



SENSIBILISATION-FORMATION A L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

LE HANDICAP GÉNÉRÉ PAR L'ÉPILEPSIE

SENSIBILISATION-FORMATION A L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

11 avril 2019 à Nîmes



Sommaire

Présentation de FAHRES

Présentation de la notion de handicap généré par l'épilepsie

Illustrations au travers de situations témoignées par Mme Blatché, présidente association Lou Têt

Ateliers 14h15-15h45

- 1- Comment adapter les activités pour des épilepsies sévères ?
- 2- Quels outils partager avec les familles pour une continuité du suivi ?

2012

L'association « Etablissement Médical de la Teppe » et l'association « Office d'Hygiène Sociale », constituent une association dont ils sont les membres fondateurs.

Cette association est dénommée « **Fédération d'Association Handicaps Rares et Epilepsie Sévère** ».

Son sigle est **FAHRES**.

FAHRES est autorisé à gérer le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère (L 2002-2)

2014

Le CNRHR débute ses activités

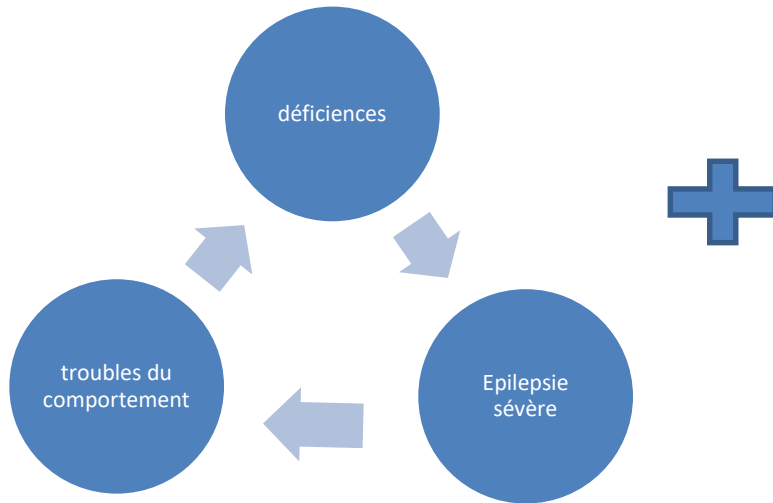
Texte Appel à Projet Fahres

Les personnes concernées sont les personnes pour lesquelles l'épilepsie sévère (dont la déficience générée peut ne pas être la principale) vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves. C'est la combinaison de ces déficiences qui constitue la rareté et la complexité de la situation .

1. Epilepsie sévère

La définition de l'épilepsie sévère retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux préparatoires au présent cahier des charges fait consensus : **« 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). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. »**

Définition collective équipe Fahres en 2014



rareté des combinaisons de déficiences et rareté de l'expertise requise



Situation de handicap rare

- Situation complexe de handicap

Epilepsie sévère: facteur de complexité

Missions de Fahres

Prévenir les ruptures, participer à l'individualisation des projets d'accompagnement
+ renforcer la capacité des dispositifs à proposer des réponses adaptées

Type individuel

Mobilité: Accessible aux familles et aux professionnels sur l'ensemble du territoire national.

Sur Mesure:

Réponse individualisée / difficulté mise en œuvre du projet de vie / complexité:

- Adaptation de l'accompagnement
- Conseil et soutien pour l'orientation

Passage enfant à adulte / évolution de l'épilepsie, déficiences / aggravation des troubles du comportement / évolution du projet de vie / usure des équipes ...

Type collectif

Développement et diffusion des connaissances.

=

Missions de recherche et de formation:

Promouvoir l'innovation, développer et partager les connaissances et les outils, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former, soutenir les compétences...

Les suivis individuels

La stratégie d'intervention :

La démarche

- ❑ Recueil de données dont médicales
- ❑ Observation IN SITU
 - Projet de vie
 - Evaluation multidimensionnelle
- ❑ Co-élaboration d'une stratégie individualisée avec la famille et les professionnels / Contractualisation.
- ❑ Mise en œuvre du projet
 - Coordination
 - Adaptation
 - Formation
 - Orientation
 - Médiation

Les actions collectives

1. L'enquête REPEHRES : REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux.:

- ❑ Produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et épilepsies sévères dans les ESMS; Identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés; Recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS.
- ❑ Effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels

L'enquête a été réalisée auprès des 778 ESMS de la région des Pays de la Loire

- Le taux de réponse: 45 %
- Le taux de personnes épileptiques = 13% dont 42 % ont une épilepsie active
- Le taux de personnes présentant une épilepsie sévère et au moins un trouble associé grave = 18 % des personnes épileptiques recensées.

