sollicitant les compétences peut conduire à une dégradation de l'état de la personne, à une dépression. Un rythme trop soutenu peut provoquer une recrudescence des crises, la personne peut avoir les compétences mais ne pas tenir dans la durée.*

**Les activités proposées aux autres résidents mettent-elle la personne en échec ou sont-elles peu stimulantes, ne mobilisant pas suffisamment ses compétences ? Que peut faire l'ESMS pour adapter son offre aux besoins de la personne ? Est-ce faisable pour un seul, pour un petit groupe ?**

### 6. Plateau technique de soin et gestes techniques au quotidien, surveillance de l'épilepsie

*L'épilepsie active nécessite des gestes techniques, essentiellement imprévisibles. Ces interventions de soin font partie de la vie quotidienne. Il faut le personnel qualifié et le matériel pour réaliser le geste.*

*Que se passe-t-il s'il manque le personnel ad-hoc au moment où le geste doit être prodigué ? Risque vital ? L'établissement s'engage-t-il à ce que ce personnel ne manque jamais (pool de remplaçants) ?*

Peut-il faire appel à un service d'urgence dans un délai compatible avec l'urgence du geste ? ex. Valium IR à faire au plus tard 30mn après le début de la crise.

Comment la surveillance de l'épilepsie est-elle assurée ?

*Intervention adaptée et rapide en cas de crise avec risque de morbidité/mortalité jour et nuit*

*Evaluation d'un état de mal et décision adéquate*

*Tous les personnels sont-ils formés à identifier la crise, secourir, alerter ?*

*Comment est organisé le suivi pour rendre compte au neurologue traitant ?*

*Suivi de l'impact des antiépileptiques sur la santé (bilan sanguin, ostéoporose, etc.)*

**Peut-on pour une personne ou un petit groupe financer le matériel, former du personnel en nombre suffisant et maintenir le niveau de formation dans la durée : turn-over du personnel, difficulté à maintenir un niveau d'expertise quand peu de gestes sont pratiqués ?**

## 7. Lien avec un établissement de soin expert

Certains soins programmés ou d'urgence peuvent être pratiqués dans un établissement de soin expert. L'établissement est-il suffisamment proche d'un tel lieu de soin ? Y a-t-il un accompagnement professionnel prévu ou l'établissement compte-t-il sur la famille du résident ? *La compétence de l'accompagnement professionnel est-elle adaptée ? (ex. infirmier pour résident avec protocole IR)*

**Une grande distance (en temps) entre l'ESMS et un lieu de soin expert, la non-disponibilité de personnel d'accompagnement peut exclure l'accueil d'une personne épileptique.**

**Un lieu de soin peut développer une expertise particulière en étant à proximité d'un ESMS accueillant des personnes épileptiques en nombre suffisant.**

*Pour l'épilepsie 3 grands domaines sont nécessaires*

- *Suivi de l'épilepsie par un neurologue, examens dédiés, états de mal nécessitant hospitalisation*

*Neurologue interne à l'ESMS ou lien avec un service de neuro de CHU*

- *Soins d'accidents traumatiques*

*Hôpital de proximité*

- *Epilepsie et troubles psychopathologiques*

*Exemple : le CMP en face du FAM pour épileptiques sévère de Broons (22) a acquis une compétence particulière sur l'accompagnement des personnes handicapées épileptiques ayant des troubles du comportement ou des épisodes dépressifs (ces personnes ont des déficiences mentales et cognitives associées, voire des déficiences physiques ou sensorielles) A contrario, le FAM de Mortagne ne peut pas accueillir ces personnes faute d'une réponse médico-psychologique de proximité.*

## 8. Accueil des proches dans l'ESMS (ou près de) lorsqu'ils ne peuvent recevoir la personne

En plus de la distance déjà évoquée, les proches peuvent vouloir garder des liens mais être empêchés d'emmener la personne hors de l'établissement parce que le handicap est trop lourd à gérer pour eux : gestes techniques qu'ils ne savent ou ne veulent pas faire (ex. injection en cas de risque d'état de mal), inadaptation de leur logement, vieillissement/handicap du proche lui-même, gestion de crises difficile...

**Préserver l'intimité des relations avec les proches dans la sécurité de l'établissement : L'ESMS offre t il la possibilité de rencontres familiales hors des espaces communs ou de la chambre du résident ?  
Chambre d'hôte, salle pour un repas en famille, etc.**

### **9. Services à domicile lorsque la personne est hors établissement**

Le manque d'aide au domicile de l'aidant peut être un obstacle aux sorties du résident. Le manque de structures de vacances adaptées au handicap avec épilepsie active est un frein. Que font les familles lorsque l'ESMS ferme plusieurs semaines par an ? Et lorsque le résident n'a pas de famille ou d'ami apte à l'accueillir sans aide adaptée ? Certains sont hospitalisés, d'autre en danger dans des lieux inadaptés.

**L'ESMS spécifique au handicap avec épilepsie sévère pourrait être une ressource de formation pour des aidants à domicile ou pour des personnels de séjours de vacances.**

### **10. Aidant, aidant vieillissant, fratrie enfant, fratrie adulte, le couple face au handicap lourd**

Le handicap avec épilepsie sévère, complexe à accompagner, peut être lourd à vivre pour les proches : parents, fratrie, conjoint ou enfants de la personne handicapée.

**Ces proches, qui ont acquis au cours des années un savoir et savoir-faire précieux mais ont aussi besoin d'être soutenus et étayés par les professionnels, trouvent-ils dans l'ESMS une aide, une expertise ou sentent ils le handicap de leur résident trop différent des autres pour être à l'aise ?**

### **11. Vivre avec ses pairs**

Toute personne a besoin de tisser des relations avec ses pairs. Etre seul avec une épilepsie dans un établissement peut être un facteur d'isolement, voire d'exclusion si son handicap fait barrage à des relations à parité avec les autres résidents de l'établissement. Etre un petit groupe « à part » dans un établissement peut aussi poser problème. La différence de handicap peut être facteur d'ouverture et de rencontre ou de repli sur soi, selon la personne et son environnement, selon le projet de l'ESMS.  
*L'épilepsie, avec ses manifestations souvent spectaculaires, doit être expliquée aux autres résidents.*

**Comment l'ESMS veille-t-il à ce que la personne ait des relations amicales ?**

### **Conclusion**

Selon le handicap, la combinaison de déficiences, les compétences, le projet de vie, la réponse à toutes ces questions amènera à privilégier

-la nécessité d'un ESMS spécifique pour épileptiques avec les moyens associés pour que la distance (km) ne soit pas un obstacle à la qualité de vie

-le compromis spécificité/distance par des unités spécifiques dans des ESMS « handicap-compatible »

-la proximité par un accueil individuel dans un ESMS « handicap compatible » en ajoutant autour de la personne les moyens humains et matériels nécessaires à la réalisation de son projet de vie et à la sécurité vis-à-vis de son épilepsie.

---///---