



Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques

JOURNÉES INTER ÉTABLISSEMENTS EPILEPSIE

Spécialisés dans l'épilepsie

Côte d'Armor – Jeudi 9 & Vendredi 10 juin 2022

Dispositifs et Spécificités d'accompagnement de la personne épileptique

	<i>L'épilepsie et le sport</i>	
14h30/15h10	Yoga et épilepsie	SAVS Ste Anne
15h10/15h50	Ouvrage Sport et épilepsie Le sport partagé	la Teppe Castelnouvel

HORAIRE	SUJET	INTERVENANT
	<i>De nouveaux outils</i>	
14h30/15h10	L'outil support pour la transition enfant-adulte	FAHRES
15h10/15h50	Présentation médicale du Foyer Vie relationnelle, affective et sexuelle	Docteur Allaire FAM les Rainettes

HORAIRE	SUJET	INTERVENANTS
	<i>L'expertise et la fonction-ressource</i>	
16h00/16h40	Equipe mobile Savoie	EPI'74
16h40/17h10	Présentation du projet « Expertise épilepsie »	L'ESSOR
17h10/18h	NexTHEP	FAHRES

HORAIRE	SUJET	INTERVENANT
	<i>L'accompagnement au quotidien</i>	
9h00/09h40	Traitement des CNEP	Castelnouvel/ TAC
09h40/10h20	Comment devient-on un lieu de vie	FAM Dombes
10h20 /11 h00	L'inclusion scolaire	IME Languedias

HORAIRE	SUJET	INTERVENANT
9h00/09h40	Habilités sociales	Castelnouvel
09h40/10h20	Echanges autour d'un projet musical	OHS Nancy
10h20 /11 h00	Suivi des agendas de crises sur un support dématérialisé	La Teppe

HORAIRE	SUJET	INTERVENANTS
	<i>Sujet en vidéo et mot de la fin</i>	
10h20 / 11h 00	Epilepsie, construction de soi et inclusion	ASPEC Mortagne

RESUME GROUPE YOGA

Les usagers du SAVS sont sujets à des chutes qui génèrent stress et douleur, ces traumatismes répétés laissent une trace mnésique corporelle et psychique qui entame leur corps et leur confiance en eux. Dans ce contexte, la mise en place du groupe Yoga au printemps 2019 est apparue pertinente.

Bénéfices recherchés :

- Faire vivre à chacun une expérience corporelle et émotionnelle différente, permettant le relâchement de la tension.
- Découvrir ses potentialités et restaurer un bien-être physique.
- Trouver le juste équilibre entre lâcher prise et contrôle du corps.
- Faire émerger le plaisir et l'intérêt à s'occuper de soi.



Ci-dessous le résumé concernant l'atelier sur **l'ouvrage sport et épilepsie** :

" Bien que l'activité physique ait montré de nombreux bénéfices sur l'épilepsie, tant sur le plan physiologique que sur le plan psycho-social, et alors même qu'elle peut être prescrite par les médecins depuis 2016, il n'existe actuellement aucune recommandation spécifique en faisant la promotion en France. Afin d'encourager cette pratique chez les personnes souffrant d'épilepsie, l'Institut La Teppe a coordonné la rédaction d'une expertise collective sur l'activité physique adaptée à l'épilepsie."

L'OUTIL SUPPORT POUR LA TRANSITION ENFANT-ADULTE



PARCOURS MEDICO-SOCIAL

Projet :

- ❖ Modéliser un outil sous la forme d'une frise interactive qui accompagnera la personne en situation de handicap épileptique durant les étapes de la transition longue de plus de 10 années -C'est-à-dire entre 11 ans et 23 ans environ. Cette période est repérée comme souvent à risque de rupture de parcours. Cette frise peut être intégrée au projet personnalisé.

A destination de :

- La personne en situation de handicap épileptique
- Les aidants familiaux, les parents
- Les professionnels de l'accompagnement tels que ceux travaillant dans des ESMS -Education Nationale etc.