Attentes vis-à-vis d'une équipe mobile spécialisée:

- 70% des ESMS attendent des actions de formation,
- 68 % des interventions ponctuelles sur des problèmes aigus ou récurrents
- 44 % un soutien pour mettre en place des projets spécifiques d'amélioration de l'accompagnement

Une enquête menée en collaboration avec l'ERHR Pays de la Loire

- Partage des réseaux
- Organisation conjointe d'une journée régionale handicap rare et épilepsies à Angers le 23 juin

Future stratégie commune de réponse aux attentes exprimées dans l'enquête

Offre de formation

1. Formation dans la cadre d'un plan d'action dessiné pour apporter une réponse à une difficulté rencontrée dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare.

Formation ERHR AURA + FAHRES: IME DES VIOLETTES

2. Formation comme outil de renforcement des capacités des dispositifs à proposer un accompagnement adapté (en dehors d'une configuration handicap rare).

Prévenir l'exclusion + Réassurer les professionnels

2 modules: **ACCOMPAGNER LES PERSONNES EPILEPTIQUES EN STRUCTURES MEDICO-SOCIALES**

- Connaître et reconnaître l'épilepsie.
- Comprendre le processus général des différents types de crise d'épilepsie et leurs conséquences.
- Agir et intervenir de manière adaptée en cas de crise.
- Connaître les stratégies thérapeutiques les plus courantes et les alternatives pharmacologiques.
- Aménager l'espace de vie et proposer un environnement propice à la sécurisation de la personne concernée.
- Savoir adapter le rythme et le contenu des activités ou des sollicitations quotidiennes à la situation

Outil à disposition des ERHR + partenariat à modéliser avec associations

Les suivis individuels

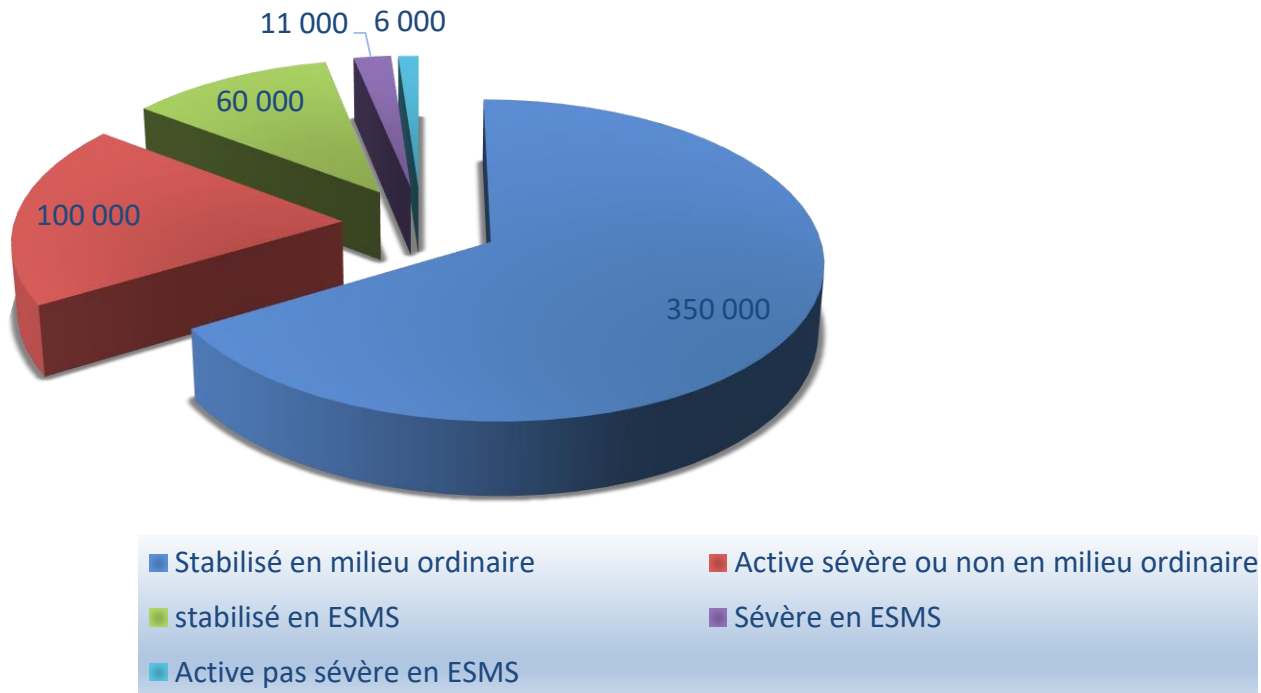
Apport d'expertise groupes de travail / projets

Projet de recherche action:

Les actions collectives

Offre de formation

épilepsie en France



En chiffres :

- 90 000 enfants
- 10 000 nouveaux cas recensés chaque année
- 38 % des personnes accueillies en EPHAD
- 30 % des personnes prises en charge en MAS

Les ressources de FAHRES...

