

| Spécificité d'une épilepsie sévère | comment chaque établissement répond au besoin | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | FAM la Teppe Le Patio / L'arc en ciel | FAM Mortagne Les Terres Noires | FAM Broons Les rainettes | FAM St Etienne de St Geoirs Les 4 jardins. | FAM Fontenay les Briis Bel Air |
| La crise d'épilepsie | | | | | |
| surveillance de nuit | 2 veilleuses, IDE sur le site de la Teppe disponibles immédiatement, double astreinte neurologue psychiatre à domicile | 1 infirmier + 2 aides-soignants en ronde et quelques médaillons d'appel | 2 AS en ronde + 1 IDE astreinte, médecin et cadre de permanence à domicile | 1 infirmier + 1 AS en ronde permanente Détecteurs de crise (mouvement, bruit, énurésie) | 1 infirmier la nuit + 1 AMP, parfois 2 infirmiers + 1 AMP Astreinte direction, cadres |
| surveillance de jour | Appel-malade dans chambres et couloirs (un résident prévient s'il voit une crise d'un autre) Présence permanente dans les maisons Professionnels formés à observer / protéger/ alerter l'infirmier qd besoin | Présence permanente sur les unités Professionnels formés à protection / observation / alerter l'infirmier qd besoin/ 1 infirmier EEGiste sur le FAM Un résident prévient s'il voit une crise d'un autre | Présence permanente organisée (nominativement) pour les professionnels | Appel-malade dans chambres et couloirs (un résident prévient s'il voit une crise d'un autre) Présence permanente dans les maisons Professionnels formés à observer / protéger/ alerter l'infirmier qd besoin | Présence permanente sur les unités Professionnels formés à protection / observation / alerter l'infirmier qd besoin/présence infirmier 24h/24 Un résident prévient s'il voit une crise d'un autre. |
| résidents avec stimulateur du nerf vague -1-Contrôle et suivi -2- En cas de crise (usage aimant) | 1- uniquement par médecin et infirmier 2 Professionnels formés | 1- uniquement par médecin et infirmier 2- actuellement pas de résident avec aimant snv | 2- Professionnels formés à l'usage de l'aimant du SNV, les résidents portent leur aimant | 1- le FAM pense s'équiper d'un appareil de contrôle à utiliser par médecin, infirmier 2-Professionnels formés à l'usage de l'aimant du SNV, les résidents portent leur aimant, chaque infirmier a un aimant. | 1- Contrôle à l'extérieur de l'établissement 2- les résidents portent leur aimant |
| risque d'état de mal => injection IR | infirmière 24h sur 24 365j/an medecin present ou en astreinte | infirmière 24h sur 24 365j/an | Infirmière présente 7h/22h30 et d'astreinte 22h30/7h | infirmière 24h sur 24 365j/an | infirmière 24h sur 24 365j/an |
| risque d'état de mal => hospitalisation | 1: transfert sur le service de soins intensif de la Teppe (UON) 2: transfert au CH de ROMANS | Partenariat avec l'hôpital local à 2km | CHU Rennes | Convention avec le service de Neuro CHU Grenoble et urgences de Voiron | Convention avec le service de Neuro CH d'ORSAY |
| risque de chute, minimiser le risque de blessure | Aménagement et mobilier adapté Plain pied sur tous les bâtiments | Aménagement et mobilier adapté (pas d'angles saillants, plexiglass..) Négociation personnalisée avec chaque usager des modalités de protection pour lui-même à l'intérieur et l'extérieur (casque, fauteuil, déambulateur ou accompagné d'un autre...) Point faible: l'établissement n'est pas de plain pied | Plein pied sur tous les bâtiments, cloisons BA 13. | Bâtiments adaptés pas d'escalier, vitrages feuilletés 2 faces, angles de murs chanfreinés, portes des petites pièces ouvrent vers extérieur (chute derrière la porte). On aurait aimé des sols souples + souples, mais pas eu le budget | Bâtiments adaptés pas d'escalier, vitrages feuilletés 2 faces, angles de murs arrondis, portes des petites pièces ouvrent vers extérieur (chute derrière la porte). Éclairage progressif, port du casque... |
| chute avec traumatisme points de suture | sur place | prise en charge par service d'urgence de l'hôpital local, résident accompagné d'un référent du FAM | Groupe médical sur place (300m) | sur place si médecin présent (1ETP sur FAM+EHPAD mitoyen) Convention avec CHR Voiron | Sur place |