Postulat de départ pour les professionnels du CNRHR FAHRES :

- Apporter un soutien dans cette période à risque qu'est l'adolescence.
- Soutenir le projet personnalisé de la personne épileptique par le biais du repérage, de la prise en compte et de la réalisation des incontournables pour faciliter une transition vers le monde adulte.
- Elaborer un outil afin de répondre aux besoins de ressources et d'informations concernant la transition enfant-adulte.

Cet outil doit permettre de se saisir des étapes clé à réaliser pour favoriser une transition aussi efficiente que possible. Il est conçu pour être dynamique et interactif.

C'est un repère qui permet à la personne en situation de handicap, aux aidants familiaux et aux professionnels de se saisir de ce qui doit se réaliser dans le cadre du passage du monde enfant au monde adulte

Cet outil s'adresse à la personne en situation de handicap épileptique (FALC), aux familles et aux professionnels de l'accompagnement.

Trois volets sont ciblés dans la construction de cet outil qui prendra la forme d'une frise interactive servant de support à cette période de la transition et sera partie prenante du projet personnalisé de la personne en situation de handicap épileptique.

- Connaître les démarches à réaliser
- Comprendre les enjeux et se repérer dans les différentes étapes clés
- Agir en fonction de la situation individuelle et construire cette transition ajustée à la situation spécifique de la personne en situation de handicap

Objectifs de l'outil transition

- ✓ Avoir de la connaissance et des ressources pour agir au bon moment, ne pas oublier d'étapes, programmer les temps clés à réaliser. Cartographie des acteurs et ressources
- ✓ Permettre aux aidants familiaux de prendre conscience que la personne en situation de handicap épileptique devient responsable de son parcours de vie ainsi que de son parcours de soin. Permettre une articulation du parcours d'accompagnement et parcours de soin
- ✓ Favoriser la mise au travail du projet personnalisé avec la valorisation de la notion d'autodétermination

Vie Relationnelle Affective et Sexuelle



Plan de l'intervention du jeudi 09/06/2022 – FAM « Les Rainettes »

Journées inter-établissement

Déroulé de l'intervention

1/ Introduction : présentation des membres de l'équipe VRAS

2/ Présentation du projet VRAS au sein des Rainettes

▪ Origine du projet

Besoins constatés à partir du terrain : demandes des résidents, besoins affectifs non comblés => impact sur le bien-être psychique. Problèmes de comportement en lien avec la VRAS. Lien émotion / épilepsie. Besoin de mieux connaître le cadre légal encadrant nos pratiques pour permettre d'harmoniser et de construire nos interventions plutôt que de réagir « sur le vif » chacun en fonction de ses représentations personnelles.

+ « devoir légal » : fournir aux résidents un accompagnement à la vie affectif. Articulation du projet avec le plan régional en santé et sexuel et le cadre juridique

▪ Missions

Être ressource pour l'équipe, donner l'impulsion pour que le travail se fasse, constituer ressources bibliographiques et théoriques, mettre en place des ateliers pour les résidents sur les thématiques suivantes : travail sur les émotions, les sentiments, les relations, la sexualité, le corps, les aspects juridiques....

▪ Actions effectuées

Ateliers : le consentement, entrer en communication grâce aux réseaux sociaux, moi et les autres, parlons plaisir...

Diffusion newsletters à l'équipe

Expositions sur les émotions, la gestion de conflit...

En espace récréatif : interventions sur les émotions à l'aide de différents supports

Espace libéré à la bibliothèque

Création rubrique VRAS dans le PAP, les feuilles de transmission etc.

Lien avec l'IREPS pour la découverte de matériel

Etc.

Retours positifs des résidents.

▪ Perspectives

Poursuivre les ateliers et continuer de sensibiliser le reste de l'équipe. Intervention en grande réunion (rappel du cadre légal). Intervention lors de la journée des parents...

