Un accueil sur mesure pour adultes épileptiques

Fontenay-lès-Briis (Essonne). Géré par l'association l'Essor, le foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Fontenay-lès-Briis est l'un des rares en France à accompagner des personnes souffrant d'épilepsie sévère. Une structure en pleine stabilisation, mobilisant des moyens importants, qui a vu le jour notamment grâce à la persévérance des familles.

C'est une structure unique en Ile-de-France, une solution longtemps attendue par de nombreuses familles. Depuis deux ans, le foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Fontenay-lès-Briis, dans l'Essonne, accueille des adultes polyhandicapés souffrant d'épilepsie sévère non stabilisée et présentant une pharmacorésistance.

Géré par l'association l'Essor, l'établissement compte 36 places (dont quatre d'accueil temporaire) et peut s'appuyer sur une équipe étoffée, en particulier de compétences médicales. Ce dans un cadre bâti conçu sur mesure. Des moyens importants afin de répondre aux contraintes matérielles et humaines liées à cette pathologie. En effet, les adultes sont potentiellement sujets à des crises à tout moment, de durée et d'intensité variables, et la prise en charge doit alors être immédiate. En outre, ils présentent des déficiences associées comme la perte de motricité, l'atteinte des facultés cognitives ou des troubles du comportement. Mission du FAM ? Leur apprendre à vivre avec la maladie et à en « *minimiser les conséquences par la prévention, la protection, le soin et l'accompagnement* ».

Comme un village

À l'origine du projet : l'association de parents Vivre sa vie au début des années 2000. « *Notre étude de besoins faisait apparaître le manque d'établissements spécialisés pour les adultes, en particulier en Ile-de-France* », raconte Manuela Furtado, sa présidente. Après avoir visité les quelques établissements existants, notamment dans la Drôme, le Perche et les Côtes-d'Armor, elle se tourne vers les conseils généraux de la région. « *Il y avait une vraie réticence à ouvrir une structure spécifique pour un handicap* », se souvient-elle. Finalement, c'est le département de l'Essonne qui accueille favorablement le projet en 2005 et… recommande aux parents de s'appuyer sur une association gestionnaire. Partenaire tout indiqué ? L'Essor, qui comptait déjà un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) pour enfants épileptiques.

Parmi les challenges du FAM ouvert en novembre 2012 et de ses équipes ? Concilier sécurité et liberté des résidants. C'est l'objectif visé par l'architecture. Le bâtiment flambant neuf de 3 400 m² a été conçu pour éviter les risques liés à l'épilepsie : dans les lieux d'hébergement, les angles des murs et rebords de fenêtres ou de lavabos sont arrondis afin de diminuer les blessures dues aux chutes, le système d'éclairage est progressif pour ne pas susciter de crise, les lits médicalisés et les portes sont équipées d'anti-pince doigt… « *Mais le foyer est avant tout un lieu de vie : nous avons donc créé différents niveaux d'intimité, de la chambre aux espaces collectifs, un peu dans l'esprit d'un village* », insiste Karim Karaoui, directeur du FAM jusqu'en octobre dernier. Entièrement en rez-de-chaussée très lumineux grâce aux grandes baies vitrées, le bâtiment aux normes haute qualité environnementale (HQE) fonctionne en quatre unités de vie et accueille en outre trois ateliers (jardinage, arts plastiques et vie quotidienne), un appartement pour les familles en visite, un espace Snoezelen ainsi qu'une pièce de balnéothérapie. « *Cette organisation est le fruit de nos discussions avec les directeurs de structures similaires, comme le FAM de Broons (Côtes-d'Armor) et celui de Mortagne (Orne) qui nous ont fait part de leur expérience* », ajoute le directeur.