Pôle adultes

Educateur spécialisé 1 etp
Educatrice spécialisée 1etp
Psychologue 0,1 etp
Neurologue 0,3 etp

Centre de documentation 1etp

Pôle enfants

Coordinatrice 1etp
Educatrice spécialisée 1etp
Assistante service social 0,5 etp
Psychologue 0,2 etp
Neuropédiatre 0,1 etp

VOUS CHERCHEZ DES INFORMATIONS SUR LE HANDICAP RARE ET L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE ?

Le centre de documentation de FAHRES vous accueille et vous conseille.
Notre documentaliste tient à votre disposition :

- un fonds documentaire riche, diversifié et actualisé;
- des dossiers d'information répondant à vos besoins spécifiques;
- une base de données sur les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, les associations de parents, les structures de loisirs et de vacances...

Base documentaire accessible sur www.fahres.fr

... organe du dispositif intégré handicaps rares :
du concept d'intégration à l'alliance gagnante avec les ERHR ...

Les fondamentaux



Subsidiarité
Coresponsabilité

Confiance
Partage



Les valeurs

3. Projet de recherche action: « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels. »

Financement CNSA Section V – ARS Auvergne Rhône-Alpes - Fahres

Sujet: la iatrogénie des acteurs: Des gestes et postures, des attitudes, des mots employés par les professionnels (et par les aidants), bienveillants, peuvent causer une aggravation de la souffrance psychique.

Méthodologie:

Analyse de situations concrètes au sein de 7 établissements pour:

- identifier les configurations d'impasse + recueillir des bonnes pratiques du terrain
- tester, évaluer et compléter ces bonnes pratiques au sein des établissements
- transposer en outils de formation, afin de réduire la souffrance psychique surajoutée

Un partenariat approfondi

Efappe et familles
CRMR Epilepsies Rares
Hôpitaux de Lyon
Universités de Reims
Cresam
Réseaux Lucioles et Neurodev
Acteur de la psychiatrie...

| Etablissement | Lieu | Type de structure |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-----------------------------------------------|
| IME Les Violettes | Villard-de-Lans (38) | ESMS, IME |
| La Teppe | Tain L'Hermitage (26) | ESMS, FAM |
| OHS | Dommartin-lès-Toul (54) | ESMS, MAS |
| UGECAM (Castel Nouvel) | Léguevin (31) | ESMS, MECSS |
| John Bost | - | Structure précise à définir |
| Hôpital Necker (CRMR épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville) | Paris (75) | Sanitaire, centre de référence maladies rares |
| HCL de Lyon (CRMR déficiences intellectuelles de causes rares plus spécifiquement associées au chromosome X) | Lyon (69) | Sanitaire, centre de référence maladies rares |