3/ Temps d'échange et de partage

- Mise a disposition des outils d'accompagnement par thématique (travail sur les émotions, les sentiments, les relations, la sexualité, le corps, les aspects juridiques etc.), des classeurs de ressources bibliographiques, des outils de cadrage et de pilotage des interventions

dispositif EPIcentre Savoie

L'ADIMC 74 en partenariat avec Handiconsult a créé en novembre 2016 un dispositif mobile dédié au handicap rare à composante épilepsie sévère, dénommé « EPIcentre ».

Le projet a pour ambition de participer à l'amélioration de la qualité et de la continuité des parcours de vie des personnes enfants ou adultes en situation de rupture ou pré rupture.

Ce dispositif s'inscrit dans la loi « zéro sans solution » soutenue par l'ARS et s'intègre dans le schéma national Handicaps Rares qui repose sur une organisation réunissant les centres nationaux de ressources handicaps rares, les équipes relais et les acteurs de proximité.

Nous sommes une équipe médico-sociale composée d'une éducatrice spécialisée, d'une infirmière à temps plein et d'une neurologue à mi-temps. C'est un dispositif mobile départemental en Haute Savoie.

Les actions de coordination de parcours de vie et de soins représentent 60% de ses activités.

Après 5 années d'exercice, nous vous partageons les premiers constats découlant de cette activité de coordination et de soutien de parcours et les réponses apportées en regard des orientations d'accompagnements et de bonnes pratiques proposés par les schémas nationaux et l'HAS.

Nos missions sont les suivantes :

- Accompagner de façon ponctuelle le quotidien de ces usagers en coopération avec les acteurs déjà en place pour prévenir le risque de rupture de parcours
- Développer les compétences individuelles et collectives
- Améliorer la connaissance et promouvoir la recherche

Les réponses proposées par le dispositif sont :

- Un travail en partenariat avec les acteurs médicaux et sociaux déjà en place autour de l'utilisateur pour optimiser la coordination de l'accompagnement individuel
- Des actions d'information, de communication et de sensibilisation au sein des différents lieux de vie de l'utilisateur (ESSMS, petite enfance, école, travail...) en lien avec des situations individuelles
- Elaboration d'un plan d'accompagnement spécifique en fonction de la situation individuelle proposant : des ateliers éducatifs, une aide à la mise en place ou l'utilisation d'outil de suivi des crises, une synthèse du dossier médical, consultation sommeil soutien et orientation vers des diagnostics associés....
- La construction ou le développement de réseaux autour de l'épilepsie (épilepsie et travail, épilepsie et scolarité, épilepsie et troubles psychiatriques...) dans le département de la Haute Savoie
- La transformation du groupe départemental ressource en épilepsie pour les ESSMS afin d'enrichir et partager les compétences et les pratiques des équipes vers une Communauté de pratique en épilepsie.



Cloé BAILLON Éducatrice Spécialisée Coordinatrice

EPIcentre

1 avenue de l'Hôpital - BP 90074

74370 Epagny Metz-Tessy

Synthèse groupe expertise épilepsie

L'EAM L'ESSOR de Fontenay les Briis a souhaité en accord avec l'Ars et le département développer son expertise de l'épilepsie sur le territoire auprès d'autres intervenants du secteur. Un groupe de salariés et de résidents se sont portés volontaires afin de pouvoir monter un projet pour parler de nos métiers, de l'accompagnement de l'épilepsie et d'avoir des témoignages de résidents. 1^{ère} conférence faite avec l'école de BUC dans le 78 auprès d'étudiants et une autre session a eu lieu pour un public plus large ouvert au grand public dans le cadre de la semaine du handicap.

NEXTHEP Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie

Objet du projet

NEXTHEP a pour finalité de :

- **sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie**
- **favoriser leur inclusion en soutenant la mobilisation, le développement et le maillage, sur l'ensemble du territoire, de ressources expertes en épilepsie.**

NEXTHEP vise à accompagner les établissements et services médicosociaux à se positionner sur leur capacité à projeter de l'expertise sur leur territoire, ou sur leur besoin en expertise dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

Pour cela, le projet porte : 1/ sur la production d'une démarche de positionnement auto diagnostique des dispositifs médico-sociaux en matière d'accompagnement des personnes épileptiques 2/ la production de connaissances sur la fonction ressource et ses différentes déclinaisons possibles, sur la base d'expériences des territoires, qui seront capitalisées sous forme d'un guide référentiel des fonctions ressources (référentiel des prérequis techniques et humains indispensables à ces missions, obstacles et facilitateurs à prendre en compte pour muter vers des missions ressources, ...).

