



Foyer d'accueil médicalisé Les Rainettes

*Etablissement référent handicap rare à
composante épilepsie sévère avec déficience
intellectuelle et troubles associés*

- ✓ **Mission d'appui**
- ✓ **Situations cliniques**



Nathalie Hallouard IDE et Caroline Olivier Responsable de service –
FAM Les Rainettes
CREAI, Journée Déficience Intellectuelle et Maladies Somatiques

12 septembre 2019
Vannes

Présentation du FAM Les Rainettes (Broons, 22)

- Qui sommes nous ?



○ ***Le handicap rare : un accompagnement spécifique et complexe***

→ 3 types de rareté

- *Rareté du public (1 personne sur 10000)*
- *Rareté des combinaisons de déficiences*
- *Rareté et complexité des pratiques d'accompagnement*

→ Un accompagnement spécifique et pluridisciplinaire



Impact sur la qualité de vie de la personne, de son aidant ainsi que sur le vieillissement

Mission d'appui du FAM Les Rainettes

➤ Saisie par les ESMS, familles, associations et acteurs du soin

➤ Objectifs :

✓ **Assurer un accueil adapté :**

- Équipe pluridisciplinaire
- Plateau technique

✓ **Proposer un accueil temporaire :**

- Évaluation globale de la situation de la personne
- Répit

✓ **Soutenir en terme d'expertise :**

- Aide à la co-construction d'un PAP
- Soutien en réponses techniques
- Appui comportement problème ERHRB

✓ **Partager des connaissances et savoir-faire :**

- Sensibilisation à l'épilepsie
- Dédramatiser
- Montée en compétences des professionnels

Mission d'appui du FAM Les Rainettes



- **Bien cerner la demande**
- **Échanges de savoir-faire**
- **Coopération de tous les acteurs concernés**
- **Inscription dans les réseaux**

Situation clinique de Madame Mai (Foyer de Vie)

***Nous avons été saisis par le responsable de
service***

Histoire de la maladie

○ Une épilepsie pharmaco-résistante

➔ Crises généralisées avec chutes, des crises focales

- *Récupération longue*
- *Port d'un casque*

○ Une hémiplégie droite

- *Déambulateur*
- *Fauteuil roulant*

○ Une déficience intellectuelle légère



Difficultés rencontrées par Madame Mai et par les professionnels

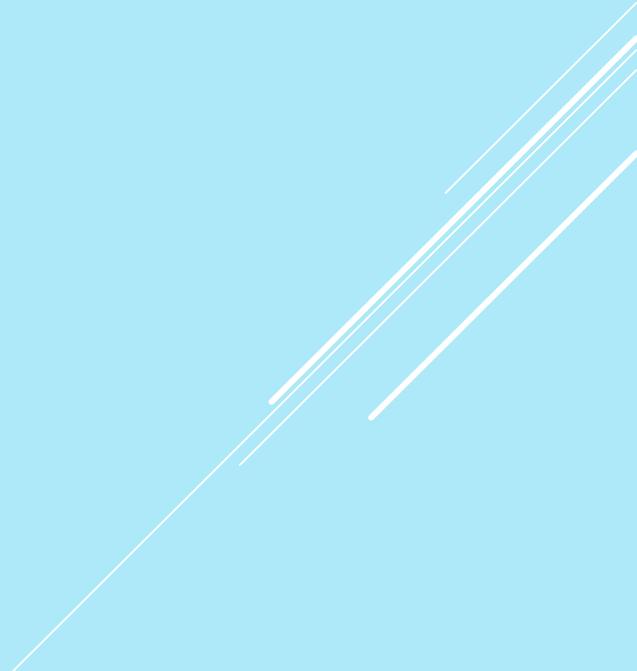
- *Fatigabilité de madame Mai*
- *Madame Mai inquiète de son devenir* → *Anxiété*
- *Augmentation des crises d'épilepsie avec chute* → *Sécurité*
- *Difficultés de l'équipe à proposer des activités adaptées*
- *Réorientation?*

Motif de la demande

- ***Connaissance sur l'épilepsie (IDE pas toujours présente sur le foyer de vie)***
- ***Outils d'évaluation***
- ***Evaluation globale de la situation de madame Mai***



Plan d'action

- ✓ *Sensibilisation de l'équipe éducative à l'épilepsie*
 - ✓ *Accueil temporaire au FAM Les Rainettes et évaluation*
 - ✓ *Mesure d'écart*
- 
- A decorative graphic consisting of several parallel white lines of varying lengths, slanted upwards from left to right, located in the bottom right corner of the slide.

Description et bénéfices des actions

○ **Sensibilisation à l'épilepsie**

- *Rassurer et dédramatiser*
- *Développer l'expertise*
- *Structurer les pratiques professionnelles*

○ **Accueil temporaire d'évaluation**

➔ *Evaluation de l'épilepsie*

- *Outils d'évaluation*
- *Exemple d'un outil d'évaluation des crises*
- *L'EEG : un examen complexe dans sa réalisation*