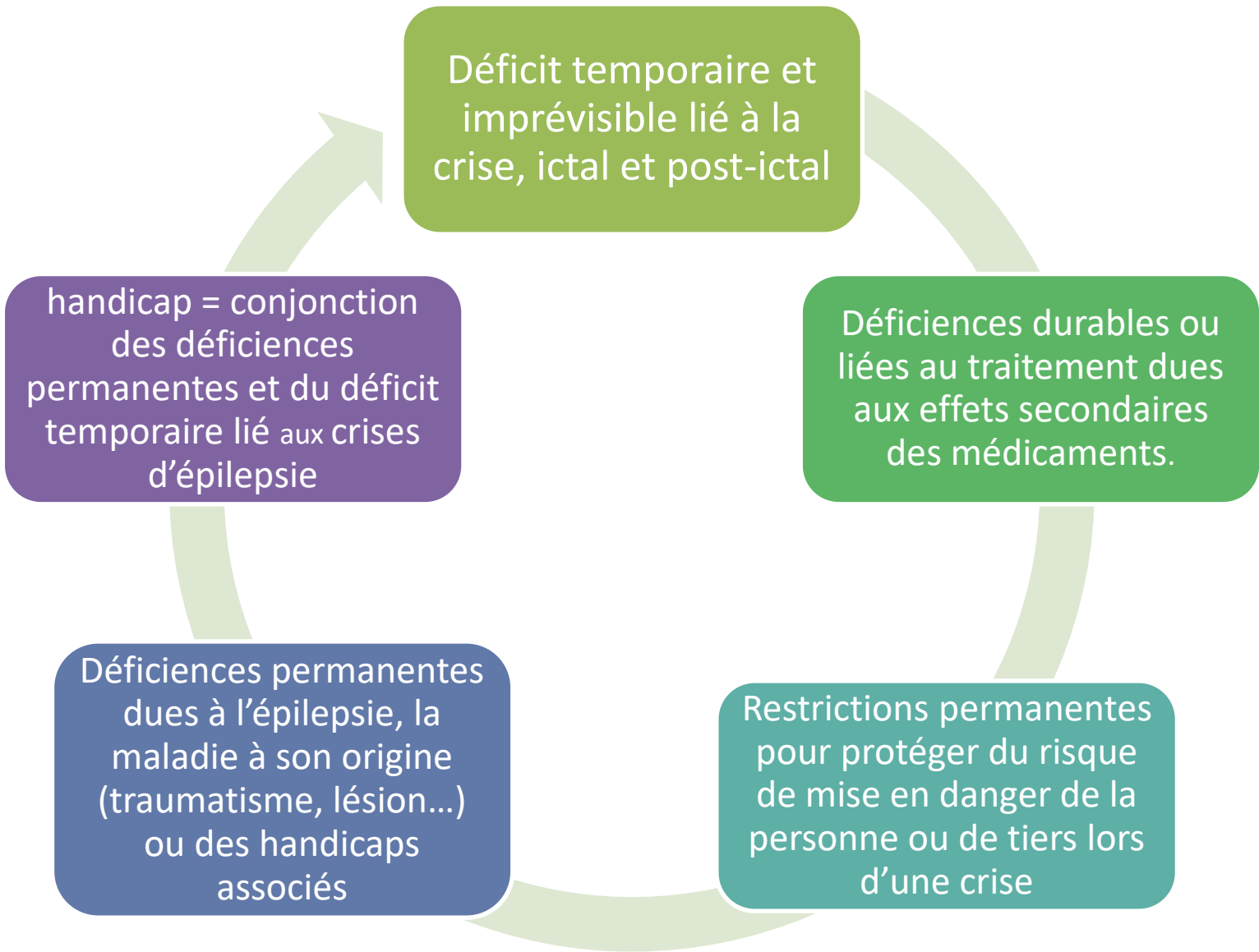
4. Apport d'expertise groupes de travail / projets

- ❑ Recommandation ANESM "Les "comportements-problèmes" au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Groupes de travail / groupe de cotation/groupe de relecture.
- ❑ Mdph 26: groupe de travail sur le Plan d'accompagnement Global (PAG) dans le cadre du dispositif "Une réponse accompagnée pour tous".
- ❑ CNSA: guide d'appui aux pratiques des équipes des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
 - ✓ faciliter le renseignement du certificat médical et la transmission d'informations pertinentes à destination des Mdph,
 - ✓ harmoniser les pratiques dans le but de prendre en compte les spécificités des pathologies liées à l'épilepsie dans l'évaluation des situations et dans l'application des critères d'éligibilité.

Contribuer à développer un langage commun, autour de l'évaluation des situations de handicap avec épilepsie, en vue d'une compensation la plus juste possible

- ❑ Groupe De Travail Filières Maladies Rares/Mdph: permettre une évaluation de la situation de la personne au regard des conséquences de sa maladie sur sa vie quotidienne (évaluation fonctionnelle) et favoriser l'accès aux droits notamment en termes de compensation.

