



19/10/2018

Ma vie d'adulte quand habiter seul est difficile / impossible A chacun selon son projet de vie et selon ses besoins

A.Ponton assistante sociale, T.Rey éducatrice Unité d'insertion - CLE La Teppe
E.Lordez secrétaire (bénévole) association Amélie La Vie
L.Deygas AMP FAM L'étang Carret Odynéo
M.de Mattéis Président (bénévole) association EPI

Journée des associations

19 octobre 2018

JFE Lyon Journée des associations

1



La Teppe

L'humain en tête



L'établissement médical de La Teppe, fondé en 1856, dédié dès son origine aux soins et à la prise en charge des malades épileptiques, s'est diversifié par l'ouverture de structures psychiatriques et médico-sociales.

Unité d'insertion

A.Ponton assistante sociale
T.Rey éducatrice



Association Amélie La Vie

- **Création en 2003** pour faire opérer Amélie, atteinte d'une tumeur cérébrale, aux Etats-Unis
 - Aide aux enfants atteints de tumeur cérébrale et à leurs familles
 - Soutien à la recherche médicale
 - Bourse Amélie La Vie ANOCEF
 - Imagine for Margo
- **Nouvel axe en 2016** : projet de création d'un habitat partagé et accompagné pour jeunes adultes cérébrolésés

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Elisabeth Lordez



3



association pour les enfants et adultes
en situation de handicap neuromoteur et leur famille

Association de familles qui agit dans le Rhône, l'Ain et le Jura
pour le bien-être des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

- 1000 personnes accueillies
- 31 établissements
- 1050 salariés
- 550 adhérents
- 150 bénévoles

Leytitia Deygas
AMP
FAM L'étang Carret



- Association régionale
 - créée 2003 par des parents **Marco De Mattéis**
 - 400 à 500 adhérents **Président et parent**
 - 30 bénévoles actifs
 - Membre fondateur de la fédération EFAPPE
- A obtenu la création de 2 FAMs, est leur partenaire
 - Les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs, 2009
 - Les passerelles de la Dombes à Tramoyes, 2018
- Travaille avec les acteurs de la santé et du handicap en Auvergne Rhône-Alpes

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

5

Etre adulte

Quitter l'enfance, être adulte c'est avoir

- une activité, des loisirs
 - des relations sociales (amis)
 - un logement
- Pour avoir envie de se lever chaque matin, chacun a besoin de
 - pouvoir mobiliser ses compétences
 - être en sécurité
 - avoir un projet de vie

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéis EPI

6

Etre autonome

Je suis autonome si

- Je sais ce dont j'ai besoin
- Je suis capable de le faire moi-même ou de demander une aide
- Je sais si ça a été bien fait

L'épilepsie, selon sa sévérité, les troubles associés, peut créer des freins à l'autonomie.

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéis EPI

7



Epilepsie sévère = 1+ 2 + 3

1. épilepsie pharmaco-résistante,
2. crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité de mobiliser ses compétences.
3. risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves est classée "handicap rare".

Handicap quand on est épileptique

- Déficiences permanentes dues à l'épilepsie, à la maladie à son origine (traumatisme, lésion...) ou à des handicaps associés
- Déficiences durables ou liées au traitement dues aux effets secondaires des médicaments.

- **Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal**
- **Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise**

handicap = ces 4 éléments ensemble



Nos missions

- Etre un lieu d'accueil et de vie spécialisé en épilepsie et santé mentale
- Construire un projet de soins et d'accompagnement personnalisé
- Stabiliser et soigner la maladie
- Epauler chacun à surmonter sa maladie ou son handicap dans une approche pluridisciplinaire
- Evaluer et formuler un avis expert
- Participer à la transmission de savoirs et de pratiques.

Sur le CLE, un accompagnement adapté:

- Une durée d'hospitalisation en fonction des besoins du patient
- Différents services en fonction de la gravité de l'épilepsie, des troubles associés et du degré d'autonomie
- Des professionnels variés pour accompagner le patient dans son parcours de soin (médical, paramédical, atelier thérapeutique, éducateur, assistante sociale...)
- Des projets différents en fonction de la situation de handicap



Améliorer ses soins et faire le point sur sa vie

- MOTIFS D'ADMISSION
 - Epilepsie non stabilisée
 - Impasse sociale, professionnelle et relationnelle
- DIAGNOSTIC BASE SUR:
 - L'observation de l'équipe médicale, paramédicale et éducative
 - Des lieux d'observations complémentaires service et ateliers thérapeutiques



- UN OUTIL
Le Projet de Soins et d'Accompagnement Personnalisé (PSAP)
 - Recueil des attentes et des besoins de la personne
 - Observations de l'équipe
 - Propositions de l'équipe
 - Définition d'objectifs de travail
 - Moyens mis en œuvre
- DES TEMPS DE REEVALUATION
 - PSAP n+1, PSAP n+2 voire PSAP n+3
- CONCRETISATION DU PROJET
 - « Un projet qui tient compte de la maladie »

Habitat partagé : pourquoi ?

