



PROJET D'ETABLISSEMENT

2017 - 2021

**Foyer d'Accueil Médicalisé pour des adultes
présentant une épilepsie sévère pharmaco-
résistante non stabilisée**

Juillet 2015

Modifié le 30/03/2016



**« La vie est intense par sa fragilité »,
André BAECHLER.**

SOMMAIRE

PRÉAMBULE.....	5
L'ASSOCIATION ORSAC.....	7
1. Valeurs majeures du projet associatif.....	7
2. L'ORSAC et l'épilepsie sévère.....	7
3. L'appartenance à l'Association ORSAC.....	8
4. Lieu d'implantation du projet.....	8
LE FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE.....	9
1. Sa mission et son objectif.....	9
2. L'hébergement permanent.....	9
3. L'hébergement temporaire.....	10
4. Philosophie d'accompagnement.....	10
5. Les repères juridiques.....	11
6. Le Conseil de la Vie Sociale.....	12
7. La démarche qualité.....	12
LA PERSONNE ACCUEILLIE, SA MALADIE ET SES RESSOURCES.....	13
1. Définition de l'épilepsie sévère pharmaco résistante.....	13
2. La place de la recherche sur le plan national et régional.....	14
3. Le lien avec les HCL.....	15
4. Le lien avec la fédération EFAPPE.....	15
5. La place des familles.....	16
LA NATURE DE L'OFFRE DE SERVICE ET SON ORGANISATION.....	17
1. L'hébergement et les espaces collectifs.....	17
2. La restauration et la logistique.....	18
3. L'animation.....	18
4. Le soin.....	21
5. Direction, administration et gouvernance.....	24
6. Inclusion et ouverture de l'établissement.....	25

LES PRINCIPES D’INTERVENTION.....	26
1. Rythme de vie d’une journée	26
2. Fonctionnement des équipes dans la vie de l’établissement	27
3. Tableau des réunions	27
4. Les modalités de régulation	28
5. Organigramme fonctionnel	28
6. Organigramme hiérarchique	28
LES PROFESSIONNELS ET LES COMPETENCES MOBILISEES.....	29
1. Les compétences communes	29
2. Identité des équipes et complémentarités	29
3. Le développement des compétences et le plan de formation	30
4. Le rôle de référent.....	31
5. Les différents partenariats médicaux et para médicaux.....	32
6. La place des bénévoles et du service civique	32
LA PROCEDURE D’ADMISSION	32
CONCLUSION	Erreur ! Signet non défini.

PRÉAMBULE

"L'enjeu de tout projet est cette conquête de liberté par l'appropriation du présent pour mieux se jeter à la conquête de demain, pour tenter de maîtriser ce qui est l'objet d'incertitude..." » Jean-Paul Sartre, Question de méthodes, 1967

La genèse du projet s'appuie sur la force et l'expertise de l'association EPI. Depuis sa création en 2003, l'association de parents EPI promeut le développement de l'accueil de ces personnes dans des structures adaptées à leur handicap.

En 2014, L'ARS Rhône Alpes et le département de l'Ain, appuyé par EPI, entérinent le constat d'un déficit d'accompagnement des personnes présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante non stabilisée. Afin de renforcer l'offre régionale alors insuffisante au regard des besoins relevés, et selon l'axe 2 du Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) 2012-2017, ils lancent l'appel à projets pour l'ouverture d'un Foyer d'Accueil Médicalisé de 42 places pour adultes épileptique.

L'association ORSAC dont la mission est d'apporter des solutions aux besoins des personnes en situation de fragilité, de handicap, a naturellement souhaité répondre à cet appel à projets. L'objectif étant de proposer un projet permettant à des hommes et des femmes de retrouver leur dignité à travers une prise en charge (PEC) dans une structure adaptée.

Le 17 mars 2015, ce projet présenté par l'Association Orsac a été retenu, lui confiant de ce fait la promotion et la mise en place de ce nouvel établissement. Cette mission confiée par les pouvoirs publics (ARS, CD0101) lui permet de continuer à déployer ses savoirs-faire mais surtout la philosophie de son engagement au service des personnes accueillies. Elle prolonge, dans une perspective d'enrichissement réciproque, la collaboration de l'ARS, le CD 01 et l'EPI. Nous retrouvons l'expérience et le savoir de ces derniers dans un partenariat riche et fructueux. Nous y reviendrons plus en détail dans la partie traitant des conventions et partenariats.

Ce projet d'établissement entend exprimer nos axes d'engagement et de progrès.

Ainsi il affirme :

- Des valeurs partagées se concrétisant par des interventions et des engagements.
- Une vision du futur. En ce sens il est une projection vers l'à-venir.
- Une détermination à atteindre des objectifs à la hauteur des moyens mobilisés.
- Ce que nous mettons en œuvre dans le cadre de la réglementation en cours.

Même si ce projet évoluera dans le temps, il fixe un cap et donne le sens de notre mission. Ce document permet de transposer nos valeurs dans une prise en charge qui s'adapte à la spécificité du public accueilli. C'est également un outil à la disposition de l'ensemble des salariés : élément de référence pour l'accompagnement mais également un outil de communication pour nos actions vers l'environnement extérieur.

L'élaboration de ce projet d'établissement reflète notre volonté de proposer un service à la hauteur des attentes des futurs résidents. Pour son écriture, nous avons constitué un COPIL formé de Madame ROKAIBI, chef de projet, Monsieur FELIX directeur multi-sites, Monsieur HOUDUSSE chargé de mission. Ils ont, entre autres, réunis autour d'eux des professionnels du Foyer des 4 jardins, du SAVS de Bourg-en-Bresse, des familles et des acteurs médicaux du CPA, du foyer de la TEPPE, des

HLC, de la fondation IDEE... C'est en réunissant les convictions et les expériences de chacun, en rassemblant les motivations et les engagements de tous que la première trame de ce projet d'établissement a été rédigée. Un groupe de relecture composé de l'association Epi, de Mr MICHELON (président de l'Association), de Mr ROCHETTE (Secrétaire Général) et Mr GUILLARD (directeur d'établissement). Ils ont apporté leur regard, leur connaissance de la prise en charge et leur approche humaine, lors de la relecture de ce projet, mais aussi tout au long du travail préparatoire à l'ouverture de l'établissement.

Pour autant le travail reste inachevé... L'intégration et la participation des premiers résidents et l'appropriation active des salariés lui donneront définitivement naissance. Ils écriront les lignes finales de ce projet pour les cinq premières années et ouvriront ainsi les portes de l'établissement.

Merci à tous pour cette aventure qui s'ouvre devant nous, en espérant que ce document soit avant tout une ligne de vie et qu'elle ne cesse d'aller toujours plus loin dans l'avenir.

"Le projet est le brouillon de l'avenir. Parfois, il faut à l'avenir des centaines de brouillons." Jules Renard

Carte d'Identité du Foyer d'Accueil Médicalisé

Etablissement	FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE (FAM)
Adresse	Route des Echets, TRAMOYES (01)
Téléphone	
Association gestionnaire	Organisation pour la Santé et l'Accueil (ORSAC)
Président de l'association gestionnaire	Monsieur Jean-Claude MICHELON
Population accueillie et nombre de places	Adultes hommes et femmes présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante non stabilisée 42 places (40 places d'accueil permanent et 2 places d'accueil temporaire)
Autorité de contrôle et de tarification	ARS de l'AIN, CD 01
Budget	CD : 1 974 000 € ARS : 1 080 000 €
Date de l'arrêté d'autorisation	
Numéro d'agrément	

L'ASSOCIATION ORSAC

1. Valeurs majeures du projet associatif

L'ORSAC, ORganisation pour la Santé et l'ACcueil est une Association Loi 1901 reconnue d'utilité publique. Elle a été créée en 1937 sur le plateau d'Hauteville-Lompnes dans l'Ain à l'initiative de quelques jeunes hommes atteints de tuberculose résolus à lutter contre l'inaction et la résignation.

L'association, dont le siège social est situé à Hauteville-Lompnes et le siège administratif à Lyon, compte 3 000 salariés et comporte 56 établissements et services, répartis dans l'Ain, le Rhône, la Drôme, l'Isère et les Alpes Maritimes. Ses champs de compétences se situent dans plusieurs domaines : Sanitaire, Social et Médico-social. En 2015, dans le département de l'Ain, l'ORSAC est gestionnaire de 14 établissements et 22 services.

L'ORSAC entend, dans un cadre laïc, rester fidèle aux valeurs d'humanisme de ses fondateurs. Sa finalité première vise à tout mettre en œuvre pour accueillir, soigner, accompagner, responsabiliser et insérer chacune des personnes accueillies. En 2002 l'écriture du projet associatif est venue réaffirmer cette volonté et une charte a été élaborée. En 2012, l'ORSAC a réactualisé son projet associatif, élaboré dans une démarche participative. Elle y décrit sa mission : offrir un lieu de vie, à la mesure de chaque personne, en privilégiant le bien être, la sécurité médicale et psychologique. Ces lieux d'accueil et de vie garantissent le respect de chacun quant à son intimité. Enfin, dans le cadre d'un accompagnement personnalisé des projets de vie, ils proposent des activités qui veulent créer dynamisme et motivation, afin de les contraindre de la maladie.

L'ORSAC s'impose des critères d'exigences en termes de qualité, d'indépendance, d'écoute et de personnalisation de la relation, permettant à chacun de trouver ou de retrouver son autonomie et de s'intégrer au mieux dans son environnement.

Elle agit en liaison étroite avec les autres acteurs de la vie publique et sociale qui, comme elle, ont le souci d'inscrire la dignité et le respect fondamental de la personne accueillie au cœur de leurs préoccupations et de leurs actions.

Cherchant en permanence à concilier sens des responsabilités et engagement, l'ORSAC inscrit son action dans une démarche citoyenne, persuadée que le monde associatif est un lieu privilégié pour l'exercice d'une démocratie participative et de proximité.

2. L'ORSAC et l'épilepsie sévère

Les établissements de l'ORSAC ont la particularité d'accueillir des patients atteints de différentes pathologies mais aussi des personnes en situation de handicap dont l'origine est variée.

Aujourd'hui, l'épilepsie fait partie des troubles que présentent les personnes accueillies. Qu'elle soit à l'origine des limitations d'activités et des restrictions de la participation ou secondaire à une autre pathologie, l'épilepsie fait partie du parcours de soins de nombreuses personnes.