Traitement des CNEP

ARGUMENT : Les CNEP sont des manifestations hétérogènes et transtructurales. Les 3 P, les 3 facteurs repérables dans l'histoire de vie d'un sujet qui présente des CNEP, Prédisposants, Précipitants, Perpétuants, montrent que les CNEP s'articulent à l'histoire du patient mais aussi aux liens qu'il a avec son entourage. Aussi, les prises en charge proposées préconisent la pluridisciplinarité mais il est reconnu qu'elles ne peuvent avoir d'effets thérapeutiques sans "la nécessaire implication du patient". L'ensemble de ces éléments indiquent que, s'il est crucial pour un patient de recevoir le diagnostic qui pointe l'origine psychique de ses crises, l'approche globale consistera à l'aider à être sujet de ce qui lui arrive à plusieurs niveaux. Nous montrerons cela à partir de cas d'adolescents accueillis à la MECS de CNL et à l'ITEP de TAC.

L'inclusion scolaire

Présentation par des professionnels du Centre pour Enfants Épileptiques de Bel Air

Le scolaire, l'éducatif : deux regards qui se rapprochent pour répondre aux besoins des jeunes et pour vivre l'école autrement

Comment arrive-t-on à un travail de coopération ?

Comme l'approche pédagogique et l'approche éducative peuvent sembler parfois proches mais aussi tellement différentes, on pourrait penser que pour répondre aux besoins des jeunes accueillis dans nos établissements il est nécessaire d'apporter des réponses socio-éducatives et individuelles hors des murs de l'école. Mais nous pouvons aussi partir du constat que la cause de l'enfant que tout le monde défend a tout à perdre d'une segmentation excessive des différentes approches pédagogiques, éducatives, *médico-sociales*...

Mais comment passer d'un travail les uns à côté des autres à un travail de plus en plus coopératif ?

Pour répondre à cette question nous allons d'abord vous soumettre les constats et les besoins des jeunes tels que nous les avons perçus et tels qu'ils nous ont poussé à travailler en coopération. Puis nous vous présenterons quelques expériences réalisées au sein de l'IME de Bel Air. Enfin nous terminerons en établissant des réussites qu'on permet ce travail en coopération.

COMMENT DEVIENT-ON UN LIEU DE VIE ?

(Proposition d'intervention aux JIE des 9-10 juin 2022)

À l'origine, c'est une rencontre, celle de deux associations : EPI et ORSAC. La première motivée par la création d'un lieu de vie répondant aux besoins de personnes souffrant d'une épilepsie sévère, la deuxième, souhaitant apporter sa pierre à l'édifice. De cette réunion, naît le FAM des Passerelles de la Dombes. Le point de départ : un projet, des missions, des résidents encore sans nom, mais une ambition commune : Créer un lieu de vie pour permettre aux personnes accueillies de vivre une histoire, la plus libre et la plus épanouissante possible.

Progressivement, ce projet a pris forme, les murs se sont montés et les professionnels ont investi les lieux. La chambre n°1 de la maisonnée n°1 est enfin devenue celle de Josselin, la n°2 celle de Marie-Laure... Les résidents se sont appropriés leur lieu, ont décoré leur chambre, les espaces communs et même les noms des maisonnées, devenues depuis : Dauphin, Corail, Vaïana et Atlantide. Les aménagements extérieurs ont apporté de la verdure et un bar a éclos. Chacun apprenant petit à petit à se connaître pour débiter cette histoire collective.