| chute avec traumatisme fracture, entorse, etc | 1er diagnostic et soins sur place (radio sur place) transfert CH romans si nécessaire | Contrôle radio et prise en charge par service d'urgence de l'hôpital local, résident accompagné d'un référent du FAM | CH Dinan et CHU Rennes | convention avec CHR Voiron FAM totalement accessible PMR (un résident peut être en fauteuil) | Contrôle radio et prise en charge par service d'urgence de l'hôpital local, résident accompagné d'un référent du FAM |
| repos après une crise | sur place | Unité du résident toujours ouverte avec présence. Si besoin, surveillance chambre de repos de l'infirmier | Sur le lieu d'activité si possible, sinon infirmerie (6 lits) | la personne se repose dans sa chambre Si besoin de surveillance rapprochée: salle de repos 2 lits à l'infirmier | Unité du résident toujours ouverte avec présence. Si besoin, surveillance chambre de repos de l'infirmier |
| divagation, déambulation après crise | moyens humains | zone à risque protégée; limites de l'établissement matérialisées (clôture, portail, portillons, jardins patio, mais possibilité de sortir (plutôt en cas de fugue "volontaire") | Moyens humains | zone à risque protégée (ruisseau), lieu fermé moyens humains | moyens humains |
| fatigabilité (après une crise ou habituelle) | adaptabilité | rythme adapté à la personne, possibilité dès que besoin de repos puisque l'unité et les chambres sont toujours ouvertes | planning adaptable, accompagnement par un professionnel | possibilité de sieste, planning d'activités adapté à chacun selon sa fatigue , | rythme adapté à la personne, possibilité dès que besoin de repos puisque l'unité et les chambres sont toujours ouvertes |

| Spécificité d'une épilepsie sévère | comment chaque établissement répond au besoin | | | | |
|---|---|--|--|---|--|
| | FAM la Teppe Le Patio / L'arc en ciel | FAM Mortagne Les Terres Noires | FAM Broons Les rainettes | FAM St Etienne de St Geoirs Les 4 jardins. | FAM Fontenay les Briis Bel Air |
| Le suivi de l'épilepsie | | | | | |
| traitement pluri-quotidien | préparé et contrôlé par infirmier puis distribué par équipes (aide-soign/AMP) | préparé et contrôlé par infirmier puis distribué par équipes (aide-soign/AMP) | Infirmière | infirmière | Infirmière et Neurologue |
| suivi des crises, rendre compte au neurologue | fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin avec les infirmière et le psy | Infirmier, tenus au jour le jour d'un graphique des crises avec description pour transmission au médecin/ Carnet de liaison avec les familles | fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin avec les infirmière et le psy Carnet de liaison avec les familles pour temps hors FAM | fiche de suivi de crise remplie à chaque évènement. Synthèse par le médecin Carnet de liaison avec les familles pour temps hors FAM | Infirmier, tenus au jour le jour d'un graphique des crises avec description pour transmission au médecin/ Tansmission sur demande aux familles |
| Consultations neurologiques | sur place | Neurologue sur place: visite régulière plus visites supplémentaires en lien avec l'actualité de la maladie (ddé par le médecin ou suggéré par les infirmiers par rapport aux observations remontées des équipes et centralisées par l'infirmier) | Neurologue salarié + staff du CHU neuro | Pas de neurologue traitant sur place, chaque résident peut garder son neuro antérieur. Nécessité d'accompagnement par un professionnel (pour les autres consultations aussi) quand la famille ne peut le faire, | Consultation sur place + suivi extérieur pour ceux qui souhaitent. |
| Troubles du comportement associés | psychiatres et psychologues dédiés | 1/2 ETP psychologue, absence de psychiatre (malgré un temps partiel budgété) .Relations partenaires difficiles à mettre en place avec les CHS pour des demandes de relais ou ré-orientation d'où une grande vigilance sur l'admission de personnes avec troubles du comportement importants. Taux d'encadrement qui ne permet pas de dégager du temps pour les moments difficiles. | 1/2 ETP psycho, psychiatre en consultation externe. Partenariat avec CHS au cas par cas. | 1/2 ETP psycho, 1/4 ETP psychiatre. Partenariat avec CHS au cas par cas. Nécessité d'une équipe formée aux troubles du comportement, avec analyse de la pratique et en nombre suffisant pour pouvoir se dégager du groupe pour accompagner la personne dans ces moments difficiles, | 0,50 ETP de Neuropsychologue 0,10 ETP, de Psychiatre (en cours de recrutement) |