> « Il est nécessaire de former immédiatement à cette pathologie les nouveaux salariés. »

Une équipe très spécialisée

Autorisation obtenue en 2007, livraison du chantier en septembre 2012… La structure a d'abord connu une période de mise en route qui se stabilise aujourd'hui. Premier défi pour les professionnels ? Prendre le relais des parents et obtenir leur confiance (*lire l'encadré ci-contre*). Un temps d'adaptation a aussi été nécessaire aux équipes pour ouvrir les différents espaces : « *Tout était souvent verrouillé, les résidants ne pouvaient aller et venir comme ils voulaient, c'était trop contraignant* », se rappelle Manuela Furtado. La présence d'une équipe médicale en interne (huit infirmières, quatre aides-soignantes, un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un psychomotricien, un cadre de santé, tous à temps plein, plus un médecin généraliste, une neuropsychologue, un psychiatre et une neurologue épileptologue) a d'ailleurs permis de faire progresser les personnels d'hébergement dans le sens d'une plus grande autonomie des usagers.

Autre challenge ? Recruter des effectifs importants, surtout des profils spécialisés. Désormais, la structure fonctionne au quotidien avec sept salariés par unité de vie, une équipe d'animation, une d'infirmières et une de nuit (trois infirmières et trois aides médico-psychologiques – AMP).

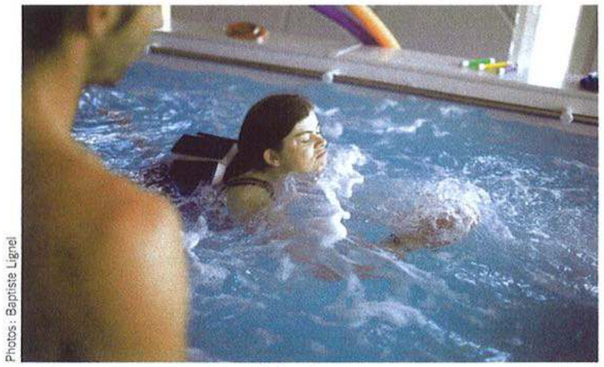
Mais l'ouverture s'est faite progressivement sur un an, unité de vie par unité de vie. Une situation qui s'explique aussi par la nécessité d'apprendre aux personnels les spécificités de l'épilepsie sévère. « *L'exigence était de former immédiatement les salariés embauchés*, raconte Viviane Roth, directrice adjointe en charge de la santé. *La formation comprenait sur deux jours une partie théorique, assurée en interne, et des échanges de pratiques avec les professionnels des FAM de Mortagne et de Broons.* » Cela a permis de faire comprendre que les crises n'étaient pas toujours spectaculaires et de donner à tous les salariés un protocole à suivre. « *Ceux-ci doivent pouvoir juger quand faire appel à l'infirmière* », illustre Viviane Roth. « *Certains peuvent s'angoisser face à leur responsabilité en cas de crise des résidants, sans parler de la nécessité de faire le deuil de l'idée de guérison, en dépit de leur jeune âge*, ajoute Aurélie Guillemot, directrice adjointe chargée de la partie hébergement et de la vie sociale. *Il y a eu tout un travail de dédramatisation. Récemment, nous avons d'ailleurs équipé les salariés de talkies-walkies pour améliorer la communication.* »

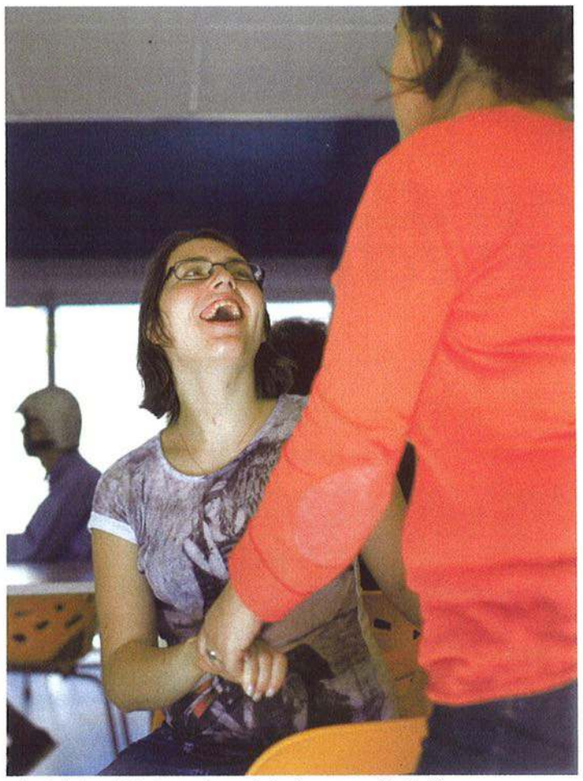
Un travail d'analyse des risques psychosociaux