Fort de ces constats et des besoins qui ont pu être identifiés, l'ORSAC offre son expérience, apporte ses valeurs et les adapte aux besoins des personnes épileptiques.

L'association ORSAC soutient l'idée que les personnes en situation de handicap ont droit à une vie de qualité, à un accès aux formes les plus adaptées d'accompagnement et de soins et que les activités socioculturelles ainsi que le travail sont un support essentiel à la construction d'un projet personnel.

3. L'appartenance à l'Association ORSAC

L'appartenance à l'Association ORSAC apporte un soutien technique et politique. Fort de l'expertise présente au secrétariat général mais aussi dans les établissements aux tailles et aux champs d'interventions variés, le FAM peut s'appuyer sur des ressources alliées.

Technique :

- Partage d'expérience,
- Sur le plan juridique,
- Analyse financière,
- Accompagnement de la direction,
- Support technique pour les projets,
- Les achats,
- La construction.

Politique :

- Un soutien dans les relations avec les tutelles, en particulier le CD01
- Une veille dans les domaines juridique et qualité
- Des lieux d'échanges et de développement des valeurs
- Un réseau de partenaires locaux, institutionnels et professionnels
- Des formations communes
- La co-signature pour le CPOM entre l'ORSAC et les instances tarifaires

Appartenir à une association de la taille de l'ORSAC c'est aussi pouvoir s'appuyer sur une identité forte et féconde. Cette identité qui tout en s'appuyant sur son histoire, se construit année après année. Elle donne du sens à l'engagement professionnel de chacun et structure l'action collective.

Annexe : « Synthèse des valeurs de l'ORSAC ».

4. Lieu d'implantation du projet

Le Foyer d'Accueil Médicalisé est implanté sur la commune de TRAMOYES (01 390) et bénéficie du soutien de la Mairie et celui de la Communauté de Commune de Miribel et du Plateau.

Cette commune française se situe dans le département de l'Ain en région Auvergne-Rhône-Alpes, dans la partie Sud du plateau DOMBISTE, à proximité de l'issue du coteau de la Côtière. La commune appartient à l'aire urbaine de Lyon.

Ses habitants, appelés les TRAMOYENS, bénéficient du réseau de transport en commun Colibri. La Communauté de Commune a la volonté de le développer. Il permettra non seulement de relier l'établissement au centre de la commune, mais aussi aux communes environnantes : MIONNAY, SAINT-MAURICE-DE-BEYNOST et SAINT-ANDRE-DE-CORCY. Proche de l'autoroute A432 l'accès à Lyon et aux grands axes en est facilité. Les gares les plus proches sont SAINT-MAURICE-DE-BEYNOST sur la ligne de Lyon-Perrache à Genève ainsi que la gare des ÉCHETS et de MIONNAY sur la ligne de Lyon-Saint-Clair à Bourg-en-Bresse.

En termes de sécurité et pour l'accès aux services d'urgences, des partenariats ont été établis avec les HCL de Lyon : Croix-Rousse, Edouard Herriot, service de Neurologie à Bron.

(Cf. Annexe sur les partenariats).

LE FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE

1. Sa mission et son objectif

Le Foyer d'Accueil Médicalisé, ouvert en octobre 2017, accueille 40 personnes en hébergement permanent et 2 personnes en hébergement temporaire. Il est constitué de 4 maisons et un espace animation/agora.

Le FAM a pour vocation de permettre aux personnes souffrant d'épilepsie sévère pharmaco résistante de vivre des activités et une histoire personnelle la plus libre possible. Nous avons l'expérience qu'avec un accompagnement et un cadre adaptés chacune des personnes accueillies peut bâtir un authentique projet de vie. Les relations, la confiance et l'expression de soi permettent alors de s'épanouir, vivre avec son handicap, profiter et faire profiter de ses talents.

A vocation régional, le FAM accueille des personnes après un avis d'orientation donnée par la MDPH de l'Ain (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ou la MDPH d'un autre département. A la suite de cette orientation, une première rencontre et une visite de l'établissement ont lieu. Si la personne exprime le souhait de rejoindre l'établissement, elle ou son représentant légal peuvent déposer un dossier. Celui-ci sera étudié par la commission d'admission qui se réunit à chaque fois qu'une place d'hébergement permanent se libère.

Les objectifs que poursuit l'établissement et pour lequel il souhaite mettre en œuvre son projet sont au nombre de trois :

- Tout mettre en œuvre pour que les personnes aient la possibilité de discerner leurs besoins, leurs désirs et de les exprimer
- Accompagner ce discernement et aider à la construction d'un projet de vie qui laisse sa place à l'intégralité des dimensions de la personne
- Ouvrir la personne vers l'extérieur de l'établissement, maintenir ou développer son autonomie, lui permettre de vivre sa vie adulte, citoyenne, affective et sociale.

2. L'hébergement permanent

Lorsque la personne choisit de quitter sa famille pour bâtir son propre chez-soi, ou lorsque la famille n'est plus en mesure de faire face aux difficultés générées par le handicap, la MDPH peut décider d'orienter la personne adulte vers notre structure.

Si l'admission est confirmée, le foyer deviendra alors le lieu de vie de la personne : son appartement, son lieu d'activité, son espace de rencontre, de construction et d'épanouissement.

Nous concevons l'hébergement permanent comme si nous même devons y trouver de quoi nous y épanouir et nous y sentir bien. Notion forcément subjective qui trouvera son équilibre grâce à la

possibilité pour les personnes accueillies de participer aux choix de l'établissement : mobilier, types d'activités, évènement à fêter, projets de travaux...

Un hébergement permanent doit aussi rassurer la famille, les proches, les amis des personnes accueillies. Il doit offrir un espace de vie privée, des espaces communs de vie de rencontres et de possibilités d'activités diversifiées.

Son organisation doit être pensée pour favoriser une ouverture sur l'extérieur et être en même temps un lieu accueillant, sécurisant ou l'intimité est respectée.

C'est cet engagement fort que nous souhaitons mettre en avant dans notre projet d'établissement.

3. L'hébergement temporaire

Le nombre d'établissements est encore malheureusement insuffisant pour permettre un accueil permanent de toutes les personnes souffrant d'épilepsie sévère pharmaco résistante. D'autres personnes font le choix de rester en famille malgré les difficultés que cela occasionne.

Pour les uns comme pour les autres, offrir une situation de répit ou permettre de vivre d'autres expériences, s'avèrent une richesse et/ou un besoin.

Cet hébergement temporaire est tour à tour « une aide aux aidants », une découverte de la vie collective, un hébergement lorsque le domicile nécessite un réaménagement, ou un temps de transition entre une hospitalisation et un retour au domicile.

L'accès à ce type d'hébergement reste suspendu à une orientation de la MDPH et à un accord de la commission d'admission. L'existence de conventions avec d'autres établissements peut aussi être un motif de demande d'hébergement temporaire.

4. Philosophie d'accompagnement

Une vie est un parcours, avec ses ruptures, ses rebonds et ses croissances. L'épilepsie accélère et accentue les cycles et les périodes de ruptures. Les conséquences des crises peuvent parfois rendre la résilience plus difficile à mettre en œuvre.

Pour accompagner les personnes dans leur projet de vie (avec ses joies et ses peines), nous mettons en place un fonctionnement qui fait du soin un support à la vie et non le cœur d'un quotidien. Ce qui donne le rythme de notre établissement c'est d'aller en activité et de profiter des maisons pour se reposer et se distraire. Le recours au soin vient s'intercaler dans ces moments et ces transitions sans être l'objectif d'une journée. Ainsi dans le quotidien d'une personne, la partie médicale s'inscrit dans le parcours de sa journée, de son année. Il ne s'agit pas d'organiser la vie des personnes comme celle des malades qui sont en soin et à qui ne sont accordées que quelques activités.

Le vieillissement des personnes est aussi envisagé au sein du FAM comme un de ces éléments du parcours d'une vie. A terme, l'une des maisons pourrait avoir un fonctionnement adapté aux personnes plus âgées ou dont les capacités sont les plus altérées. Ces adaptations permettront de maintenir l'énergie indispensable à la participation à la vie commune de l'établissement et aux activités ordinaires ou festives qui auront lieu dans les autres maisons.

5. Les repères juridiques

Le projet du FAM est élaboré conformément à la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, à la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 «Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» et dans le respect du projet associatif.

Les résidents sont accueillis au FAM en permanence, 365 jours/an et 7 jours/7. Cette continuité en fait donc leur domicile.

La loi du 2 janvier 2002 demande la mise en place des outils relatifs aux droits des usagers à savoir :

- La charte des droits et libertés de la personne accueillie
- Le Contrat de Séjour formalise les modalités de prise en charge et de rupture
- Le livret d'accueil remis à chaque nouveau résident, approuvé par le CVS
- L'élaboration ou la révision du projet individuel ainsi que le projet d'accompagnement personnalisé (PAP)
- Le règlement de fonctionnement, construit avec la participation de la personne accueillie. Il reprend les engagements et obligations réciproques, les droits et devoirs de chacun afin de garantir la vie commune
- Ce règlement de fonctionnement a été approuvé par le Conseil de la Vie Sociale (CVS), élu en « septembre 2017 ». Il se réunit 3 fois par an et chaque fois que nécessaire
 - En cas de besoin de médiation entre les résidents, la famille et la direction, une « personne qualifiée » peut être interpellé par l'une ou l'autre des parties.

Le Décret 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Le financement du FAM est assuré par des dotations du CD01 et de l'ARS. La résidence au FAM ouvre droit à l'allocation logement (AL ou APL) versée par la Caisse d'Allocation Familiale. L'attention vis-à-vis de la protection juridique est aussi une priorité. Pour cela nous travaillons en collaboration avec les principaux organismes mandataires de la région (Tutelle et Curatelle).

Pour encadrer les relations sociales et salariales, l'établissement adhère à la Convention Collective Nationale 51. En y associant les principes de gestion de l'association, le personnel bénéficie :

- d'un plan de formation comprenant, des rencontres pour analyser sa pratique, des temps d'information, des réunions d'équipe (interdisciplinaire ou pluridisciplinaire en fonction de l'objet de la mission dont la réunion traite) ainsi que des réunions générales,
- d'un parcours de formation individuel sur les risques liés à l'épilepsie pharmaco résistante et les conduites à tenir. Il est mis en place au moment de l'embauche et se poursuit tout au long de la présence du salarié au FAM. Cette politique découle du projet de soin,
- formation « obligatoire » sur la sécurité incendie et à la prévention des Risque Psycho Sociaux. Ces deux thèmes sont particulièrement pris en compte au vue de la fragilité du public et de la dureté du métier. L'association ORSAC croit que fournir aux salariés les moyens d'assurer son activité professionnelle en toute sécurité est le premier signe de respect et de confiance,
- de locaux dédiés aux IRP et permettant la confidentialité et l'accueil de tous,
- D'un règlement intérieur élaboré en commun avec les représentants du personnel.