| autres handicaps associés: mental, physique, sensoriel... | adaptations possibles | adaptations personnalisées possibles | lieu totalement accessible PMR Autres aménagements selon besoin | lieu totalement accessible PMR Autres aménagements selon besoin | lieu totalement accessible PMR Autres aménagements selon besoin |
| Compétences variées entre résidents, variation des compétences d'une personne selon son état | Activités à la mesure de chacun, fréquentation si possible et souhaité d'ateliers therapeutiques | Les projets d'accompagnement personnalisés permettent de prendre en compte les compétences variées. Fonctionnement transversal : une activité s'adresse à des résidents pouvant venir de toutes les unités/ activité individuelle pour certains | Activités à la mesure de chacun, les groupes d'activité ne sont pas les groupes de vie; les activités et le planning sont réévalués chaque année | Activités à la mesure de chacun, les groupes d'activité ne sont pas les groupes de vie | Les projets d'accompagnement personnalisés permettent de prendre en compte les compétences variées. Fonctionnement transversal : une activité s'adresse à des résidents pouvant venir de toutes les unités/ activité individuelle sportive pour certains |

| Spécificité d'une épilepsie sévère | comment chaque établissement répond au besoin | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| | FAM la Teppe Le Patio / L'arc en ciel | FAM Mortagne Les Terres Noires | FAM Broons Les rainettes | FAM St Etienne de St Geoirs Les 4 jardins. | FAM Fontenay les Briis Bel Air |
| Restriction d'activité liée au risque de crise : Ce que la personne a les compétences de faire mais « n'a pas le droit » de faire, compte tenu du risque vital que représenterait la survenue d'une crise d'épilepsie | | | | | |
| aller faire des courses, sortir à pied | selon le degre de handicap | Selon compétences et risque épileptique - seul (sauf à l'extérieur du site de l'ASPEC) - à 2 (sauf à l'extérieur du site de l'ASPEC) - accompagné par un professionnel | Toujours accompagné par des professionnels. Formation des commerçants à l'épilepsie. | Selon compétences (orientation temporo-spatiale, comportement en groupe) et risque épileptique: - seul avec tel portable et fiche d'urgence - à 2 avec tel portable et fiche d'urgence - accompagné par un professionnel (autre qu'infirmier) - accompagné par infirmier obligatoirement | Toujours accompagné par des professionnels. Possibilité dans l'avenir de permettre pour certains des sorties à deux (en cours de reflexion): - seul avec tel portable et fiche d'urgence - à 2 avec tel portable et fiche d'urgence |
| sortie en véhicule avec un professionnel | selon le degre de handicap | accompagné d'un ou deux professionnels selon le nombre | Accompagnement par les professionnels. | avec infirmier pour ceux ayant un risque d'état de mal avéré | accompagné d'un ou deux professionnels selon le nombre |
| sport | selon le degre de handicap | activités physiques adaptées au cas par cas avec avis médical | 1 ETP animateur sportif sport adapté. Activités aquatique 1 pro / 1 résident | enseignant de sport adapté, locaux et sports adaptés, pratique sportive pour tous | activités physiques adaptées au cas par cas avec avis médical |
| bain (baignoire) | | une baignoire calèche sur chaque unité/ procédure d'utilisation de sécurité. | 1 pro / 1 résident y compris pour douche. | sous surveillance | sous surveillance: Balnéothérapie: éducateur sportif formé + autre professionnel présent hors de l'eau |
| Formation spécifique du personnel | reunions de formation pour les entrants, réunions de service avec intervention des medecins | Réunion d'info sur l'épilepsie par un neurologue pour nouveaux embauchés et ouvert aux autres néanmoins/ Formation de réactualisation pour les infirmiers EEGistes | Sur place (neurologue) + Epi formation. | à l'épilepsie par un neurologue, l'équipe et une association de familles. Premiers secours. Convention avec neuro CHU Grenoble | Formation à l'embauche à l'épilepsie par un neurologue, Neuropsychologue Formation pratique par le FAM de Broons et Mortagne Formation Incendie réalisé à l'embauche par Croix blanche l'équipe et une association de familles. |