

Foyer d'Accueil Médicalisé

Les 4 jardins

pour adultes handicapés par une épilepsie sévère



F.Thomas-Violettes
12 novembre 2010

Pour l'ensemble du document: Photos EPI, reproduction interdite



Pourquoi un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes handicapés par une épilepsie sévère?



Les épilepsies touchent env. 500 000 pers. en France

20% des pers. en établissements médico-sociaux sont épileptiques **75 000 pers**
soit environ 15% des personnes épileptiques

- 1/4 a une épilepsie active **20 000 pers**

Alors, pourquoi un FAM pour épileptiques!?

Parce que les personnes avec une « épilepsie problématique » sont refusées ailleurs!



Une « épilepsie problématique » pour un établissement médico-social?

- *risque d'état de mal avéré (protocole)*
- *risque de blessure en cas de chute lors d'une crise*
- *épilepsie instable (pas actuellement de risque d'état de mal avéré ou de risque de chute mais fréquents réajustements de traitement)*
- *trouble du comportement associé à une épilepsie sévère, nécessitant un accompagnement spécifique*



Pourquoi :

- La crise ne prend pas rendez-vous!
 - Etat de mal épileptique ou blessure, il faut une permanence de soin immédiat 24h sur 24.
 - Et une surveillance adaptée y compris la nuit
- Réajustement fréquent du traitement,
 - il faut un suivi attentif pour rendre compte au neurologue
- Etat de fatigue imprévisible,
 - interrompre ou ralentir momentanément son activité,
 - se reposer à toute heure! rester dans son lit le matin....
- Troubles du comportement associés
 - Faire la part de l'épilepsie, soigner ces troubles aussi.



Les personnes atteintes d'épilepsie sévère ont besoin d'une présence médicale permanente, mais ont des niveaux d'autonomie variés

domicile	Lieu d'activité
appartement	Entreprise Adaptée
Foyer d'Hébergement	Etablissement & Service d'Aide par le Travail
Famille	Service d'Activité de Jour
Foyer de Vie	
Foyer d'Accueil Médicalisé	
Maison d'Accueil Spécialisée	

Leur niveau justifierait une orientation en ESAT,SAJ, FV ou FAM

Leur épilepsie impose une médicalisation



Trop peu d'établissements spécialisés pour épileptiques en France.

Dans l'accompagnement

- Gérer le risque
- Vivre avec:
 - comprendre l'impact de l'épilepsie et des traitements sur le comportement
 - Hygiène de vie pour la pers épileptique
 - Repos inopiné toujours possible
- Décoder ses peurs
 - pour mieux accompagner



- Intervenir en cas de crise
 - Tout le personnel est formé
 - Soins infirmiers rapides si besoin
- Observer et rendre compte au neurologue

Pour l'ensemble du document: Photos EPI, reproduction interdite

Lieux de vie et d'activité pour les adultes épileptiques en France

- **La Teppe** établissement médical long séjour 500 lits
- **2 ESAT-FH** La Teppe (26) Mortagne (61)
- **1 ESAT** sans hébergement Créteil (94)
- **1 MAS** La Teppe
- **1 hôpital de jour** Créteil (94)
- **1 maison de santé** La Force (24)
- **4 FAM** La Teppe (26) Broons (22), Mortagne (61)

Et le FAM les 4 jardins ouvert en 2009 (Isère)

Epileptiques dans les établissements médico-sociaux Etude du Rhône; Nov 2007. Dr Dionisius CG69

taux de réponse 31 % (3253 p / total 10340 p).

- **23 % épileptiques** (733 p).
- **6,85 % ont des crises épileptiques**, moyenne: 2 / semaine (223 p)
- **1,16 % ont des crises épileptiques graves** (38 p) nécessitant un personnel formé ou une hospitalisation.
- **1,32 % ont été hospitalisés en lien avec l'épilepsie** dans l'année (43 p), total 421 jours d'hospitalisation
- **2,80 % ont des troubles de comportements associés à l'épilepsie** (91 p).

23 p ont besoin de réorientation vers une structure médico-sociale prenant en compte l'épilepsie dont 2 en MAS, 9 en FAM, 7 en FH pour des travailleurs ESAT.

En extrapolant ces résultats dans le département du Rhône :

Env. 70 auraient besoin d'une réorientation vers une structure prenant en compte l'épilepsie
Env. 120 PH en établissement auraient besoin d'une médicalisation à cause de crises graves
Env. 300 auraient besoin d'un accompagnement des troubles du comportement liés à l'épilepsie.