6. Le Conseil de la Vie Sociale

Le conseil de la vie sociale (CVS) est régi par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. C'est une instance essentielle, un lieu de prise de parole, d'écoute, d'organisation, d'actions propres à la vie des résidents de l'établissement. Les résidents sont représentés ainsi que des représentants des familles et des représentants légaux.

Cette instance consultative permet de favoriser la participation et l'expression des personnes accueillies et les associer au fonctionnement de l'établissement. Les membres du Conseil de la vie sociale formulent des avis et des propositions sur toute question intéressant la vie de l'établissement. Sont concernés entre autres, l'organisation intérieure, la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle, les projets. Un règlement intérieur est rédigé et fixe la composition et les règles de fonctionnement.

Nous nous attacherons à ce que le Conseil de la vie Sociale soit un lieu propice aux échanges, aux propositions l'objectif étant d'entendre et de prendre en compte les attentes des résidents. Mais au-delà d'un lieu d'écoute, le CVS contribue à leur donner une place centrale dans la vie de l'établissement en les associant aux décisions de la vie quotidienne et des grandes orientations. C'est pourquoi une attention toute particulière sera apportée à la préparation de ces réunions : un temps d'explication en amont, réalisé avec des outils adaptés qui facilitent l'expression, la mise en place de visuel pendant le CVS, le tout poursuivi par une démarche de restitution.

7. La démarche qualité

La démarche qualité ne doit pas être vécue comme une relation d'autorité contraignante mais comme la mise en place d'un support donnant une photo de l'établissement. C'est en comparant ces photos de différentes années, en observant ces zones de flou mais aussi de relief que collectivement l'établissement peut se donner des axes de progrès et de satisfaction.

Il revient à chacun de s'investir pour que l'hygiène, la sécurité, la prise en compte des personnes et le respect de la personne au cours de son accompagnement soient des réalités. Ces fondamentaux garantissent la bientraitance, l'ouverture de l'établissement et la participation des personnes à leur propre projet. Mais s'il s'agit de la somme d'actions individuelles, c'est aussi en soutenant l'action de ses collègues et de l'établissement que nous arrivons à une qualité de prise en charge durable.

Notre démarche qualité repose donc sur la responsabilisation et la subsidiarité. Il s'agit d'une auto-évaluation permanente et d'un soutien réciproque constant. Cette démarche est jalonnée par la rédaction d'une évaluation interne tous les cinq ans, déclinée en plan d'actions qualité annuel et une évaluation externe tous les sept ans.

Appartenant à l'ORSAC, le FAM utilise des procédures et des outils qualité qui ont fait leur preuve. Chaque salarié est sensibilisé à l'ensemble de la démarche et formé aux outils qui lui sont nécessaires.

LA PERSONNE ACCUEILLIE, SA MALADIE ET SES RESSOURCES

1. Définition de l'épilepsie sévère pharmaco résistante

(Source association EPI doc « fiches caractéristiques des PA (.doc), ouverture F4J »)

Caractéristiques des personnes accueillies

C'est une population hétérogène avec des compétences variables dont le dénominateur commun est l'épilepsie - maladie avec ses différents syndromes.

Elles ne peuvent pas vivre une vie adulte autonome et ont besoin d'une orientation dans un établissement médico-social type FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé). Certaines personnes ont des compétences permettant une orientation vers un établissement de type ESAT (Etablissement de Service et d'Aide par le travail), d'autres ont besoin d'activités de type foyer de vie / service d'activité de jour¹.

La maladie

L'épilepsie est un trouble récidivant et paroxystique de la fonction cérébrale dû à des décharges excessives des neurones cérébraux. Cette maladie est caractérisée par la répétition chez une même personne de crises épileptiques spontanées.

La crise d'épilepsie est un trouble bref et imprévisible du fonctionnement cérébral provoquant une perte de contact avec l'environnement, accompagnée ou non de mouvements désordonnés, de chute.

Une hospitalisation en service neurologique spécialisé est nécessaire pour maîtriser un état de mal épileptique (succession de plusieurs crises convulsives entraînant le coma en l'absence d'un traitement d'urgence) ne cédant pas spontanément comme une crise convulsive isolée.

La majorité des personnes qui seront accueillies dans cet établissement souffre d'une épilepsie sévère non stabilisée avec troubles associés (handicap mental ou/et physique, troubles du comportement). Tous ont un traitement médical lourd. Les formes graves de l'épilepsie chez ces personnes engendrent une perte d'autonomie plus ou moins importante selon les cas, nécessitant une assistance au quotidien.

Les personnes sont souvent fatigables : besoin de repos post-crise et fatigue lors de changement de traitement. L'établissement d'accueil doit pouvoir s'adapter à ce rythme irrégulier des résidents.

Les soins

Un suivi médical et une surveillance importante sont nécessaires :

¹ D'autres personnes, très peu autonomes, ont besoin d'un accompagnement renforcé de type MAS (NDR). Chacune des orientations citées ESTA, FAM, Foyer de vie, SAJ, MAS relèvent d'un travail précis et sur des éléments aussi variés que l'autonomie, la compréhension, l'expression, l'appréhension de soi, la concentration....

- Les crises peuvent survenir à tout moment de la journée ou de la nuit
- L'efficacité du traitement doit être surveillée pour réajuster aussitôt que besoin
- Un état de mal épileptique nécessite une intervention d'urgence
- Un traumatisme suite à une crise nécessite parfois une hospitalisation
- La survenue de toute affection intercurrente chez ces personnes devient une urgence car elle déclenche souvent la crise épileptique
- Le retentissement de la maladie sur la personnalité nécessite un accompagnement pour minimiser l'impact psychologique. Les séquelles de la maladie, les effets secondaires, les intoxications médicamenteuses et l'altération de l'image corporelle peuvent nécessiter des soins paramédicaux.

L'Autonomie dans la vie quotidienne

Ces personnes savent s'exprimer et communiquent pour la majorité par le langage et la parole. La plupart ont de bonnes capacités relationnelles et de déplacement. Toutefois certaines personnes nécessitent un accompagnement pour se déplacer sur des sols accidentés (escalier, sol irrégulier, chaises ...)

Certaines personnes ont des capacités qui peuvent être mobilisées pour des activités proches d'un milieu ordinaire et d'autres profitent d'activités d'épanouissement. Elles ont besoin d'être accompagnées dans les actes de la vie courante (toilette, habillement, repas, prise de médicaments...) ainsi que pour les sorties.

2. La place de la recherche sur le plan national et régional

Au niveau international

Le 9 février 2015 a eu lieu à Paris la première journée internationale de l'Epilepsie. Le nombre de personnes atteintes par l'épilepsie serait de 65 millions dans le monde et de 500 000 en France dont la moitié aurait moins de 20 ans.

L'épilepsie est une maladie malheureusement fréquente et chronique. L'OMS vient de lancer en mai 2015 une page d'information, avec une évaluation quantitative et économique de la maladie (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>) (janvier 2009 mis à jour mai 2015). Le 26 mai l'OMS conclut l'assemblée mondiale pour une invitation des pays membres à s'engager davantage dans la recherche.

Au niveau national

Autres source INSERM (<http://www.inserm.fr/ezfind/research>)

Dans l'état actuel, la recherche offre surtout des avancées sur le plan des traitements médicamenteux. Il y a actuellement quelques avancées du côté de l'origine de la maladie. Des recherches sont actuellement en cours du côté de l'épigénétique. A partir de l'INSERM, l'établissement a constitué une vidéothèque pour aider les salariés lors de leur arrivée.

Créé en 2013, dans le cadre de la stratégie de lutte contre les handicaps rare, Le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère est un établissement médico-social géré

par la Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES). FAHRES est une association loi 1901 née de l'Union de deux acteurs de l'accompagnement médico-social des personnes souffrants d'épilepsies sévères : l'association Établissement Médical de la Teppe (La Teppe) et l'Office d'Hygiène Sociale (OHS).

Ressources locales

Grâce au partenariat mis en place avec les HCL de Lyon et le docteur RHEIMS, Chef du service neurologie fonctionnelle et d'épileptologie, nous avons été sensibilisés à l'action de la fondation IDEE. Ces nouveaux locaux sont installés sur le terrain des HCL à Bron, proche de son service.

« La Fondation IDÉE a pour mission première de soutenir un projet ambitieux et innovant : la mise en place, sur Lyon, de IDÉE, Institut Des ÉpilepsiEs, centre unique en Europe dédié aux épilepsies de l'enfant et de l'adulte, qui permettra de sauver la vie et l'avenir de milliers de patients touchés par cette maladie.

La Fondation soutient également des projets de recherche d'excellence dans le domaine des neurosciences relatifs à tous les aspects des épilepsies de l'enfant et de l'adulte, développe des formations spécialisées destinées à un large public de professionnels et d'étudiants, et œuvre au rapprochement entre la recherche et l'industrie pour promouvoir l'innovation thérapeutique ».²

Notons que les progrès réalisés dans le domaine de l'imagerie permettent de recourir moins souvent à des méthodes lourdes de neuroradiologie.

3. Le lien avec les HCL

Lors de la réponse à l'appel à projets et aussitôt l'arrêté d'autorisation délivré, les équipes de l'ORSAC ont pris contact avec les HCL et le responsable du service neurologie et épilepsie.

Ce lien a donné naissance à une convention de partenariat. Il nous permet d'être au courant des politiques des HCL, d'avoir une relation professionnelle de confiance avec l'équipe du service d'épileptologie. Grâce à ce partenariat nous sommes aussi en capacité de proposer des modules d'immersion et de formation permanente à tous nos salariés. De notre côté nous avons l'ambition de devenir un lieu ressource pour le service de neurologie et d'épilepsie des hôpitaux de Lyon.

4. Le lien avec la fédération EFAPPE³

« Cette fédération poursuit deux objectifs :

1. Représenter les associations adhérentes partout où ses membres la délèguent pour :

- Faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère: interventions auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin, conférences, publications, recherches, formations, etc...
- Développer et adapter l'accueil de ces personnes dans des structures spécifiques ou non, existantes ou à créer (hébergement, vie sociale, scolarité, activité et emploi) selon leur(s) déficience(s) et autonomie.