Comme toute naissance, les premiers mois et les premières années sont pleines d'apprentissages, de surprises, de découvertes et de genoux écorchés dont il faut prendre soin. Le premier temps a été celui de l'étonnement. D'abord, étonnement de la rencontre avec les résidents, leurs épilepsies et leurs troubles associés. Ensuite, étonnement de la rencontre avec les familles, leurs attentes empreintes d'enthousiasme et d'inquiétudes mêlées concernant ce nouvel établissement « spécialisé ». Étonnement également de la rencontre entre professionnels venant d'horizons variés, devant évoluer et faire corps pour devenir une équipe. Finalement, étonnement de la rencontre avec l'institution elle-même, avec ses réalités, ses attentes, ses désillusions, son enthousiasme et ses fragilités. Si l'on prend un peu de hauteur, tout semble s'être passé comme s'il avait fallu, pendant un temps et chacun à notre niveau, expérimenter et vivre pleinement la maladie, ses troubles et les besoins hétérogènes de résidents. Des besoins pouvant aussi, lorsqu'ils ne sont pas respectés ou entendus, donner lieu à des troubles du comportement, facilement résumés à de la violence. Comme chaque institution, tout le travail a été, est et sera d'introduire de la pensée et de la communication, à l'endroit des difficultés d'expression, de la temporalité face à l'urgence imposée de l'épilepsie, de l'historicité et de la subjectivité à l'endroit du handicap. Mais la vie en institution ne se résume pas qu'à cela. La vie c'est aussi le respect de l'autre, de ses origines, de ses proches, en interrogeant continuellement son positionnement pour que l'autre puisse vivre sa vie.

Finalement, ce que nous souhaitons partager avec vous, ce sont nos réflexions face, à la violence, la sexualité, la vie affective et prochainement la mort. Comment nous avons construit et développé des partenariats solides pour sensibiliser, former et soutenir les équipes. Enfin, évoquer avec vous les aménagements des espaces et les moments festifs que nous partageons. Toute cette expérience que nous vivons et construisons ensemble, pour que d'une action pensée et coordonnées, nous puissions créer notre « bien-vivre » aux Passerelles de la Dombes.

LES HABILETES SOCIALES

C'est quoi ?

Les habiletés sociales se définissent par des comportements spécifiques permettant d'interagir efficacement et adéquatement dans différents contextes d'interactions sociales.

Pourquoi ?

Le déficit des interactions sociales se caractérise par des difficultés de compréhension de la communication verbale et non verbale (la posture, les expressions du visage...), les difficultés à développer des relations avec les autres et à comprendre leurs intentions. Ainsi, ce déficit perturbe l'adaptation à l'environnement.

Pour qui ?

Pour tous, petits et grands, et pas seulement pour les personnes présentant un trouble du spectre autistique.

Comment ?

En séances individuelles ou dans le cadre d'ateliers de groupes homogènes, les jeunes apprennent à reconnaître, nommer et gérer leurs émotions, à faire face à leurs besoins, mais également à identifier les intentions des autres (théorie de l'esprit). Grâce à différents supports ludiques (jeux de plateaux, jeux de rôles, photos, images...), les jeunes sont amenés à développer les codes sociaux et à mieux gérer leurs interactions sociales pour ainsi favoriser des échanges plus adaptés.

Atelier Musique Thérapeutique « EPI'Notes ».

Animé par M.POIRINE Hervé, musicien intervenant et Madame ANDRE Leslie, psychologue de la MAS EPI GRAND EST.