Deux ans après l'ouverture, la formation reste un des enjeux importants. « *Nous réfléchissons à faire suivre à certains professionnels des formations certifiantes sur l'épilepsie* », souligne Viviane Roth. « *Nous espérons que les formations vont être approfondies, car il y a beaucoup de choses à assimiler et les questions surgissent une fois en contact avec les résidants* », renchérit Séverine Bertaud, monitrice d'atelier et déléguée du personnel. Qui poursuit : « *Chaque salarié a jusqu'à 14 horaires différents sur des cycles de six semaines, et la prise en charge requiert beaucoup de souplesse. Ils se fatiguent vite face aux problèmes cognitifs des patients.* » Présents de six heures à 22 heures, les personnels peuvent rapidement se retrouver, en raison des rotations, en équipe réduite avec des tâches multiples (accompagnement en activité ou en sortie, aide à la toilette, suivi administratif, aide aux repas, etc.). « *L'épilepsie sévère demande une vigilance particulièrement importante, d'ailleurs le* turn-over *demeure une préoccupation*, pointe Karim Karaoui. *Il faut développer l'écoute des personnels.* » De fait, des réunions d'analyse de pratiques ont été lancées depuis mai dernier, animées par une sociologue. « *Nous n'avons pas encore réussi à y intégrer l'équipe de nuit*, nuance le directeur. *En outre, il est trop tôt pour avoir un retour.* » Aujourd'hui, c'est un autre chantier managérial qui s'ouvre pour la direction : celui de la prévention de l'usure des personnels.

Le FAM de Fontenay-lès-Briis, qui a atteint son taux d'occupation maximum depuis un an, ne manque pas non plus de projets. « *Nous travaillons avec la commune pour monter des partenariats avec d'autres associations, sportives ou musicales, dont les activités intéressent les résidants. Et nous réfléchissons à organiser des sorties en petits groupes non accompagnés vers les commerces les plus proches pour qu'ils puissent sortir plus souvent du foyer* », projette Aurélie Guillemot. Afin de concilier protection et… autonomie.

Catherine de Coppet





Photos : Baptiste Lignel

Le bâtiment aux normes HQE a été spécialement conçu pour concilier liberté et sécurité des résidants, mais aussi vie de groupe et intimité. Le FAM fonctionne en quatre unités de vie et différents espaces collectifs parmi lesquels un atelier jardinage, un espace de balnéothérapie…

EN CHIFFRES

36 places, dont **4** en accueil temporaire
68 % des résidants sont d'origine francilienne.
Équipe : **56,10** ETP
Budget de fonctionnement : **3,8 millions** d'euros, dont **1 million** d'euros de la Sécurité sociale et **2,8 millions** d'euros du conseil général de l'Essonne
Prix de journée : **224 euros**

CONTACT
• 0169171618

« Le neurologue, un atout incontestable »