² Source Internet, page d'accueil de la fondation IDEE. Vu le 06/08/2015.

³ Source Internet, page d'accueil de la fondation EFAPPE. Vu le 06/08/2015

2. Organiser la coopération entre ses associations membres. Accompagner des associations ayant vocation à devenir membres

Elle est habilitée comme organisme de formation et accompagne l'ORSAC à travers l'élaboration des procédures et la connaissance de la maladie.

5. La place des familles

Le premier contact avec des familles a eu lieu grâce à la relation privilégiée que l'Association ORSAC a établie avec l'Association EPI. Ce travail de collaboration avec cette association de parents nous permet de rester vigilants quant à l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur. Comme exemple notons que l'architecture est prévue pour que chaque résident puisse accueillir ses proches.

Pour que le FAM soit un véritable lieu de vie, les conditions suivantes sont réunies afin de :

- Permettre aux adultes qui y vivent d'accueillir leurs proches : frères et sœurs, parents, l'ensemble des membres de leurs familles, de leurs amis, de leur compagne ou de leur compagnon
- Permettre de rendre possible ces rencontres au cœur des activités et avoir un espace privé ou un espace commun qui le permette
- Avoir des équipes professionnelles attentives à ce que ces liens soient entretenus.

L'organisation pratique de cette volonté passe par le travail de co-construction qui se vit au sein du CVS. Il est le lieu privilégié où l'attente et besoin des adultes, le désir des parents et l'expérience des professionnels trouvent un lieu de rencontre et s'articulent avec le projet de vie de la personne accueillie.

L'équipe de professionnels se rend disponible pour accompagner les parents afin qu'ils acceptent et comprennent les processus d'autonomisation qui émergent chez le résident. Il s'agit aussi faire mémoire avec eux de l'histoire de leurs enfants et leur permettre de s'inscrire dans celle que leur enfant construit. Ces rencontres permettent aussi d'entendre leurs inquiétudes ou leurs interrogations face à ces changements.

La distance qui peut parfois s'installer (autre lieu d'habitation et distance kilométrique) et les choix que la personne veut mettre en place dans son projet de vie, peuvent venir questionner le lien et la relation. Chacun fait l'épreuve de la différence, de la séparation et de la nécessité de poursuivre la construction d'une mémoire commune. Ainsi régulièrement, des rencontres sont organisées avec la famille, sur la demande des équipes pluridisciplinaires, du résident ou de la famille. Ces rencontres permettent de maintenir un lien entre les différentes personnes et de réduire les mécanismes de clivage qui peuvent s'opérer pour le résident. Elles sont aussi des supports qui permettent d'accompagner le résident ou les familles dans ces moments particuliers ou difficiles comme par exemple dans des cérémonies familiales ou des hospitalisations.

D'autres outils permettant l'échange et la narration de ce que la personne vit au FAM, seront aussi mis en place, autant grâce à des supports traditionnels que ceux proposés par les nouvelles technologies.

LA NATURE DE L'OFFRE DE SERVICE ET SON ORGANISATION

1. L'hébergement et les espaces collectifs

Présentation globale de la structure

Le FAM est composé de quatre bâtiments, au milieu d'espaces verts. Construit de façon à faciliter les circulations et la vie collective, les quatre maisonnées s'articulent autour des espaces de restauration, d'activités et d'accueil. Le choix de quatre maisons et non d'un seul bâtiment reflète la volonté de créer des espaces de vie où peuvent se conjuguer à la fois l'hétérogénéité des autonomies et le respect des rythmes de vie.

La partie administrative a été pensée pour que les flux entrées-sorties soient facilités et sécurisés. Nous y trouvons la partie gestion et logistique.

Le projet met en avant l'importance d'offrir à la personne accueillie d'habiter un lieu qui est son «chez lui», avec des espaces collectifs (salle à manger, pièce commune) et individuels (chambre, salle de bain).

Les maisonnées ont chacune un espace commun, une cuisine ouverte, une salle de détente partagée, une terrasse et des lieux de rangements indispensables. Les résidents ont la possibilité d'apporter leurs meubles et/ou de décorer leur lieu de vie à leur convenance mais dans le respect des règles de sécurité. Les chambres ont chacune une superficie de 24,5 m², comprenant une douche individuelle. L'espace est conçu de manière à offrir, à chacun, la possibilité de le personnaliser et de régulièrement le réaménager. Réalisées aux normes actuelles, les maisons offrent confort, espace et lumière.

L'ensemble est bâti de plain-pied, il s'étend sur environ 3 000 m², avec une partie animation. Dans cet espace, les personnes ont accès à 3 salles d'activités, une salle polyvalente spacieuse, un foyer bar/salon des familles semblable au «café du village» ainsi qu'un espace Agora. Un parking suffisamment grand est prévu pour permettre une gestion fluide des véhicules et le stationnement des véhicules des visiteurs.

Les espaces extérieurs sont aussi proposés comme des lieux de vie, ils sont aménagés, entretenus et font l'objet de projets élaborés en concertation avec les résidents.

Ouvert sur la campagne environnante, l'accès aux infrastructures de la commune est facilité par un chemin piétonnier à l'extérieur de l'établissement.

La sécurité des biens et des personnes

Tous les bâtiments sont accessibles aux personnes à mobilité réduite (plan d'accès et plan de circulation approuvés par la Commission Départementale d'Accessibilité).

Des formations à la sécurité (mesures de prévention et à l'utilisation des appareils de lutte contre l'incendie) sont régulièrement assurées auprès de l'ensemble du personnel, ainsi qu'aux gestes de premier secours.

Souhaitant s'inscrire dans une démarche évolutive d'amélioration de la sécurité des biens et des personnes, la mise en place d'un CHSCT participe au plan d'action de prévention des risques.
(Cf. Annexe plan d'établissement).

2. La restauration et la logistique

La restauration

Lors de l'ouverture de l'établissement, l'Association ORSAC a voulu que la restauration soit réalisée sur place afin de favoriser l'esprit des repas « comme à la maison ». Ainsi lors des grandes fêtes mais aussi au quotidien, le cuisinier et les résidents se concertent, échangent et partagent le même moment de plaisir.

Etre acteur de son quotidien, c'est aussi avoir accès à ce qui nous est servi. C'est pouvoir remercier, donner son avis, proposer ses idées et même participer à la préparation et au service. Les repas sont des moments de partage, de responsabilisation, d'apprentissage et d'entraide. Pour cela, les repas sont pris dans les maisonnées favorisant des moments agréables, en petit comité, autour de bons plats. Néanmoins, pour permettre à l'ensemble des résidents de se réunir tous ensemble, des moments de partage autour d'un repas à thème, élaboré ensemble, pourront être proposés dans la salle polyvalente, par exemple une fois par mois.

Pour établir les menus, une commission de restauration à lieu chaque trimestre. Elle est l'occasion de réunir l'équipe cuisine, la responsable de l'hébergement, le responsable qualité, le médecin coordonnateur, les résidents qui le souhaitent et les membres du CVS. Lors de ces rencontres, les échanges portent sur les repas, l'organisation, la décoration, les fêtes à venir... Lorsqu'un nouveau chef gérant est embauché, la commission se réunit chaque mois durant le premier semestre.

La logistique

Un lieu de vie nécessite un minimum d'organisation matérielle. Des espaces dédiés aux flux de marchandises sont prévus à cet effet ainsi qu'un accès vers l'extérieur.

La maintenance est en partie intégrée au projet d'animation pour donner à la vie de l'établissement la même dynamique qu'une microsociété. Toujours dans cet esprit, les transferts de marchandises et du linge (personnel et collectif), vers les prestataires ou vers les maisons, sont réalisés par les AMP accompagnés des résidents. L'organisation est établie par les personnes de chaque maisonnée et est réalisée par tous : résidents, salariés, stagiaires et bénévoles.

3. L'animation

(« C'est supportable d'être là, parce qu'il y a pleins d'ailleurs possibles », Dr Blond CPA).

Un projet d'animation construit pour les personnes accueillies

Le projet d'animation du FAM n'est pas un projet d'occupation mais une proposition qui veut offrir à la personne la possibilité de changer son regard et son expérience de la place de la maladie dans sa vie quotidienne et ses projets. Il est pensé non pas comme une fin en soi, mais comme un outil sur

lequel s'appuyer. Il doit permettre à la personne accueillie de choisir, de poursuivre ou reprendre le cours de sa vie malgré les épisodes douloureux que cette maladie fait traverser.

Nous sommes convaincus que dans l'accompagnement de la personne épileptique, il y a deux sources d'amélioration ou de contenance de la maladie. La dimension médicale, qui sera envisagée dans la section suivante et l'environnement. Cet environnement est constitué d'un projet architectural et d'un projet d'animation. La configuration architecturale a été pensée avec une équipe de professionnels et une association de parents.

Ce projet d'animation, pensé pour les personnes accueillies et dont les contenus seront sans cesse infléchis par les désirs et les projets de ces personnes, n'est pas cantonné aux horaires de bureau, mais il est un souffle qui se diffuse à travers le foyer et à chaque instant. Ce souffle anime et attise la vie présente dans le désir et la volonté de chacun : accueillies, salariés, bénévoles, visiteurs... .

Le principe d'activités liées au quotidien d'une vie chez soi mais aussi à la créativité, à la détente et à l'inclusion dans la cité est le socle qui permet aux résidents de s'épanouir et de développer leurs capacités.

Ces activités sont aussi un temps privilégié de médiation permettant de se construire comme un acteur social, comme un adulte avec ses talents et ses fragilités.

Si une vie en établissement est supportable, c'est uniquement par ce que dans la représentation que s'en fait la personne mais aussi dans l'espace de liberté de choix qui y est proposé, elle expérimente que ce lieu est ouvert sur une multitude d'autres possibles.

C'est pour cette raison que le projet d'animation a été construit en collaboration avec l'équipe du SAVS de Bourg-en-Bresse et que l'équipe sera pilotée par l'Assistant Social de l'établissement. Faire en sorte que la personne puisse bâtir son programme, puisse sortir de l'établissement, puisse aller vivre ou s'autoriser à imaginer d'autres activités, créera un espace de liberté.