Les personnes accueillies à la MAS EPI GRAND-EST ont, pour certaines, vécu des situations particulièrement douloureuses en lien avec une histoire de vie complexe, des ruptures ou des traumatismes, l'épilepsie ou le handicap de façon plus générale. Les événements de leur vie, ainsi que la vie en collectivité qui s'impose à eux peuvent être source de mal être ou même de perte de repères, de confiance et d'angoisses. Quelle que soit l'histoire de la personne, son origine, ses capacités ou sa pathologie, l'atelier musique propose un lieu d'expression « sans tabous » en utilisant la musique comme support / médiateur afin de faciliter la mise en mots des vécus personnels. Dans le cadre de cet atelier, les résidents ont transformé leurs vécus en paroles, en musique et enfin en clip vidéo. Nous vous présenterons la genèse de ce projet, les modalités d'accompagnement des résidents afin qu'ils puissent être acteurs tout au long de ce processus de création. Nous vous présenterons les effets bénéfiques que cette aventure a pu représenter pour chacun d'entre eux et pour les professionnels. Nous vous présenterons comment cette expérience thérapeutique est venue répondre aux besoins de chacun et du groupe dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

Ci-dessous nous vous invitons à visionner un échantillon du travail réalisé :

« Heureuse » - Laëtitia

<https://www.youtube.com/watch?v=X8cR7kumnk4&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=1>

« Le temps s'oublie » - Vincent

https://www.youtube.com/watch?v=1_hoRyp-o98&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=2

« La vie en communauté » - Tout le groupe

<https://www.youtube.com/watch?v=3Q4QTQkEeoA&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=3>

« Ma vie d'avant » - Richard

<https://www.youtube.com/watch?v=seKl8hjTYo8&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=4>

« Pour Benoit » - Eliane

<https://www.youtube.com/watch?v=GS8FdJ3jVvs&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=5>

« Bitcherland » - Manuel

<https://www.youtube.com/watch?v=2faLT33Y5Uk&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=6>

« J'aime la MAS » - François, Carole, Laurent

<https://www.youtube.com/watch?v=OXDYR5xMaoY&list=PLJuMBw-cC3WJvWpJAGNfnZrMx2Pu8yIBf&index=7>

Fiche et Agenda de crises informatisés (Projet porté par l'URC de l'institut la Teppe)

La finalité du projet était d'informatiser et d'intégrer dans le dossier patient un suivi des crises afin d'optimiser la prise en charge para médicale et médicale de l'épilepsie,

Ces 2 outils permettent de suivre au jour le jour , sur le mois et l'année l'évolution des manifestation épileptiques en lien avec le rythme de vie du patient/résident et l'évolution de la maladie.

Ils permettent à tous les acteurs de la prise en charge de noter, décrire de façon très précise , et transmettre les manifestations épileptiques et d'avoir une lecture rapide et efficiente des agendas de crise

Cette vision globale de la maladie épileptique peut amener à une réduction des crises grâce à une possibilité d'adaptation des activités quotidiennes et des traitements médicaux

Présentation par l'URC et CLE



Catherine Maicherak
Adjoint de direction

25, avenue de la Bouterne - CS 9721

26602 Tain-l'Hermitage Cedex

Tél : 04 75 07 59 39

www.teppe.org



Epilepsie Construction de soi et Inclusion

Journées Inter-établissement 8-9 Juin 2022

A partir de vidéos témoignages de résidents des différents établissements, nous souhaitons faire un lien entre le rapport des patients à l'épilepsie et notre orientation de travail en ce qui concerne l'inclusion. Ce concept « nouveau » est venu bousculer des habitudes de travail établies et nous demande de nous réadapter.

Nous ne pouvons envisager des projets d'inclusion sans prendre en compte les éléments de construction du résident face à la maladie et au-delà face à leur histoire. L'échange avec les personnes que nous accompagnons autour de leurs romans de vie, leur présent et leurs envies devient un guide inspirant pour adapter nos prises en charge.

Nos établissements ont dû repenser, et continue de le faire, leur rapport à l'accompagnement. Le paradigme se construit autour de la question de : « Comment faire pour accompagner nos résidents vers l'extérieure alors que cela n'est pas historiquement dans l'ADN nos prises en charge ? »

Nous savons prendre en charge des personnes présentant des épilepsies pharmaco-résistantes sur notre site, les accompagner sur des temps choisis à l'extérieure. Toutefois leur permettre d'acquérir une totale autonomie sur des temps hors les murs fussent-ils court ou bien plus long, ce sont des compétences que nous devons apprendre à développer.