➔ *Evaluation technique (casque – chaussures)*

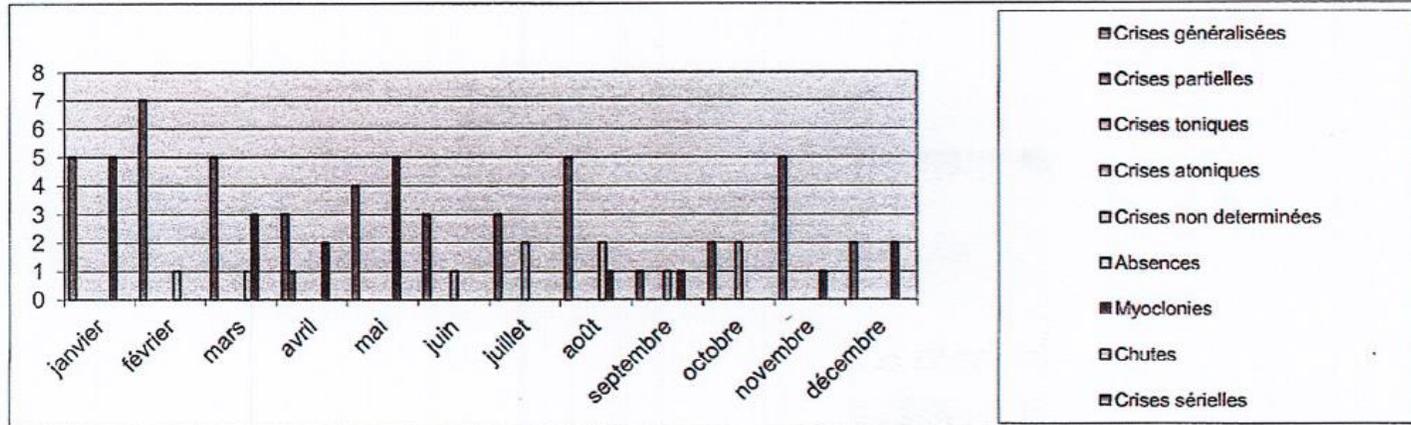
➔ *Evaluation de ses habilités adaptatives*

Outil d'évaluation annuel des crises

2016	janvier	février	mars	avril	mai	juin	juillet	août	septembre	octobre	novembre	décembre	Total
Crises généralisées	5	7	5	3	4	3	3	5	1	2	5	2	45
Crises partielles				1									1
Crises toniques													0
Crises atoniques													0
Crises non déterminées							1	2	1	2			6
Absences		1	1					2					4
Myoclonies	5		3	2	5			1	1		1	2	20
Chutes													0
Crises sérielles													0
													76

Traitements

Valporate NA 500 ch	1/2-0-1	1,1/2-0-1,1/2	1,1/2-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1	1-0-1
Valporate NA 200 ch	1/2-0-1/2	arrêt											
Levetiracetam 500mg	1-0-1	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2	2-0-2
Levetiracetam 250mg	0-0-1	arrêt											
TRANSIPEG J PAIRS	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0	1-0-0
nasonex au printemps													



Bénéfices des actions

○ **Pour Madame Mai**

- *Amélioration de sa qualité de vie*
- *Réassurance, confiance en soi*
- *Accès aux soins spécifiques et adaptés à son épilepsie et sa déficience intellectuelle*
- *Sécurité, confort, meilleure autonomie*

○ **Pour l'équipe et sa sœur partenaire**

- *Réassurance, dédramatisation*
- *Apport de connaissances et outils d'évaluation*
- *Structuration de la pratique professionnelle*
- *Collaboration*



***Situation clinique de Monsieur
Décembre
(Maison d'Accueil Spécialisée)***

***Nous avons été saisis dans le cadre d'un groupe
opérationnel de synthèse***

Histoire de la maladie

○ Autisme sévère avec troubles du développement

○ Une épilepsie pharmaco-résistante multiforme

➔ *Absences, spasmes, crises atoniques et toniques*

- *Fatigable*
- *Port du casque*
- *Stimulateur vagal*

○ Déficiência intellectuelle sévère

○ Troubles du comportement

Difficultés rencontrées par Monsieur Décembre et par les professionnels

○ *Situation complexe*

- *Douleurs?*
- *Lien avec l'épilepsie? L'autisme? La déficience intellectuelle?*
- *Intolérance à la frustration?*
- *Défaut d'attention?*
- *Autres?*

Motif de la demande

- *Soutien dans les réponses d'accompagnement*
 - *Evaluation de son épilepsie*
- ➔ ***Quel est l'impact des crises d'épilepsie associées à la déficience intellectuelle sur les troubles du comportement de Monsieur Décembre?***



Plan d'action

- ✓ *Rencontre avec monsieur Décembre et les différents partenaires*
- ✓ *Réalisation d'un EEG sur le lieu de vie*
- ✓ *Vérification de l'intensité de son stimulateur du nerf vague*
- ✓ *Sensibilisation à l'épilepsie auprès des différentes équipes pluridisciplinaires des établissements*
- ✓ *Mesure d'écart*

Description et bénéfices des actions

Actions complexes, expertises, regards croisés, langage partagé dans les lieux de vie de monsieur Décembre

✓ EEG

- Examen complexe

✓ Sensibilisation des équipes

- Sur les différents établissements d'accueil

✓ Mesures d'écart

- Changement du traitement

- Modification du stimulateur du nerf vague

- Programmation de nouvelles sensibilisations à l'épilepsie

Bénéfices des actions

○ **Pour monsieur Décembre**

→ Favoriser un accès aux soins adapté à son épilepsie sévère, à sa déficience intellectuelle et à ses troubles du comportement

→ Actions sur son lieu de vie sans perturber son quotidien

○ **Pour les équipes**

→ Réassurance

→ Apport de connaissances et outils d'évaluation

Prise en compte de l'épilepsie sévère dans le projet d'accompagnement global de monsieur Décembre



Conclusion

Mission d'appui établissement
réfèrent épilepsie sévère:



Projet d'accompagnement global de la personne



Merci pour ce moment de partage...

Equipe d'appui FAM Les Rainettes
38, rue de Brondineuf 22250 BROONS
Tél : 02.96.84.78.00
E-mail : fam.lesrainettes@4vaulx-mouettes.com