Individuel et Collectif, Homogénéité et Hétérogénéité

C'est un projet d'animation à acteurs multiples. Les personnes accueillies qui individuellement expriment des envies d'activités (sorties, temps calmes, film, artistiques...) et qui collectivement font des choix de support (sortir au café ou au parc, relaxation ou manucure, cinéma ou DVD, danse ou peinture,...) et les professionnels qui intègrent à ces activités des outils ou des éléments qui permettent de répondre à la mission qui leur est confiée.

L'accompagnement de personnes souffrant d'épilepsie pharmaco-résistante nécessite une présence quasi permanente. Avec cette contrainte, il serait tentant de ne proposer que du groupal. Or se retrouver seul, ou en relation duelle est aussi important dans la structuration de la personne. Si ce type de proposition ne peut être majoritaire, il est cependant nécessaire qu'elle soit proposée à tous, d'une manière ou d'une autre et à une fréquence provoquée par les besoins de chacun.

Pour ce qui est des activités en groupe, le nombre de participants est adapté en fonction des objectifs à travailler mais aussi des capacités des accueillies. Parfois, l'accès à des groupes de tailles différentes, peut être un atout important pour garantir un épanouissement personnel.

Par ailleurs, les groupes seront à certains moments composés de façon homogène, pour favoriser des activités spécifiques ou parfois constitués avec des niveaux d'autonomie ou de capacités hétérogènes. Lorsque les groupes auront cette particularité, ils offriront aux personnes la possibilité d'être solidaire à travers leurs différences et d'apporter aux autres leurs ressources physique, amicale ou entraînante.

Un projet d'animation construit par les personnes accueillies

Les groupes seront accompagnés par des professionnels auxquels seront confiés quatre axes majeurs : **La confiance et l'estime de soi, le développement ou le maintien de l'autonomie, être acteur de sa propre vie et de ses démarches, l'inclusion dans la société et le lien avec l'extérieur.**

Nous ne choisissons pas de partir d'activités et d'adapter les objectifs et le support de ces activités pour « faire grandir » les personnes accueillies ; nous voulons plutôt partir de ces quatre dimensions essentielles à tout Homme et chercher comment les introduire dans les activités ou les temps « à ne rien faire » que les personnes accueillies veulent imaginer. Ainsi chaque professionnel se verra confier la mission de porter la préoccupation de l'une de ces quatre dimensions, et à partir de son bagage professionnel de l'insérer dans les activités.

Pour faciliter le choix des personnes et leur offrir le moyen de construire le projet, nous avons créé des espaces facilement identifiables autour du **jardin, du bricolage, de l'expression artistique, de la culture, du sport, du bien-être, des balades, des sorties et de la vie des maisons.** Ces espaces et ces grands thèmes, repérables visuellement, identifiables dans l'espace, rattachés à une personne ressource, offrent aux personnes accueillies un cadre sécurisant qui permet d'oser imaginer ou désirer une activité.

Ainsi à partir de ces grands thèmes et avec le souci de déployer les capacités des personnes dans toute leur dimension humaine, le projet d'animation ouvrira les personnes à ces horizons qui rendent le quotidien désirable. Le descriptif des moyens mis en place pour choisir son activité, la construire, des objectifs qui peuvent y être recherchés, du contenu des propositions, des moyens d'évaluer et de relire ce qui s'y vit, est contenu dans le livret de présentation du pôle animation. Celui-ci est écrit par l'équipe animation et les AMP de l'hébergement.

Un projet d'animation co-construit par l'ensemble des professionnels

La complexité de la maladie, la diversité des métiers et des formations qui se trouvent au sein de l'établissement, amènent les équipes à un travail de co-construction. Lorsque les personnes ont pu exprimer leur attente en termes d'activités, de projets et de centre d'intérêt, c'est en s'appuyant sur les compétences techniques de l'équipe pluridisciplinaire que les activités seront construites. C'est cette diversité des approches et la complémentarité des outils qui permettra de renouveler, d'adapter et d'innover sans cesse le contenu, les outils et le cadre du projet d'animation et par lui du projet d'établissement.

Ce travail pluridisciplinaire ne se fait pas seulement entre Moniteur éducateur, moniteur sportif ou technique et AMP mais aussi en lien avec l'intégralité du pôle soignant : Infirmière coordinatrice, ASD, IDE, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, médecin...

Le rôle du responsable animation est ici primordial car c'est lui qui doit veiller à maintenir vivace ce recours aux compétences transversales. Cette synergie est non seulement un bien pour les personnes mais aussi pour les professionnels qui élargissent leurs compétences et renforce leur capacité d'intervention.

4. Le soin

Un des objectifs est de mettre en place un environnement dans lequel la personne accueillie peut se sentir capable de réaliser ses projets. Pour cela le projet doit sortir les personnes du processus de « soin centré » et en second être sécurisant. Cela signifie que si le soin devient la structure sous-jacente et oublié par les personnes, il doit être visible et accessible dès que se fait sentir le besoin de se réassurer ou d'y avoir recours.

Du côté des professionnels, il s'agit d'apprendre à détecter les situations à risque et être formé à intervenir sur les situations les plus graves, à savoir : pertes de connaissance avec chutes, convulsion et risques de traumatisme. L'intégralité des professionnels du FAM doivent être participant au projet de soin, chacun à sa place, mais tous responsable de la sécurité et en mesure de savoir réagir face au caractère imprévisible de cette maladie.

Le projet médical

Les crises

Le vrai enjeu n'est pas de réagir à la crise mais de savoir la détecter, connaître les scénarios de crise qui sont souvent récurrents pour cette maladie. Les salariés doivent prendre le temps de faire connaissance avec les résidents, avec leur histoire, apprendre à identifier les éléments déclencheurs de crises chez chacun. La qualité et la rigueur dans la transmission des informations et des éléments clés de la journée, sont une exigence professionnelle indispensable à la sécurité et à l'adéquation du projet médical et de soin.

La connaissance des déclencheurs, la qualité de l'observation, la collaboration entre professionnels, la capacité à transmettre le relais, sont autant d'éléments qui favorisent l'équilibre des personnes. Cet équilibre précaire est l'enjeu du projet médical et de soin, sans cela, le recours au traitement qui étouffe l'épilepsie a pour conséquence directe l'inhibition de la personnalité.

Les crises ont de nombreuses conséquences au niveau traumatologie, ce paramètre doit donc toujours être vérifié. C'est pourquoi des protocoles de détections, d'évaluation et de prise en charge des crises et de leurs conséquences ont été établis avec le service de neurologie et d'épileptologie de Lyon. Ceci est aussi valable pour toutes les crises qui sont passées inaperçues mais dont un professionnel averti détecte les traces.

Les troubles associés

L'équipe sera aussi attentive aux problématiques psychiques et à leurs facteurs aggravants : fatigue, stress, changement inattendu, grand groupe... Il ne faut pas oublier de prendre en compte, autant

pour les résidents que pour les professionnels, la problématique de la mort subite et inattendue due à l'épilepsie (SUD EP).

Nous souhaitons créer un processus de collaboration à trois voix avec les HCL, l'équipe mobile psychiatrique du CPA et l'établissement à travers le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice. L'équipe mobile du CPA s'associe à notre projet à travers une présence ritualisée qui rencontre régulièrement les équipes et peut intervenir sur des situations d'urgence, toujours en lien avec le service de neurologie et d'épileptologie des HCL.

C'est le même souci de qualité qui porte l'établissement à établir des partenariats avec les professionnels médicaux et para médicaux des environs et à leur fournir des éléments de formations pour appréhender les spécificités de l'épilepsie pharmaco-résistante.

Les objectifs du projet médical :

Assurer l'urgence médicale si possible en prévenant et en répondant aux situations d'urgence afin d'éviter les hospitalisations, à défaut en organisant celles-ci dans des conditions optimales de sécurité.

Organiser et assurer le suivi du traitement de la maladie épileptique de chaque résident par le biais de l'observance et de l'éducation thérapeutique, par le contrôle biologique et/ou par un éventuel suivi électro-encéphalographie et/ou de la bonne marche des stimulateurs en parfaite coordination avec les services et médecins spécialistes adresseurs.

Repérer les situations et les circonstances favorisant les crises afin de pouvoir améliorer le diagnostic, la thérapeutique et la prévention des crises.

Répondre aux situations associées propres à la pathologie épileptique et en particulier le risque traumatologique inhérent à la maladie, le déficit cognitif, psychique, physique et intellectuel.

Gérer et anticiper la spécificité propre de chaque personne accueillie, en particulier les soins dentaires, la rééducation post-traumatologique, le suivi ophtalmologique propre à certains traitements, les pathologies gynécologiques et urologiques d'une population vieillissante.

Le projet de soin

Le projet de soin est porté par l'infirmière coordinatrice et mis en œuvre par l'équipe soignante (IDE et ASD). En lien avec le Médecin et l'ensemble des intervenants, le projet de soin a pour but de répondre 24h/24 et 365 jours par an aux demandes médicales des résidents. Le projet de soin guide la prise en charge et fixe les objectifs pour cheminer vers une qualité des soins pour les personnes accueillies.

Les objectifs du projet de soin

Outre la gestion de l'urgence et de la crise épileptique, le projet de soin est dominé par la compréhension et la sensibilisation aux facteurs associés à la crise épileptique, circonstances de déclenchement, ainsi qu'au déficit post-ictal (troubles du comportement, perte de compétences, asthénie...).

Le personnel de soins par le biais de l'éducation thérapeutique, en collaboration avec l'ensemble de l'équipe du FAM, instaure en particulier les règles d'hygiène, de suivi alimentaire, de prises médicamenteuses et la prévention des infections nosocomiales ; la question de la sexualité et de la contraception font l'objet d'une attention et d'un suivi particulier.

Le soutien psychothérapique individualisé, ainsi que l'écoute de la famille sont mis en place, avec éventuellement le recours de professionnels extérieurs.

La gestion de l'activité à travers le projet d'accompagnement personnalisé est l'objet d'un suivi régulier ainsi que d'une éventuelle anticipation en cas de signes d'alerte (attention particulière aux signes prémonitoires d'une crise).

Une stratification de la pathologie présentée par les patients à visée anticipatrice complète la démarche, afin que les modalités d'accompagnement et de suivi de chaque patient soient facilement accessibles par l'ensemble du personnel.

Les modalités de consultation comme les modalités d'évacuation sont clairement définies avec mise à disposition si nécessaire d'un accompagnant.

Les modalités de coordination et d'action de l'équipe soignante

La place du médecin et de l'IDE coordinatrice

Ils seront tous les deux des éléments clés du dispositif.