- Répondre à la **question des parents**
Où sera mon enfant quand nous ne serons plus là ?
 - Entendre le **souhait de ces jeunes adultes**
Avoir un « chez-soi » parmi les autres
- L'habitat partagé y répond**
- Pérenne
 - Respectueux de la vie privée
 - Inclusif
 - Sécurisé et structuré avec des services à la personne

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Elisabeth Lordez



13

Habitat partagé : le lieu

- Pour **jeunes adultes cérébrolésés de naissance** avec ou sans épilepsie
- Intermédiation locative avec un **baillieur social**
- **5 personnes**
- **Articulation des lieux :**
 - ✓ 5 T2 + 1
 - ✓ Cuisine et salon communs
 - ✓ Salle de sport
 - ✓ Bureau pour les intervenants
 - ✓ Espace commun extérieur (jardin, potager ...)

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Elisabeth Lordez



14

Habitat partagé : l'accompagnement

- Mise en commun de la PCH Aide humaine (mutualisation des heures)
- SAAD
- SAVS
- SAMSAH
- GEM

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Elisabeth Lordez



15

Habitat partagé quelques modèles existants

La Novelline	Cluny	cérébrolésion
Vis la Ville	Oyonnax	cérébrolésion suite à accident
Saint Cyr	Rennes	épilepsie et handicap moteur (EPI Bretagne / APF)

En savoir plus, nous rejoindre : www.amelielavie.com

Page Facebook Amélie La Vie

lachpa.amelielavie.com

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Elisabeth Lordez



16

Foyer d'Accueil Médicalisé L'Etang Carret

- ❖ En juin 2016, nouveaux locaux de l'Etang Carret à **Dommartin (Rhône)**
- ❖ Avec le FAM Les Terrasses de Lentilly, il constitue le Pôle Nouveau Rhône.
- ❖ 365 jour par an, il accueille 50 personnes
 - ❖ handicap neuromoteur
 - ❖ pour la plupart une paralysie cérébrale
 - ❖ avec ou sans troubles associés.
- ❖ 4 unités de vie de 12 à 13 résidents
- ❖ 5 usagers sont accueillis en journées au SAJM. Ce service est ouvert 220 jours par an

Pourquoi des établissements médicosociaux spécialisés pour adultes handicapés par des **épilepsies sévères** et troubles associés ?

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi EPI

18

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
 - un suivi attentif pour rendre compte au neurologue
- Etat de fatigue imprévisible, impact sur les compétences
 - 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.

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi EPI

19

Comment ...

- Gérer le risque, intervenir en cas de crise
 - Locaux adaptés
 - Personnel formé
 - Soin infirmier rapide si besoin
- Vivre avec
 - comprendre l'impact de l'épilepsie et des traitements sur le comportement
 - Hygiène de vie
 - Repos inopiné toujours possible
- Observer et rendre compte au neurologue
- Mobiliser les compétences !
 - Projets de vie adaptés
 - Activités

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi EPI

20

Tous souffrent d'épilepsie sévère ... des niveaux d'autonomie variés, des déficiences associées

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, FAM ou MAS

Leur épilepsie impose une médicalisation

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi EPI

21

en Auvergne Rhône Alpes

Etablissements pour épileptiques

- SESSAD épilepsie sévère ARIMC à St Fons (Lyon-metropole)
- IME les Violettes à Villard de Lans (Isère)
- La Teppe à Tain l'Hermitage (Drôme) *médical et médicosocial*
- FAM les 4 jardins à St Etienne de St Geoirs (Isère)
- FAM les Passerelles de la Dombes à Tramoyes (Ain)

Ressources handicap rare épilepsie sévère

- Centre de ressource FAHRES www.fahres.fr
- EPI-centre Annecy 04 50 63 71 63
- Équipe relais handicaps rares ER-HR ARA auvergnerhonealpes.erhr.fr
 - Et plateformes nord & sud Auvergne
- EFAPPE et ses associations members, dont EPI efappe.epilepsies.fr

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi EPI

22

Qu'est-ce que nous voulons de nouveau dans les 5 ans à venir ? en Auvergne-Rhône-Alpes pour les adultes

- Des places pour ceux dont l'épilepsie est le handicap principal avec risque de morbidité
 - MAS épilepsie sévère adossées aux ESMS spécialisés en épilepsie
 - FAM épilepsie sévère en Auvergne
- Un soutien aux ESMS non spécifiques et à la vie à domicile
 - Créer un réseau d'appui, avec accueil médicalisé pour les périodes à risque majoré
 - Informer et former les ESMS à l'épilepsie
- Un soutien à la vie autonome en milieu ordinaire
 - Appartements regroupés
 - GEM (groupes d'entraide mutuelle) pour rompre l'isolement psycho-social
 - Consultations épilepsie et travail

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi-Françoise Vialettes

23

Qu'est-ce que nous voulons de nouveau dans les 5 ans à venir ? en Auvergne-Rhône-Alpes pour les adultes

- Des places pour ceux dont l'épilepsie est le handicap principal avec risque de morbidité
 - MAS épilepsie sévère adossées aux ESMS spécialisés en épilepsie
 - FAM épilepsie sévère en Auvergne
- Un soutien aux ESMS non spécifiques et à la vie à domicile
 - Créer un réseau d'appui, avec accueil médicalisé pour les périodes à risque majoré
 - Informer et former les ESMS à l'épilepsie
- Un soutien à la vie autonome en milieu ordinaire
 - Appartements regroupés
 - GEM (groupes d'entraide mutuelle) pour rompre l'isolement psycho-social
 - Consultations épilepsie et travail

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations
Marco de Mattéi-Françoise Vialettes

24