© Baptiste Lignel

Manuela Furtado, présidente de l'association Vivre sa vie

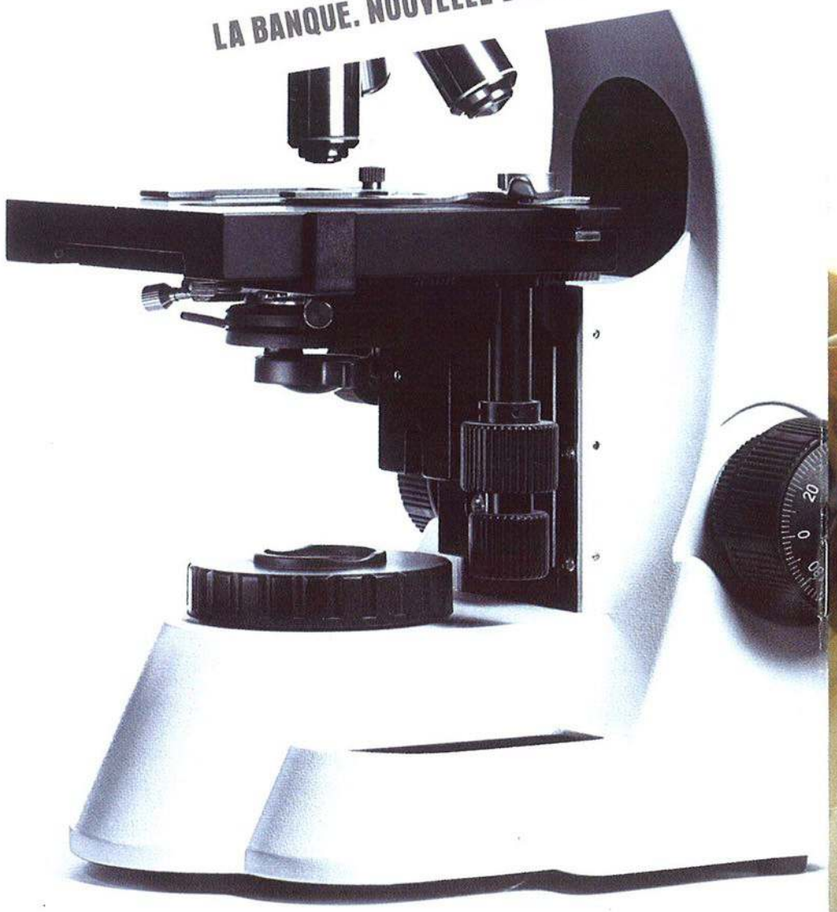
« Pour ma part, en tant que mère, j'ai plutôt bien vécu le partenariat avec l'Essor. La gestion de structures ne relève pas de notre compétence d'association de parents. Il faut donc apprendre à se déposséder du projet, puis savoir s'adapter. J'ai pu être un peu déçue à l'ouverture, la réalité ne correspondant pas toujours à ce que nous avions envisagé, tant sur le plan technique qu'en matière de fonctionnement. Mais les choses ont évolué, notamment du côté de la liberté laissée aux résidants. La présence d'une neurologue sur place est un atout incontestable, surtout pour les familles qui n'ont pas leur propre réseau de professionnels médicaux. C'est également nécessaire pour le personnel, qui a besoin de repères sur les pathologies. En tant que présidente de l'association de parents, mon rôle est donc surtout d'alerter, d'être une vigie de l'établissement ! »

SANTÉ (n.f) : DOMAINE OÙ L'ON PEUT ÊTRE SPÉCIALISTE SANS POUR AUTANT AVOIR FAIT MÉDECINE.

ex : "La Caisse d'Epargne est la banque de tous les acteurs de la santé : quels que soient leur statut ou leurs besoins, elle les accompagne au plus près grâce à ses spécialistes des secteurs sanitaire et médico-social."

CAISSE D'EPARGNE

LA BANQUE. NOUVELLE DÉFINITION.



BPCE - Société anonyme à directoire et conseil de surveillance au capital de 155 742 320 euros - Siège social : 50, avenue Pierre Mendès France 75201 Paris Cedex 13 - RCS Paris n° 493 455 042 - (8) BDDP & Fils - Photo : Cormac Hanley.