Ils auront en charge d'apporter aux équipes soins et animations le cadre et les ressources nécessaires à la sécurisation de la prise en charge. Ils devront travailler de concert pour fluidifier l'accès au soin et l'évaluation du projet de soin individuel (suivi de crise, appropriation des protocoles, bien-être, formation permanente). Ce travail de binôme, avec la spécificité des formations et des expériences, doit permettre aux équipes d'y voir un espace ressource et un lieu d'échange, leur permettant de prendre la distance nécessaire. Cette dernière favorisera les postures qui font du soin un aide à la vie quotidienne et non un joug. Si l'IDE coordinatrice aura pour mission de planifier le rythme des IDE et des ASD, et que le médecin aura la charge de faire intervenir sur site des personnels médicaux et paramédicaux, le temps partiel de l'un et de l'autre nécessitera une information et une collaboration permanente.

Ainsi, chacun à partir de ses compétences et de la spécificité de son approche des résidents participera à la construction et à la synergie du réseau de soin. Ils seront en lien direct avec la direction et travailleront avec les responsables d'hébergement et d'animation à la création de projets transversaux. Ces projets auront pour finalité de favoriser l'épanouissement de l'autonomie, de la communication, de la santé et de l'inclusion des personnes. C'est notre mission commune.

La collaboration des IDE et des ASD

Les IDE et les ASD constituent le groupe soignant de l'établissement. Si leur métier et leur formation sont différentes, leur mission est complémentaire. Les tâches sont réparties pour permettre à chaque soignant d'intervenir avec sa spécificité dans les situations de crises. Mais en dehors de ces moments spécifiques, leur action est identique : veiller à ce que la personne puisse vivre pleinement

son projet de vie dans un environnement qui le sécurise. Ainsi les uns et les autres participent aux soins et aux gestes de la vie quotidienne auprès de ceux dont la dépendance le nécessite.

Les relèves sont communes car c'est la complémentarité de leurs actions qui en fait l'efficacité. L'apport des uns et des autres dans l'évaluation et l'observation garantit la qualité de l'accompagnement.

En dehors de l'établissement, les IDE et les ASD seront amenés à accompagner des groupes en activités, leur rôle consiste à intervenir en cas de crise, mais en dehors de ces moments, ils participent au même titre que les animateurs (AMP, ME) au développement des personnes, à partir des grands axes qui structurent le projet d'animation : **La confiance et l'estime de soi, le développement ou le maintien de l'autonomie, être acteur de sa propre vie et de ses démarches, l'inclusion dans la société et le lien avec l'extérieur.**

C'est pourquoi, la direction souhaite que les IDE et les ASD participent à la construction des activités et apportent leurs regards. Elles peuvent aussi être force de proposition pour de nouvelles activités ou pour adapter celles qui existent, à partir de leurs observations ou de ce que les personnes pourront leur confier.

5. Direction, administration et gouvernance

Les valeurs de l'ORSAC sont celles qui sont mise en œuvre dans l'organisation et la direction du FAM Epilepsie.

« L'ORSAC s'impose des critères d'exigences en termes de qualité, d'indépendance, d'écoute et de personnalisation de la relation, permettant à chacun de trouver ou de retrouver son autonomie et de s'intégrer au mieux dans son environnement. Ce sont les mêmes exigences qui animent l'ORSAC, en tant qu'employeur, vis-à-vis des collaborateurs salariés » **Extrait de la Charte de l'ORSAC.**

Ainsi la Direction met tout en œuvre pour donner aux services, aux référents d'équipes et à chaque salarié la possibilité d'être autonome dans son action. Les cadres travaillent avec chaque membre de son service à l'identification des zones d'autonomie et de responsabilité. Cette délégation doit être accompagnée d'une écoute active tout au long de l'action, d'un soutien dans la réalisation des tâches et d'un contrôle qui s'appuie sur l'accompagnement et la formation.

Parce que les équipes sont composées de personnes responsables, capable de décider et d'agir pour le bien commun, chacun est solidaire de la mission de tous. Il existe au sein de l'établissement une responsabilité commune où tous veillent à apporter son soutien aux autres membres. Cette communauté favorise l'acquisition de nouveaux savoir-faire et savoir-être, s'accompagnant mutuellement dans les difficultés occasionnelles ou récurrentes. C'est cet accompagnement et ce soutien qui apportent les solutions aux dysfonctionnements.

Ces postures donnent vie à un établissement engagé vers un objectif global : une prise en charge des personnes accueillies qui leur permettent d'être autonome et de s'intégrer à leur environnement.

Les services supports d'accueil et de l'administration, sont une plateforme indispensable dans la circulation de l'information, la facilitation de la vie quotidienne et la prise en charge... Leur travail doit être reconnu comme tel et leur esprit de service comme leurs compétences doivent être valorisés.

La vie de l'établissement et son organisation se construisent par l'écoute, la compréhension de la position de chacun des interlocuteurs : la direction vis-à-vis des salariés et leur quotidien et les

salariés vis-à-vis de la direction et des contraintes extérieures auxquelles elle fait face. Toutes les décisions doivent être prise à partir des conditions actuelles en jeu mais aussi en posant son regard vers le futur et la mission qui a été confiée à l'établissement. Cela ne peut se faire que si chacun est particulièrement attentif, informé et conscient du présent et des futurs enjeux.

Le dialogue est la clé de succès du fonctionnement de toutes les instances. Loin d'être un exercice évident, la direction, ou toute personne de l'établissement, se doit d'être animée d'une conviction de confiance vis-à-vis de l'engagement, de la créativité et de la compétence des autres collaborateurs. Les échanges pourront être l'occasion d'apporter et d'argumenter ses positions, plutôt que d'être un lieu de résistance ou d'autoritarisme. Les décisions se construiront ensemble.

L'articulation entre les valeurs de l'ORSAC et l'investissement des salariés et de la direction, se fait à l'occasion d'une des spécificités de gouvernance de l'association : les Commissions Associatives Locales (CAL). Elles sont les instances officielles liant l'association et les établissements. Elles sont présidées par l'administrateur délégué et réunissent 3 ou 4 fois par an dans chaque établissement, le directeur et son équipe de direction, le vice-président et le secrétaire général ou son adjointe. Président et vice-président sont membres de droit. L'ordre du jour se compose de : l'activité, les finances, les ressources humaines, les projets, la sécurité et diverses questions liées au fonctionnement de l'établissement. D'autres personnes viennent composer cette commission et l'enrichir de leur expérience. Il n'est pas rare d'y retrouver des élus, des membres d'associations locales ou en lien avec le type de prise en charge de l'établissement.

6. Inclusion et ouverture de l'établissement

L'ambition qui doit nous animer est que l'établissement puisse s'ouvrir « à » et « sur » son environnement. Il s'agira pour nous et en cohérence avec les objectifs et les missions définies dans le projet d'établissement de développer les relations avec l'environnement, de faciliter la venue à l'intérieur de l'établissement de partenaires divers et variés (artistes, bénévoles, professionnels libéraux...) et d'aller vers l'extérieur en s'appuyant sur les ressources de l'environnement, du territoire (clubs sportifs, associations, médiathèques, festivités en lien avec la commune de TRAMOYES et de manière plus large avec les communes environnantes...). Cette ouverture « avec les autres » permet de tisser du lien, de respecter la personne accueillie dans notre structure en favorisant une véritable inclusion sociale et en la reconnaissant dans son statut de citoyen à part entière.

Créer du lien à l'extérieur « avec les autres » permet de porter des projets en commun avec l'extérieur et les résidents accueillis et ainsi développer, progressivement, une dynamique d'ouverture. Cet esprit d'ouverture peut participer au décloisonnement de l'établissement. En effet, la structure est ouverte 365 jours par an et doit être particulièrement vigilante au risque d'enfermement. Ce double mouvement « à » et « sur » a pour objectif de permettre un épanouissement de la personne accueillie et éviter certains écueils comme le repli sur soi, l'isolement, le manque de confiance...

Tout cela devra se faire en corrélation avec les professionnels qui, sur le plan éthique devront, avec la direction, s'interroger sur la mise en œuvre de cette stratégie d'ouverture en tenant compte de la vulnérabilité des résidents accueillis et leur besoin de protection. En cela, ce travail de lien avec

l'environnement devra se faire, par étape, avec le résident en fonction de ses désirs et dans le cadre de son projet de vie au travers du projet d'accompagnement personnalisé.

LES PRINCIPES D'INTERVENTION

1. Rythme de vie d'une journée

La régularité d'un planning permet la stabilité de l'accompagnement et la diversité de son contenu en fait la vitalité. Chaque jour le cadre horaire est reconduit, avec quelques spécificités samedi et dimanche.

Les équipes de l'hébergement fonctionnent majoritairement par roulement, une semaine le matin, une semaine l'après midi et un week-end sur deux. Chacun intervient principalement sur une maisonnée. Dans le cadre de l'animation, ils animent des activités à intervalle régulier. Deux AMP sont présents matin et soir dans chaque maison pour aider les personnes dans la vie quotidienne. Une IDE est en permanence disponible pour les soins. Une aide soignante est entièrement dédiée aux interventions d'urgence et peut demander à l'IDE de la rejoindre. Une seconde aide soignante intervient sur les accompagnements les plus délicats.

La nuit un binôme IDE/ Aide-Soignant assure la sécurité et la présence dans l'établissement. Ils assurent les interventions d'urgence et organisent des rondes afin de s'assurer de la bonne santé des résidents. Ils participent à la vie de l'établissement d'une manière primordiale car ce sont eux qui assurent l'information sur la qualité de la nuit des résidents.

Des réunions de transmission sont aussi prévues à l'arrivée des équipes à 14h puis à 20h30. Les équipes d'animation sont présentes du lundi au samedi pour offrir des activités et des sorties sur la quasi intégralité de la semaine. La taille moyenne des groupes est de 5-6 personnes.

Journée type

Du lundi au vendredi :

7H - 10H :	Lever, petit déjeuner, toilette, soins
10H30 – 12H :	Activités
12H30 – 13H30 :	Repas dans les maisonnées
13H30-15H :	Temps de repos et/ou de détente (Agora, maisonnée, foyer).
15h-17H :	Activités
17H – 19H :	Détente, douche, soins
19H – 20H :	Repas dans les maisonnées
20H – 22H :	Détente et préparation du coucher
22H – 7H :	Nuit surveillée

Le week-end, pour ceux qui le souhaitent, les levers ont lieu une heure plus tard, et le rythme ou les activités sont aménagés. Les couchers peuvent aussi être proposés plus tôt ou plus tard.