Rhône: 1.65M Hab / Isère: 1.15M Hab / Total Rhône-Alpes 5.9M Hab

En Rh-A. 130 à 250 adultes auraient besoin d'un établissement pour épileptiques (130 si on se base sur l'étude de l'Isère qui avait réservé 22 places au FAM les 4 jardins)

La création du FAM les 4 jardins



Pour l'ensemble du document: Photos EPI, reproduction interdite

L'association



- Création de l'association en 2003** par des parents d'adolescents épileptiques pour que leurs enfants aient un avenir
 - 16 administrateurs, 35 bénévoles actifs, 500 adhérents
 - EPI est en lien avec les autres associations (handicap, épilepsie...): partager les idées, être dans le réseau des établissements et initiatives en faveur des personnes handicapées ...
 - Partenariat EPI-FCEs depuis 2005**
- Le FAM les 4 jardins géré par FCEs a ouvert en juin 2009**
- Un 2^{ème} établissement est à l'étude: FAM+ESAT+FH
 - L'association travaille sur la détection de crises d'épilepsie avec le CEA, FCEs, le CHU de Grenoble & des entreprises



Historique de cette création

- EPI
 - Nos rêves pour nos enfants devenus adultes. Sept à Déc 2002
 - Création EPI Janvier 2003
 - Projet de vie, définition du lieu d'implantation souhaité, recherche de terrain => St Etienne de St Geoirs. Automne 2004
 - Recherche d'un partenaire gestionnaire => FCEs.
 - 1^{ère} rencontre octobre 2004, Convention signée Avril 2005.
 - Programme fonctionnel (définition des bâtiments)
- FCEs et EPI Réunions mensuelles COPIL depuis mai 2005
 - Choix architecte juin 2005: Atelier A
 - Dépôt dossier CROSMS sept 2005
 - Accord CROSMS février 2006 (autorisation administrative)
 - Engagement de financement DDASS et CG: courant 2006
 - Permis de construire dépôt juin 2006. Accord janvier 2007
 - ... 15 mois de délais administratif
 - Construction mars 2007-novembre 2008; 20 mois
 - Choix mobilier été 2008, livraison novembre 2008
 - Recrutement des résidents automne 2008
 - Recrutement du personnel à partir de l'automne 2008
 - Ouverture juin 2009, inauguration nov 2009

8 ans pour définir le projet
4 ans pour la réalisation



Qui paye ?

Les Conseils Généraux (domicile des parents) payent pour l'hébergement et les activités au prorata des places

La santé (DDASS 38) paye le personnel médical

FCEs et EPI financent l'équipement

↳ **Des dons** (entreprises, fondations, associations, particuliers) aident à l'équipement.

Le résident : 70% de son AAH est versé au FAM

(et 90% de ses éventuels autres revenus)



Le FAM Les 4 jardins



Un lieu de vie et d'activités où l'on soigne



Situation de St Etienne de St Geoirs



Le FAM « les 4 jardins »

En limite du bourg de St Etienne de St Geoirs. (2500 habitants, Isère)

4 maisons : 10 résidents +1 accueil temporaire ou chambre d'hôtes

Bâtiment de jour: bureaux, infirmerie, restaurant, salles d'activités

Du terrain pour des activités « nature »



3500m² bâtis sur 1,3ha Tout est de plain-pied, accessible PMR
... il reste de la place pour un beau jardin! Photo sept 2009



Des adultes



« chez moi » :

Le résident est chez lui dans sa chambre

- Ses meubles, sa déco, sa clef

- Salle d'eau privative – communiquant 2 à 2

- Espace de jardin personnel devant la chambre

Accueillir famille et amis

- dans sa chambre, le jardin ou une salle de réunion familiale

- 2 chambres d'hôtes que les familles habitant loin peuvent utiliser

Rendre visite à sa famille ou rester au foyer : ouvert 365j/an

Vouvoiement :

Les résidents sont vouvoyés par les professionnels : respect du statut d'adulte.

Choix des médecins :

Chacun choisit ses thérapeutes selon ses besoins, hors FAM

Couples, vie affective :

Un couple est venu d'un autre établissement, ils ont 2 chambres qui communiquent

Une résidente est maman d'un petit garçon qui vit chez sa sœur

Des amitiés se créent, des couples se forment

Photos EPI, reproduction interdite

Projet de vie

*assurer la sécurité, respecter l'intimité,
accompagner dans les choix de vie et d'activités,
insérer dans la vie de la commune*

- Lieu de vie : 4 maisons personnalisées
 - maîtresses de maison
 - Pas de répartition par niveau
- Aller en activité
 - Sortir de chez soi : bâtiment distinct
 - Groupes différents des groupes de vie
 - Les maisons restent ouvertes : repos, activités personnelles, maladie
- Courses personnelles et activités au village proche.
- 2 référents par résident
 - du projet de vie sociale, du projet de santé



Les activités

« avoir envie de se lever le matin »

- En groupes, différents des groupes de vie des maisons
 - Selon les compétences,
 - les désirs des participants,
 - leur projet individuel
 - et les possibilités d'organisation.
- Elles varient en fonction
 - de la saison,
 - de la durée des projets
- Les activités s'adaptent aux 3 caractéristiques essentielles de la maladie épileptique :
 - la crise et la nécessité de protection physique de la personne,
 - la lenteur et la fatigabilité,
 - la fluctuation des capacités.