Direction[s]

Le mensuel des directeurs du secteur social et médico-social

Novembre 2014

Reportage

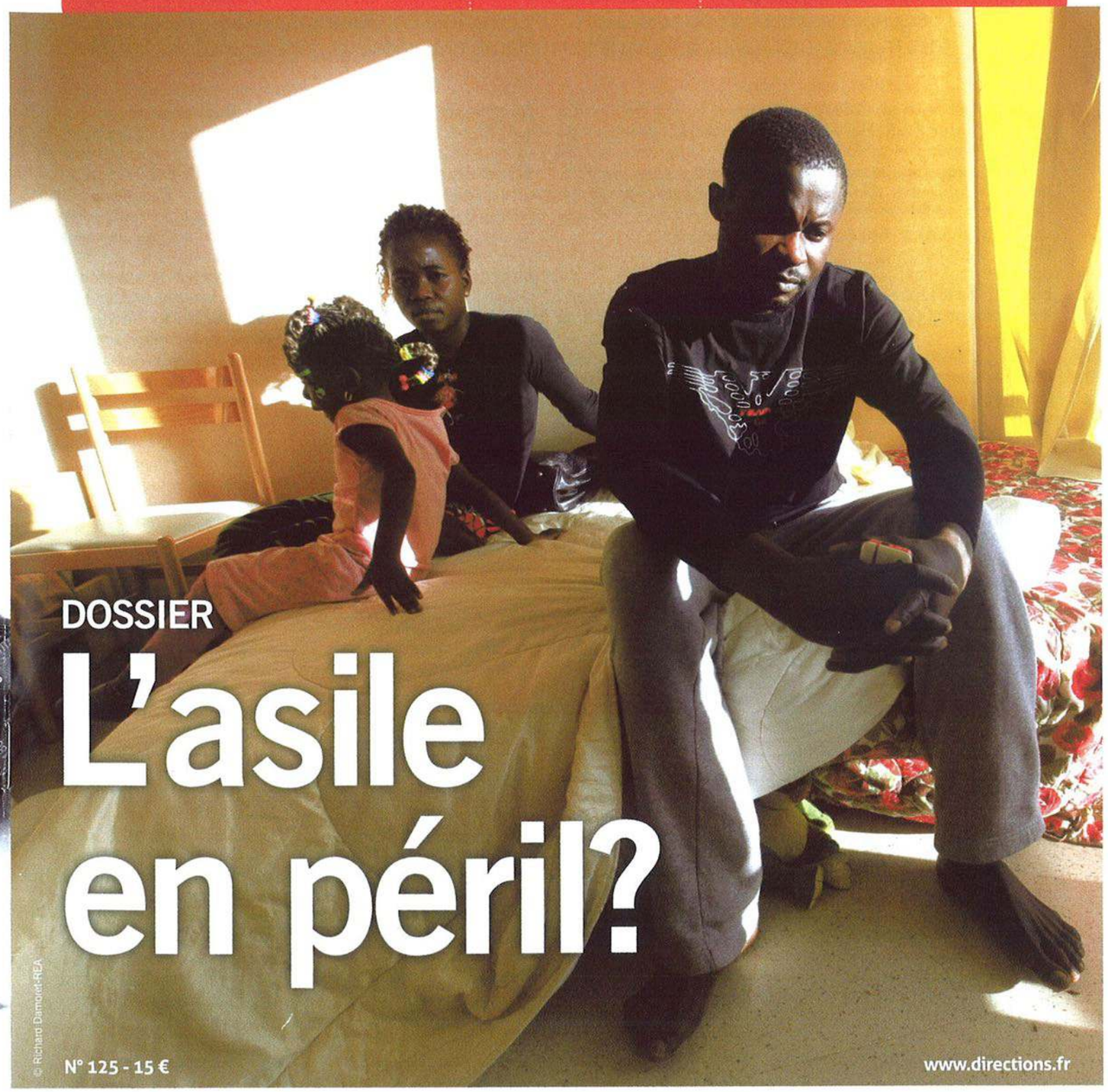
Des parcours sur mesure pour ados en difficulté

Juridique

Appel à projets : engager un contentieux ?

Et vous ?

L'autonomie, contrepartie de la responsabilité



DOSSIER

L'asile en péril ?

© Richard Damoiseau-REA

N° 125 - 15 €

www.directions.fr