2. Fonctionnement des équipes dans la vie de l'établissement

La réalisation d'un accompagnement de qualité prend appui sur deux socles. Le premier est la connaissance de la personne (goût, autonomie, habitude) et la capacité à interpréter correctement ses expressions. Ce premier socle ne peut exister que par un accompagnement régulier de la personne dans son univers personnel. Le second socle sera de résister à tout repliement dans sa pratique. Cela est possible si l'accompagnement est réalisé dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, ouvrant les horizons, apportant de la profondeur dans l'observation et donnant de l'altitude dans la réflexion.

Ainsi si chacun, à l'hébergement, à l'animation ou dans le soin, se voit attribué une tâche précise et/ou un rôle de référent, il doit prendre en considération les avis des professionnels qui interviennent auprès de la personne dans un cadre différent. Par expérience nous savons que souvent les personnes expriment différemment leurs besoins et adaptent leur caractère en fonction de leur interlocuteur. Ainsi en recueillant tous les regards, il est possible d'être présent de façon plus pertinente sur le chemin de vie d'une personne.

Par ailleurs chaque salarié doit aussi pouvoir apporter son expérience et ses talents dans l'ensemble de la vie de l'établissement. Des animateurs ou des moniteurs doivent pouvoir apporter la spécificité de leur métier et de leur formation dans les gestes de la vie quotidienne et les AMP doivent pouvoir apporter leur savoir faire dans l'animation. Si chacun a un lieu d'intervention prioritaire, son emploi du temps lui permet d'intervenir dans les autres champs de la vie de la personne. Ainsi les équipes se croisent, se nourrissent et se soutiennent, évitant tout pré carré et toute ignorance, génératrice de conflits stériles. Quand aux équipes de soin, ils sont inclus dans leur mission d'accompagner des temps d'activités, essentiels aux biens être des personnes.

Enfin, cet établissement est un lieu de vie et pour que chacun se l'approprie, personnes accueillies et salariés, nous avons voulu que tous participent à son entretien. Ainsi les parties communes des maisons et de l'animation sont entretenues par les équipes professionnelles (hébergement, animation, soin) et les résidents dans le cadre de leur PAP. **(Cf. en annexe logigramme des équipes)**.

3. Tableau des réunions

Réunions

Le temps de travail en réunion est à dissocier du temps de prise en charge et d'accompagnement des personnes accueillies. Son contenu varie d'une semaine à l'autre et fera l'objet d'un compte rendu systématique.

Ces temps de rencontre sont des lieux d'informations ascendantes ou descendantes, mais ils sont aussi des espaces où les équipes élaborent et structurent leurs actions.

Il relève des droits et du devoir de chacun d'y apporter ses valeurs, dans le respect de la laïcité et de la liberté de tous. Ce sont ces convictions mises en commun qui vont créer un lieu de dialogue et de réflexion. Ces espaces permettent d'interroger la pertinence et le bien fondé de nos actions et si besoin de proposer de nouvelles actions.

L'établissement fait partie d'une association dont les valeurs, fortement humanistes, doivent rester vivantes. L'existence de l'analyse de la pratique, les réunions pédagogiques, le comité d'éthique et le CVS sont des lieux de vigilances permanentes. Le souhait de s'inscrire de façon rigoureuse dans la démarche d'évaluation interne et de préparer ses évaluations externes sont aussi le moyen de se garantir une réflexion éthique permanente (**Cf. en annexe tableau des réunions**).

4. Les modalités de régulation

Il existe quatre types de besoin qui nécessitent des régulations :

- les personnes accueillies entre-elles puisqu'elles sont les colocataires d'un même lieu, par rapport à ce qu'elles attendent de l'établissement
- les personnes accueillies avec les professionnels de l'établissement
- les professionnels dans leurs relations hiérarchiques et fonctionnelles
- Et enfin les relations qui lient les familles à l'établissement.

Il existe déjà un organe particulièrement pertinent qui permet de répondre au dernier besoin : le Conseil de la Vie Sociale. Il permet aussi d'être à l'écoute des attentes des personnes accueillies vis-à-vis de l'établissement. C'est l'outil le plus transparent et le plus complet où il est possible de poser ensemble les difficultés et les conflits pour les résoudre collectivement.

Mais ne se réunissant que 3 fois par an, il est important que d'autres modes de régulation soient proposés.

Il nous faut distinguer deux types d'espace. Ceux qui sont internes à l'établissement, principalement les réunions. Et ceux qui proviennent de ressources externes : analyse de la pratique, administrateur délégué, les lieux de rencontre avec les IRP et médiateur désigné.

Parmi les ressources externes, le premier permet aux salariés de réfléchir et d'améliorer leurs interventions auprès des personnes accueillies mais aussi entre eux. Le second permet au directeur de distancier son action et de sortir des zones de conflit. Les IRP apportent les difficultés des équipes et évitent le cloisonnement direction/salariés. Enfin le médiateur permet l'intervention d'un tiers lorsque les relations entre des représentants légaux et l'institution se trouvent dans une situation d'écoute détériorée.

Chacun doit venir dans ces lieux de régulation, comme en étant responsable de ce qui va s'y vivre. Il s'agit d'avoir la volonté d'éclaircir, d'expliquer, d'écouter, de se laisser convaincre ou de convaincre et non de détruire, de blesser, de résister ou de freiner.

5. Organigramme fonctionnel

(Cf. annexe Logigramme éducatif FAM TRAMOYES)

6. Organigramme hiérarchique

(Cf. annexe Organigramme FAM TRAMOYES)

LES PROFESSIONNELS ET LES COMPETENCES MOBILISEES

1. Les compétences communes

Elément constitutif du PAP, le projet socio-éducatif est une projection des objectifs et des moyens mis en œuvre par l'équipe socio-éducative du FAM pour répondre au mieux aux projets de vie de la personne tout en tenant compte des contraintes inhérentes aux prescriptions médicales.

Ce projet peut s'envisager soit dans le cadre d'intervention individuelle, soit en groupe. Il sera coordonné par un « référent du projet socio-éducatif » sous la supervision des responsables associés (responsables d'hébergement, responsable pôle animation, IDEC) et du médecin coordinateur.

Les professionnels qui interviennent dans le FAM doivent pouvoir répondre à quatre impératifs :

- Une connaissance des outils de l'accompagnement social, affectif et physique
- Une capacité à s'adapter aux spécificités de l'épilepsie
- Un équilibre personnel et la capacité à évaluer et à faire évaluer son action
- Et enfin des qualités de travail en équipe avec des professionnels issus d'autres formations ou d'autres parcours.

S'il y a de nécessaires compétences techniques, ce sont donc avant tout des savoirs être qui favorisent l'adaptation du projet d'établissement aux besoins et aux projets des personnes. Il est donc important de définir le rôle du référent socio-éducatif, l'articulation des équipes et le plan de formation nécessaire pour acquérir les savoirs faire indispensables et cultiver cette aptitude à l'accompagnement et au travail collectif.

2. Identité des équipes et complémentarités

Notre travail d'accompagnement dans la vie quotidienne doit avant tout permettre d'évoluer de façon autonome dans un espace sécurisé. Pour l'hébergement nous avons donc choisi un personnel avec un profil Aide Médico-Psychologique (AMP) ou apparenté.

Sa mission consiste à intervenir auprès des personnes dans les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, animation, socialisation) et l'entretien de leurs lieux de vie (privé et commun). Cette équipe, importante en effectif, est coordonnée par le responsable hébergement. Intervenant autant dans le quotidien, il est nécessaire qu'elle soit accompagnée par de sérieuses formations à l'observation et à l'intervention d'urgence. Le public qui est accueilli par l'établissement, riche par sa personnalité et préoccupant par sa précarité nécessite une maturité émotionnelle. En effet intervenir de manière responsable, c'est aussi travailler à ce que la générosité et la distance trouvent leur propre équilibre.

Le second point fort de notre projet est le lien à la cité, la vie sociale en dehors de l'établissement ou apporté au cœur de celui-ci. Cette ouverture se veut pour dynamiser le projet de vie des personnes, leur redonner toutes leur place au sein de la société civile. C'est pourquoi nous avons choisi de compléter les propositions d'animation des AMP par l'intervention de professionnels aux outils diversifiés et complémentaires. Leur action est coordonnée par un Assistant Social qui aidé par son

expertise métier favorise la dynamique d'ouverture vers l'extérieur. Les compétences de cette fonction lui permettent d'être à la fois attentif au parcours de vie, aux relations extérieures et aux exigences des collaborations pluridisciplinaires. De plus sa fibre sociale en fait un interlocuteur ressources pour les parents. L'ensemble de l'équipe doit être habité par cette volonté d'apporter une technicité d'animation pointue pour proposer des activités vivifiantes ou reposantes mais toujours bénéfiques à l'épanouissement personnel ou social de la personne.

Enfin, ces deux poumons de la vie des personnes sont soutenus par l'équipe soin. Composée d'IDE et d'aides soignants, elle apporte la sécurité et la rapidité d'intervention qui permettent d'oser vivre des activités stimulantes et épanouissantes. Loin d'enfermer les personnes dans un tout sécuritaire ou dans une logique de soin total, l'organisation de ce triptyque permet un cadre de vie confortable et riche. L'équipe soin est garante de cet accompagnement discret et efficace. Les temps de réflexion éthique ou les temps d'immersion au sein de services spécialisés doivent leur permettre de mesurer la complexité d'une vie avec l'épilepsie. L'intégration de cette problématique doit déboucher sur des propositions d'accompagnement au soin très personnalisées.

Le responsable hébergement, le médecin, l'IDE coordinatrice et le responsable de l'animation travaillent en étroite collaboration avec le directeur adjoint pour faciliter la communication, la collaboration et de l'entre-aide dans l'accompagnement. Leur façon de collaborer doit servir de repères aux équipes et donner du rythme à la vie quotidienne. La formation permanente doit leur permettre d'optimiser leur posture de manager et la connaissance des ressources qui existent autour de l'épilepsie.

La structure est ensuite étayée par un poste de secrétariat et d'accueil et un poste de comptabilité. Véritables postes aux connections multiples, ces fonctions demandent des qualités de communication et la maîtrise des outils techniques indispensables à la bonne marche de l'établissement.

La partie logistique est intégrée par l'hébergement et l'animation. Enfin la partie restauration est gérée par un prestataire extérieur, mais elle ne peut correctement fonctionner que si le dialogue avec les équipes et la direction est recherché et entretenu.