Le handicap généré par une épilepsie



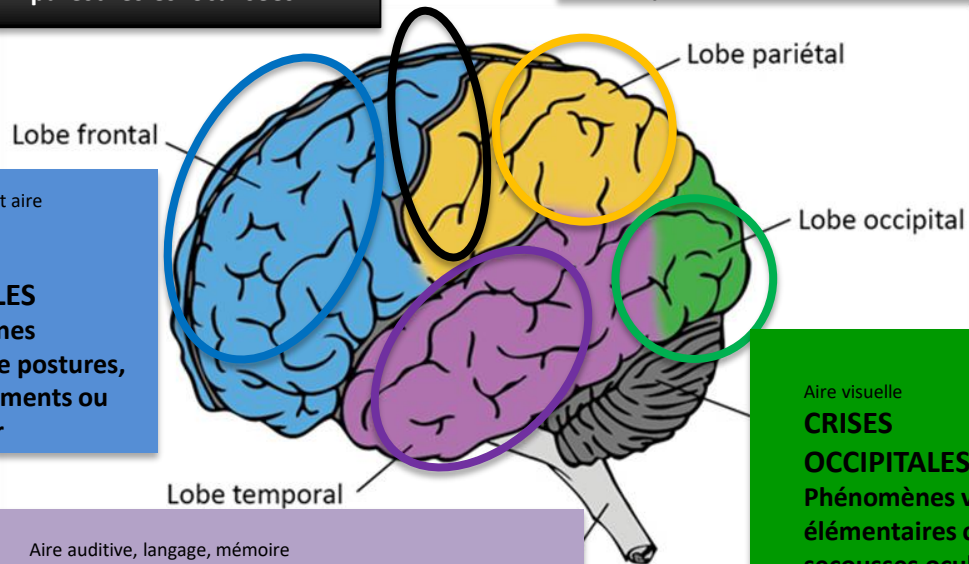
CRISES CENTRALES

Clonie ou phénomène tonique d'un membre avec ou sans marche, paresthésies localisées

Aires sensorielles somesthésiques

CRISES PARIETALES

Crises avec phénomènes sensitifs ou phénomènes de la représentation de soi ou de l'espace



Aire motrice et aire préfrontale

CRISES

FRONTALES

Phénomènes brutaux de postures, de mouvements ou de raideur

Aire auditive, langage, mémoire

CRISES TEMPORALES

Sensation épigastrique ascendante, déjà vu, rêve éveillé, rupture de contact, automatismes gestuels (mâchonnement, grattage, manipulation d'objet...)
Phénomènes végétatifs, troubles du langage, désorientation temporo-spatiale après la crise

