

20^{èmes} JFE
MARSILLE 2017

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

EPI
Provence

• Environ 600 000 personnes épileptiques en France (1/3 chez les enfants)

→ 30 % des épilepsies vont s'avérer résistantes aux traitements médicamenteux (pharmaco-résistance).

→ Environ la moitié va évoluer vers une épilepsie sévère pouvant nécessiter une prise en charge en établissement spécialisé

EPI
Provence

- 20^{èmes} JFE
MARSILLE 2017
- 4000 enfants avec épilepsie sévère en région PACA
 - Plus l'épilepsie démarre tôt plus il y a de pharmaco-résistance et de troubles du développement

EPI
Provence

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**

EPI
Provence

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

EPI
Provence

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 déclenchant
- Temps de récupération...

* en fonction des compétences de la personne concernée

EPI
Provence

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

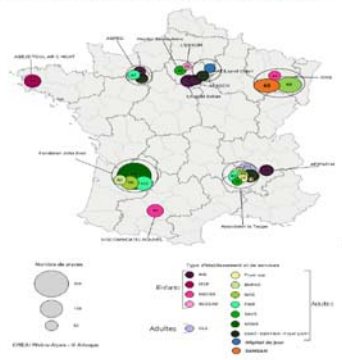
(Etude REPEHRES 2014, *REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissement et Services Médicaux-Sociaux en Pays de la Loire*, par le Centre National des Ressources Handicaps Rares, FAHRES)

Etablissements médico-sociaux pour enfants et adultes

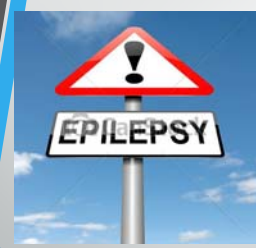
- Les établissements spécialisés pour épileptiques ont environ 1000 places et aucun en région PACA !!!

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

1.1.1 Implantation territoriale des structures rencontrées



Les établissements spécialisés épilepsie en France



Trop peu d'établissements spécialisés pour épileptiques en France !

Secteur Enfants

ÉPILEPSIE ET HANDICAP

<p>1 - IRE de la Réunion Localisation : Saint-Denis (974) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-reunion.fr</p>	<p>2 - IRE de la Guadeloupe Localisation : Pointe-à-Pitre (971) Coordonnées : 05 90 81 11 11 Site : www.ire-guadeloupe.fr</p>	<p>3 - IRE de la Martinique Localisation : Fort-de-France (972) Coordonnées : 05 96 81 11 11 Site : www.ire-martinique.fr</p>	<p>4 - IRE de la Guyane Localisation : Cayenne (973) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-guyane.fr</p>	<p>5 - IRE de la Corse Localisation : Ajaccio (970) Coordonnées : 05 49 81 11 11 Site : www.ire-corse.fr</p>	<p>6 - IRE de la Réunion Localisation : Saint-Denis (974) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-reunion.fr</p>	<p>7 - IRE de la Guadeloupe Localisation : Pointe-à-Pitre (971) Coordonnées : 05 90 81 11 11 Site : www.ire-guadeloupe.fr</p>	<p>8 - IRE de la Martinique Localisation : Fort-de-France (972) Coordonnées : 05 96 81 11 11 Site : www.ire-martinique.fr</p>	<p>9 - IRE de la Guyane Localisation : Cayenne (973) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-guyane.fr</p>	<p>10 - IRE de la Corse Localisation : Ajaccio (970) Coordonnées : 05 49 81 11 11 Site : www.ire-corse.fr</p>
---	---	---	--	---	---	---	---	--	--

Secteur Adultes

SONS ET HÉBERGEMENT

<p>1 - IRE de la Réunion Localisation : Saint-Denis (974) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-reunion.fr</p>	<p>2 - IRE de la Guadeloupe Localisation : Pointe-à-Pitre (971) Coordonnées : 05 90 81 11 11 Site : www.ire-guadeloupe.fr</p>	<p>3 - IRE de la Martinique Localisation : Fort-de-France (972) Coordonnées : 05 96 81 11 11 Site : www.ire-martinique.fr</p>	<p>4 - IRE de la Guyane Localisation : Cayenne (973) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-guyane.fr</p>	<p>5 - IRE de la Corse Localisation : Ajaccio (970) Coordonnées : 05 49 81 11 11 Site : www.ire-corse.fr</p>	<p>6 - IRE de la Réunion Localisation : Saint-Denis (974) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-reunion.fr</p>	<p>7 - IRE de la Guadeloupe Localisation : Pointe-à-Pitre (971) Coordonnées : 05 90 81 11 11 Site : www.ire-guadeloupe.fr</p>	<p>8 - IRE de la Martinique Localisation : Fort-de-France (972) Coordonnées : 05 96 81 11 11 Site : www.ire-martinique.fr</p>	<p>9 - IRE de la Guyane Localisation : Cayenne (973) Coordonnées : 05 94 81 11 11 Site : www.ire-guyane.fr</p>	<p>10 - IRE de la Corse Localisation : Ajaccio (970) Coordonnées : 05 49 81 11 11 Site : www.ire-corse.fr</p>
---	---	---	--	---	---	---	---	--	--

Epilepsie sévère = épilepsie problématique pour un EMS ?

- ✓ Epilepsie instable (fréquents réajustements du 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 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
- ✓ Déficiences 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

Nécessaire à la sécurité et autonomie de la personne handicapée par une épilepsie sévère

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 bénéfiques / 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 troubles cognitifs et sociaux associés à l'épilepsie	Pour enfants et ados : articulation permanente entre soignants, enseignants et acteurs éducatifs

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 !!!