Si ces différentes entités sont porteuses d'identités et de compétences fortes, c'est leur union et leur collaboration qui font des différents services une seule équipe. La diversité et la complémentarité sont la force d'un établissement. Plus qu'une simple réunion de force, notre projet veut créer une communauté de travail pour aider les personnes accueillies à construire une communauté de vie. Qu'ils trouvent en elle les forces de se porter vers l'autre, de s'ouvrir à l'extérieur et de voir naître en eux le désir d'un projet tourné vers l'avenir.

3. Le développement des compétences et le plan de formation

Les HCL ressources pour la formation

Comme il a été défini plus haut, l'équipe de direction a souhaité s'associer aux HCL en raison de leurs compétences, mais aussi de la mission qui leur est confié par le service public.

Très rapidement il est apparu que nos objectifs étaient convergents : une meilleure appréhension de la maladie et répondre par une prise en charge innovante à ce besoin jusqu'alors mal accompagné.

La stratégie de formation et le rôle de l'établissement dans l'acquisition des compétences

Peu de gens sont aujourd'hui formés à cet accompagnement. Il est souvent cantonné à la gestion des gestes de secours. Si la formation AMP met l'accent sur les qualités d'observation, la spécificité de la détection des crises, de leur gestion et de l'accompagnement de l'après crise ne fait pas partie des programmes habituels.

Or le projet de l'ORSAC et de notre établissement est double en ce qui concerne la formation.

En premier lieu, qu'elle soit la meilleur possible pour la prise en charge. Cette assise sécurise autant les résidents que les professionnels. Elle rend plus efficace leur intervention, réduit leur niveau de stress. Cette efficacité apaise les résidents et de ce fait peut réduire l'état anxigène qui lui favorise les crises.

En second lieu, l'association ORSAC milite pour l'augmentation des compétences de ses collaborateurs et leur employabilité.

Pour arriver à tenir ces deux objectifs, le plan de formation doit donc permettre à chacun d'avoir régulièrement accès à des modules de formation, de relecture de ces pratiques et surtout à entrer dans une démarche de formation continue.

Cette acquisition de compétence doit aussi être pratique. La politique de l'établissement consiste alors à favoriser les projets que les salariés veulent mener.

Nous croyons aussi que la formation passe par la responsabilisation et par la démarche de subsidiarité.

4. Le rôle de référent

Le référent est un professionnel qui est identifié pour servir de relais ou s'exprimer de façon privilégiée. Il est celui qui recueille les désirs et les souhaits des personnes au moment de la construction du projet de vie personnalisé et celui qui aura pour mission d'en être le garant. Ce rôle de référent est attribué aux AMP ou aux Moniteurs Educateurs.

Le responsable hébergement ou le responsable animation auront la charge d'organiser les synthèses et de réunir les professionnels du soin et du social pour l'évaluation de cette mise en œuvre. Mais c'est au référent que revient le rôle de mobiliser les professionnels de l'établissement pour la réussite de cette mission.

Au vu de la problématique de la personne accueillie, la présence d'une coréférence semble pertinente et ce d'autant plus que les missions des professionnels peuvent avoir une incidence sur la suite du parcours du résident.

Tout au long du parcours les référents sont garants :

- De la continuité des parcours de la personne au FAM,
- De la tenue et de la mise à jour du dossier papier et informatique de la personne accueillie,
- De la mise en œuvre et du renouvellement du Projet d'Accompagnement Personnalisé,
- Du cadre d'intervention puisque ce sont eux qui suivent la personne tout au long de son parcours au FAM,
- De l'éthique de la prise en charge.

5. Les différents partenariats médicaux et para médicaux

Les collaborations sont établies dès l'admission du résident en lien direct avec le projet d'accompagnement personnalisé de chaque résident.

Un accent est mis sur le plan médical et paramédical. L'équipe de soins d'origine est sollicitée pour la construction du parcours de soins mis en place. En fonction de chaque personne, de ses besoins et de son état de santé, ce parcours est défini en termes de consultations, de prescriptions (prise en charge en libéral, en CMP, ...), d'éventuelles hospitalisations séquentielles ou autres.

6. La place des bénévoles et du service civique

La participation de bénévoles à la vie de l'établissement apporte une ressource supplémentaire en termes de moyen humain et une richesse supplémentaire en ce qui concerne l'ouverture des personnes sur la vie à l'extérieur de l'établissement. En plus d'être un apport précieux, relationnelle et/ou techniques, la gratuité de la relation et les liens qu'elles peuvent créer à l'extérieur de l'établissement sont un plus dans la construction du réseau personnel des personnes accueillies.

Mais il faut aussi tenir compte des spécificités du bénévolat : liberté d'engagement et action non professionnelle. Ainsi l'établissement doit penser un parcours d'intégration et d'accompagnement dès l'arrivée du bénévole. Cela prend la forme de lettres de missions où les champs d'intervention, les interlocuteurs, la durée et les modalités d'évaluation sont précisément décrits.

L'apport du Service Civique est très proche de celui des bénévoles. Nous pouvons toutefois y ajouter la jeunesse et le dynamisme que ce public, souvent jeune, apporte ainsi qu'une mission citoyenne que remplit l'établissement. En effet nous croyons que si le Service Civique peut être bénéfique pour l'établissement, les personnes accueillies par la richesse de leur différence apportent beaucoup à ceux qui viennent passer du temps avec elles. De même lorsque l'établissement accomplit correctement son rôle de tuteur, il offre une image du monde professionnel qui peut structurer le futur parcours de l'engagé.

LA PROCEDURE D'ADMISSION

La procédure d'admission est une démarche importante impliquant le candidat ainsi que ses aidants, les professionnels de l'établissement, dans le sens où elle invitera à un travail d'élaboration. Les moments introduits dans la procédure d'admission laissent ainsi un champ ouvert à cette élaboration et la possibilité pour le sujet de s'approprier peu à peu son projet.

Les bénéficiaires

L'établissement accueille des adultes, hommes et femmes, à partir de 20 ans, présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante non stabilisée. Ils doivent bénéficier d'une orientation par la Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). La priorité est donnée aux personnes habitant la région Rhône Alpes (recrutement à vocation régionale).

Les modalités d'admission

Les candidatures peuvent être proposées de la manière suivante :

- toute personne ayant une orientation par la CDAPH
- un établissement hospitalier
- un service social ou médico-social ou un établissement médico-social (IME, foyer de vie...)

Pour chaque candidature, le dossier d'admission doit comporter les éléments médicaux (compte-rendu, synthèses, anamnèse, prescriptions médicamenteuses, prescriptions de soins...) et administratifs (décision MDPH, mesure de protection, domicile de secours...) susceptibles de nous renseigner sur l'admissibilité du candidat. Il s'agit de recueillir les éléments nous permettant de vérifier que la situation du candidat présente les critères relatifs à l'agrément institutionnel (âge, problématique épileptique). Une fois le dossier rempli et complet, la candidature de la personne est étudiée par la commission d'admission de l'établissement, pour avis. Cette commission est composée de la direction, du médecin coordinateur, de l'Infirmière coordinatrice, du responsable d'hébergement, l'assistant(e) social(e), le psychologue.

C'est la direction qui demeure celle qui prononce les admissions en s'appuyant sur les avis des professionnels.

Le dossier d'admission ayant été retenu, des membres de la commission ainsi que l'équipe éducative rencontrent le candidat et les demandeurs (institution d'origine et/ou famille) afin d'échanger sur la situation actuelle et d'élaborer ensemble les prémices du projet. Les modalités d'accueil sont réfléchies en fonction de l'histoire du candidat et de la singularité de son parcours, un projet ne pouvant se définir qu'à partir d'une histoire.

Plusieurs rencontres peuvent être proposées pour mobiliser les divers intervenants dans le processus d'admission. Une visite de l'établissement est prévue et vise à aider le candidat et ses aidants à se représenter l'établissement et la place qu'il pourrait éventuellement y occuper, à visualiser un certain nombre de situations qui pourront le soutenir et l'inviter à construire un projet faisant sens pour lui. Les effets de cette visite nous apparaissent comme des supports essentiels pour l'équipe d'origine dans le travail auprès de l'intéressé quant à la mise en œuvre du « vivre ailleurs ».

Dans les 6 mois après la date d'admission, un Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) sera élaboré avec le résident, s'il le souhaite en présence de sa famille et avec l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement.

Remarque :

Le FAM propose 2 places d'accueil temporaire en hébergement (séjour de répit, stage découverte...) sur lesquelles pourront être reçues des personnes dans la limite de 90 jours par an. La présence est ainsi programmée et le départ est planifié. L'équipe de soins est directement concernée par l'accueil de bénéficiaires en chambre d'accueil temporaire. Elle assure le suivi, la prise en charge et l'évaluation tout au long du séjour en coordination avec le service adresseur. Le séjour est préparé en amont et un suivi d'aval en fonction des constatations lors du séjour sera assuré.

Un logigramme permettra de visualiser de façon claire et simplifiée les différentes étapes de la procédure d'admission (**cf. en annexe logigramme des admissions**).

CONCLUSION

Ce projet d'établissement constitue un document de référence, pour les 5 années à venir. Il doit affirmer une culture, une identité, une stratégie. Il rappelle la mission qui nous est confiée dans l'accompagnement des personnes accueillies en respectant leur histoire et leur parcours de vie. Le FAM doit être perçu, pour chacun des usagers, comme un domicile ordinaire (son « chez soi ») où le soin est sous-jacent.

Le présent projet d'établissement traduit des engagements pour chacun d'entre nous et encourage à la responsabilisation individuelle et collective de tous les professionnels. Le métier de chaque professionnel doit être une compétence acquise et la construction de l'établissement un devenir dans leur propre parcours. En cela, fédérer les équipes autour d'un projet commun permet de donner du sens pour tous conjugué avec une politique de formation adaptée, où les compétences de chacun se trouveront renforcées pour arriver à une véritable expertise dans la prise en charge de personnes présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante.

L'établissement se veut être un lieu de vie « ouvert », où les rencontres, les échanges sont recherchés, développés et encouragés. L'ambition du projet est de donner sa place à chacun, accompagner la personne dans le monde ordinaire, la cité, pour vivre sa citoyenneté, favoriser le développement des relations aussi bien en interne qu'à l'extérieur.

Ce projet d'établissement ne doit pas rester un document figé. Il doit pouvoir prendre en considération les évolutions du contexte mais également l'évolution des besoins et des attentes des personnes accueillies.