Aire visuelle

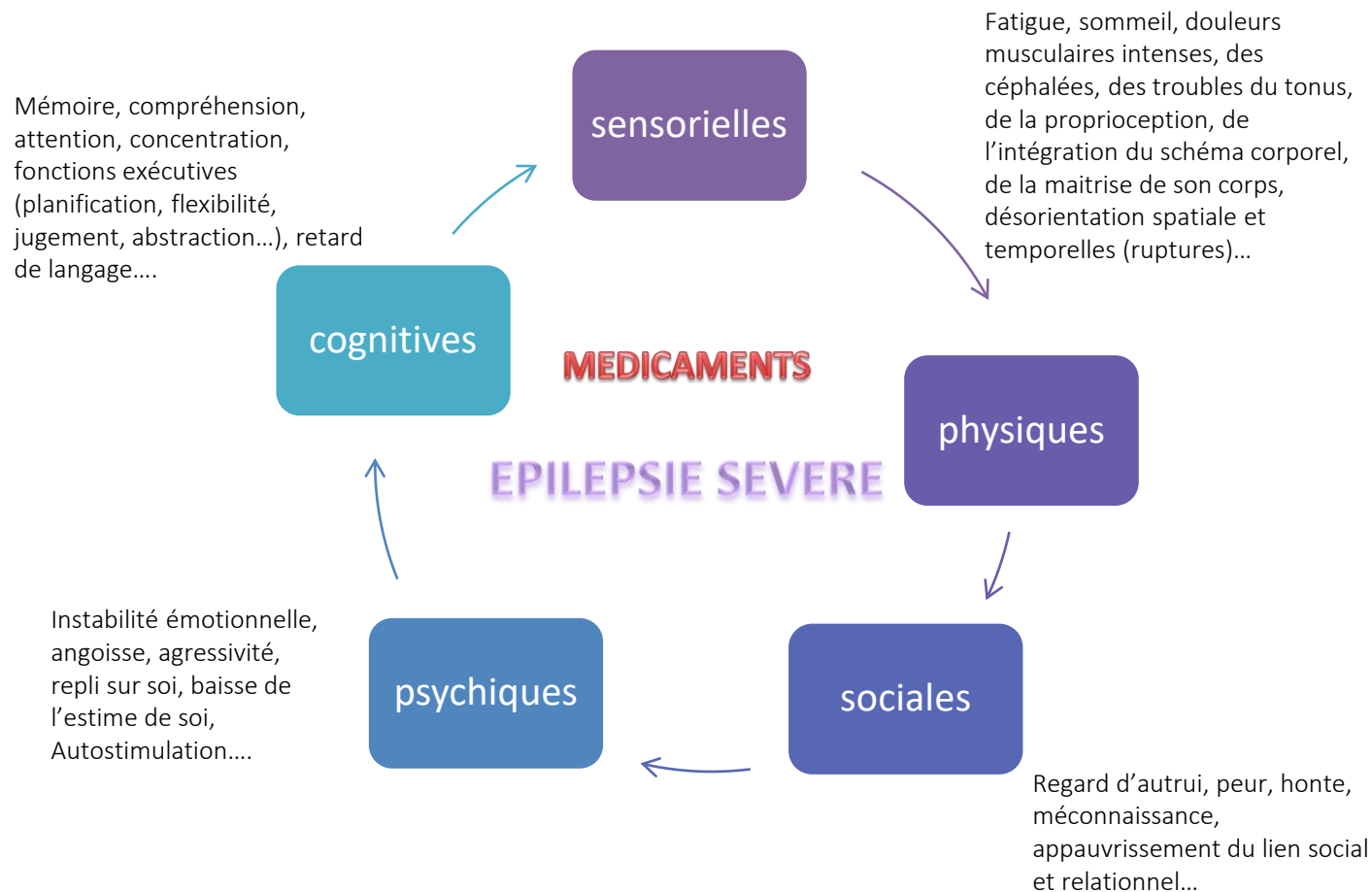
CRISES

OCCIPITALES

Phénomènes visuels élémentaires colorés, secousses oculo-cloniques

Source : sémiologie des crises focales- Gélisse P, Thomas P, Grespel A, 2009

❖ Différents domaines touchés



Mme Françoise Blatché Présidente association Lou Têt

Illustrations du handicap généré par l'épilepsie au travers de situations témoignées et accompagnées au niveau associatif



ATELIER

QUELS OUTILS PARTAGER AVEC LES FAMILLES
POUR UNE CONTINUITÉ DU SUIVI ?

SENSIBILISATION-FORMATION A L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

11 avril 2019 à Nîmes



Témoignage de l'expérience d'un établissement ou service médico-social :

**L'accompagnement d'une situation Handicap Rare -
Epilepsies Sévères dans un Foyer d'Accueil Médicalisé
établissement non spécialisé**

Le FAM de Billancourt

Le FAM de Billancourt situé à Boulogne-Billancourt dans les Hauts de Seine dans la région francilienne.

Dernier né, d'une Association *Les papillons blancs rives de seine* qui compte 14 établissements (ouverture sept 2014).

Accueil de 36 résidents

- jeunes adultes polyhandicapés
- handicapés mentaux vieillissants (+ 45 ans)



Situé en plein cœur de ville.

Le FAM se situe dans un immeuble d'habitation, il partage le bâtiment et est sur les trois premiers étages sans espace extérieur.

Illustration de la situation

Le contexte

Un établissement construisant son identité /phase d'ouverture.

L'établissement fait face à une **injonction** d'accueillir une jeune femme de 23 ans:

- ayant des crises d'épilepsies et/ou troubles du comportement fréquents et souvent violent(e)s
- en rupture institutionnelle depuis plusieurs mois

Admission 4 mois après l'ouverture de l'établissement

EXCLUSION
Rupture
Perspective
ARS
Neurologie
Psychiatrie
Sommeil
Parents
frontale
Violence
justice
mdph
Epilepsie
Protection
Professionnels
Traitements
Usure
plaintes

Phase de recueil et d'évaluation

- Saisine de la demande par le DG
- visio-conférence
- recueils des informations
- 1ers contacts avec la famille
- 1er diagnostic de la situation



Phase d'analyse et de prospection des ressources

- Visite sur site
- Rencontre avec les professionnels
- Affinage des attentes
- 2ème diagnostic de la situation



Phase de mise en place du Plan d'Action

- Travail de co-construction sur le projet
- Présentation d'une stratégie partagée
- Formalisation du partenariat (convention et Plan d'Action)

Avril 2015
Réception de
la demande

Juillet 2015
Présentation
du Plan
d'Action &
Convention

**Septembre
2015**
Déploiement
du Plan
d'action avec
le 1er
Module

Juin 2016 Fin
Plan Action
journée
évaluation

Mai 2015
Visite sur site
Rencontre de
la demande

**Septembre
2015**
Signatures du
Plan d'Action
et de la
Convention

Mai 2016
Journée
retour
d'expérience
avec les
parents

Illustration de la situation

La problématique:

- ✓ Un placement appuyé par l'ars.
- ✓ Les équipes sont démunies face aux manifestations de la jeune femme.
- ✓ Des familles menacent d'intenter une action en justice.
- ✓ L'équipe encadrante se trouve désarmée et cherche une solution.
- ✓ La mère est présente et ne souhaite pas une réorientation sans réflexion préalable.
- ✓ Le questionnement commun des différentes parties :

Qu'est ce qui relève de la maladie épileptique ? Qu'est ce qui relève des troubles du comportement ?