Le jardin, en cours de réalisation



Un jardin, activité valorisante créé et entretenu par les résidents et leur monitrice horticultrice, tient compte de leur pathologie.

Potager et verger fournissent fleurs, fruits et légumes.

Un jardin lieu de détente et rencontre : pour les résidents, leurs visiteurs, les résidents de l'EHPAD et du Foyer de pers âgées voisins, les personnes hébergées dans les 2 chambres d'hôtes insérées dans l'établissement.

- **Un jardin pour partager une activité avec d'autres** : Il pourra être un lieu de partenariat avec les écoles voisines, les personnes âgées, des bénévoles.
- **Un jardin pour aider à son tour** Il sera proposé à la visite dans le cadre de l'association « jardins et santé » : faire connaître un beau jardin entretenu par des personnes handicapées, accueillir des visiteurs, aider à financer les actions de l'association Jardins & Santé.

Ces personnes handicapées, toujours bénéficiaires d'aide, aideront à leur tour la recherche médicale en versant les sommes recueillies par les visites. Faire visiter son jardin est valorisant et facteur d'intégration sociale, donne un but au travail au jardin.



La sécurité vis-à-vis de l'épilepsie *présence infirmière permanente*

- Les résidents préviennent s'ils voient une crise
 - appel-malade dans les chambres, les couloirs
- Sorties accompagnées
- Douche et bain sous surveillance
 - en respectant l'intimité
- Sols souples, angles chanfreinés, pas de marches
 - On n'a pas trouvé le sol idéal pour les circulations extérieures!
- Oreillers anti-étouffement
- Un système de surveillance des crises nocturnes
 - Vaste architecture
 - Préserver l'intimité des résidents: dormir porte fermée, pas de vidéo
 - ⇒ Aide technique à la détection de crises nocturnes



Surveillance de crises d'épilepsie nocturne Capteurs dans le lit | Ts design



Architecture de la solution utilisée pour l'ouverture du foyer
Système de surveillance automatique des crises d'épilepsie avec capteurs dans le lit.
Le nombre et le type de capteurs est adapté à chaque personne
Le transmetteur est un système « appel malade » installé en institution par CTR



D'où sont venus les 40 résidents du Foyer les 4 jardins ?

- d'IME, certains avaient 25 ans! l'épilepsie non-stabilisée est un frein à l'orientation
- de FH, FV ou FAM où leur épilepsie non stabilisée posait problème
- de chez leurs parents
- d'hôpital psychiatrique faute de pouvoir rester en FV
- De la Teppe, long séjour hospitalier



Recrutement régional



Un an de fonctionnement...



Pour l'ensemble du document: Photos EPI, reproduction interdite

Trop de personnes sans solution adaptée...

EFAPPE, fédération d'associations ayant des projets en Alsace, Bretagne, Essonne, Lorraine, PACA, Rhône-Alpes...

En Rh-A. 130 à 250 adultes auraient besoin d'un établissement pour épileptiques 1300 à 2500 en France ?

Ce FAM en a créé 40

1 FAM & 1 MAS en cours, 4 projets dont un en Rhône Alpes

Mieux connaître leur nombre et leur besoin!

Actions spécifiques à l'épilepsie sévère dans le schéma handicaps rares 2009-2013 CNSA

En plus...

Personnel du FAM - 1/2

L'équipe de direction est commune au FAM et à l'EHPAD (maison de personnes âgées, résidence Le Moulin) voisine :

- directrice
- cadre des services sociaux,
- cadre de santé
- cadre des services logistiques

Le médecin coordonnateur a aussi un 1/2 temps sur chacun des 2 établissements

Le personnel du FAM - 2/2

- Equipe d'accompagnement dans les maisons
 - maîtresses de maison
 - aides soignants, aides médico psychologiques
- Personnels d'accompagnement social :
 - Educateurs spécialisés
 - Moniteurs (horticultrice, enseignante en sport adapté, ...)
 - assistante sociale.
- Personnels médicaux :
 - Infirmiers
 - 1/4 temps psychiatre, 1/2 temps psychologue
 - 1/2 temps Ergothérapeute
- Personnels logistiques et administratifs.
 - assistante de direction
 - lingère
 - homme d'entretien
 - Équipe de cuisine Sodexo sur place (cuisine commune dans l'EHPAD)