LE TABLEAU CLINIQUE répond-il à la définition du handicap rare ?

La personne en situation de handicap rare :

Une jeune femme de 23 ans. Ses crises d'épilepsies et/ou ses troubles du comportement mettent l'équipe de professionnels en difficulté. Un caractère d'urgence amène le directeur général à solliciter l'action de Fahres.

Le tableau clinique est le suivant :

Troubles du comportement / Epilepsie frontale anomalie génétique / Retard global du développement / Anxiété et/ou hypersensibilité / Troubles digestifs / Troubles du sommeil / déficience auditive.

Un parcours de vie marqué de ruptures d'accompagnement.

Son environnement :

Un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.) d'ouverture récente disposant de 36 places.

Constats partagés:

- Une situation complexe
- Difficultés de prise en compte des conséquences dans la vie de la personne liées aux :
 - ✓ Déficiences associées
 - ✓ Crises
 - ✓ Troubles du comportement
- Difficultés pour la réalisation des évaluations

L'approche multidimensionnelle :



Tentative de définition des évènements écologiques ou contextuels potentiels dans la situation

Les médicaments

Les problèmes physiques ou médicaux

La douleur

Les cycles de sommeil

Les habitudes alimentaires, le régime alimentaire

L'emploi du temps

Le nombre de personnes

La répartition des intervenants, l'interaction avec eux

Trois axes de réponses

AXE 1

Besoin de renforcement des connaissances/ faciliter la lecture et le renseignement des crises dans la transmission des informations

AXE 2

Harmoniser les pratiques et la bonne lecture des comportements-problèmes/ faciliter la distanciation et l'analyse des comportements problèmes.

AXE 3

Développer la collaboration avec la famille en favorisant le partage des informations.

• MODULE 1

- Appréhender l'épilepsie
- Répondre au besoin identifié de renforcement des connaissances du personnel

Intersession 1

Mettre en œuvre et animer le plan d'action
Évaluation du 1er module sur l'épilepsie
Analyse de la mise en pratique des fiches de renseignement des crises

Intersession 2

Mise en œuvre de la démarche d'analyse et de résolution de problèmes sur les situations repérées
Mobiliser des références dans l'analyse et la prise en charge des situations de troubles du comportement

• MODULE 2

- Troubles du comportement vs crises d'épilepsie
- Repérer, définir et catégoriser les différents types de troubles du comportement

Intersession 4

Co-construction sur un processus de résolution des problèmes
Approches et protocole

Intersession 3

Mesurer les premiers retours et adapter les effets
Organiser les conditions de suivi de l'action personnalisée

• MODULE 3 bis intersession 4

- Co-construction avec l'ensemble des professionnels sur un processus de résolution
- Techniques et Arbre décisionnel

• MODULE 3

- Comprendre les troubles du comportement suite au recueil de l'évaluation fonctionnelle des comportements
- Soutenir la démarche enclenchée avec le module 2

Exercices pratiques avec ou
sans outils de suivi de crise

Objectifs pédagogiques

Cet atelier va vous permettre d'utiliser un exemple d'outil de suivi dans l'épilepsie :

1 - Repérer les manifestations de crise

2 - Renseigner ces manifestations



3 - Observer les retombées de ces observations dans le suivi de cette personne.

3 situations de crise

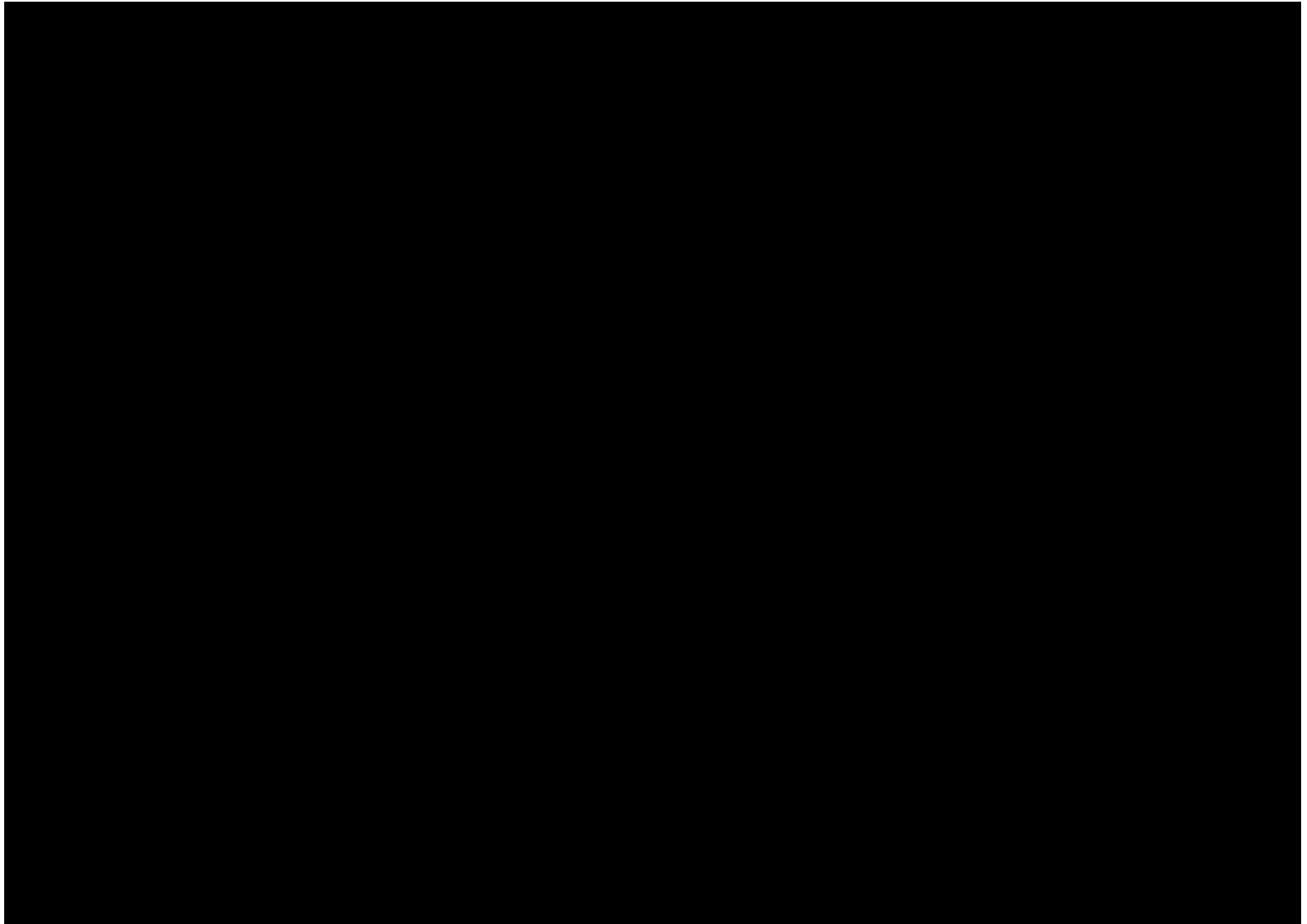
Nous allons retrouver ce processus à travers 3 vidéos



Etape 1 :

Qu'avez-vous vu ? Quels sont les éléments de contexte ?

Que voulez-vous témoigner ?





1^{ère} vidéo:

Flot de parole

Stress

Lumière

Chaleur

Regard figé – expression du visage

Titube – chute en arrière

Raideur ½ corps

Durée courte

2^{ème} vidéo:

Contexte (domicile travail)

Durée + longue

2 crises différentes →

hyperextension tête

Stéréotypie

2^{ème} type crise + longue

3^{ème} vidéo:

Phase sommeil en post crise

BRAINSTORMING:

Facteurs déclenchants (stress, lumière, contexte ...)

Signes annonciateurs (express° visage, flot parole ...)

Expression de la crise

Le temps - durée

Décrire au mieux la crise, pourquoi ?

Aura

- Valeur localisatrice
- Sécurisation

Crise

- Dynamique du réseau
- Risques
- Durée

Post crise

- Valeur localisatrice
- Temps de récupération
- Risques

Gestion
Crise

- Résolution spontanée
- Traitement d'urgence
- SAMU

Horaire
Activité

Facteurs
favorisant

Processus à évaluer

Professionnels
Institution

- Fiche relevé des crises à visée diagnostic
- Fiche relevé de crises simplifié à visée adaptative

Médecin

- Cartographie des crises
- Graduation du risque
- Protocoles de prise en charge

Professionnels
Institution

- Gestion des activités
- Niveau de surveillance

Patient

- Qualité de vie

MERCI à tous de votre participation