



## Référentiel fonctionnel des établissements spécialisés en épilepsie

Compétences et technicités développées par les ESMS – établissements sanitaires et médico-sociaux – spécialisés, au regard des problématiques posées par l'épilepsie.

problématiques liées à l'épilepsie	Valeur ajoutée des établissements spécialisés
La gestion des crises et leurs conséquences	Soins assurés 24/24 dans les ESMS concernés ; grâce à la permanence de la présence infirmière et la continuité du service médical (sur site ou astreintes)
L'objectivation de l'état de santé neurologique	Les enregistrements EEG de jour et de nuit, avec ou sans vidéo, le relevé régulier des paramètres cliniques et biologiques, les relevés de crise remplis par les professionnels, le carnet de liaison adressé par les familles.  Les professionnels sont en outre formés à discerner les « crises non épileptiques », à participation psychique
L'ajustement des traitements	Grâce au suivi clinique rapproché, les médecins neurologues sont en mesure d'ajuster la prescription des médicaments, souvent dans le sens d'une simplification.  Possibilité également d'assurer le réglage du stimulateur du nerf vague.
Prévention des hospitalisations	Le suivi clinique, l'adaptation des traitements et l'accompagnement psycho-éducatif améliorent l'état de santé général.  En outre, des protocoles de soins d'urgence permettent d'éviter le recours aux hospitalisations en cas d'aggravation des crises.  Enfin, la présence de personnels qualifiés lors des sorties permet d'éviter le recours intempestif au SAMU en cas de crise.

La gestion du risque	<p>L'ESMS définit une politique précise, inscrite dans le Projet d'Etablissement basée sur la connaissance fine du public et lisible pour les professionnels et les usagers.</p> <p>Elle intègre notamment des programmes d'Education Thérapeutique du Patient.</p>
La sécurisation des locaux	<p>Les locaux et équipements doivent être adaptés autant que possible à l'improvvisation des crises : architecture, matériaux limitant les traumatismes en cas de chute, système de détection, facilités d'intervention</p>
La gestion des restrictions d'activités	<p>Les équipes jaugent de façon permanente le ratio bénéfices/risques, en tension entre la prise en charge de l'état pathologique et l'inscription comme sujet/citoyen.</p> <p>Les protocoles thérapeutiques individualisés, articulés avec les projets individuels définis selon une approche transversale et globale, intègrent cette dimension.</p> <p>Complémentairement, les activités sont adaptées aux difficultés spécifiques des personnes</p>
La gestion de la variabilité des états épileptiques	<p>Les capacités de la personne souffrant d'épilepsie ne sont pas stables car tributaires de l'activité de la maladie et des répercussions sur l'état psychique.</p> <p>Les Projets Individualisés en tiennent compte pour adapter les prises en charge de scolarité, en formation, dans le travail protégé, dans des activités thérapeutiques, éducatives, sociales et culturelles.</p>
La gestion des troubles associés à l'épilepsie	<p>Les personnels sont formés, soutenus, experts dans la prise en compte et l'accompagnement des nombreux troubles associés sur le plan cognitif, sensoriel, psychique et psychiatrique des sujets patients /usagers rencontrés</p>
L'adaptation de l'enseignement et des apprentissages aux troubles cognitifs et sociaux associés à l'épilepsie	<p>Pour les structures enfants et adolescents : spécialisation des enseignants et des éducateurs dans des pratiques pédagogiques adaptées ; apport spécifique des rééducateurs (orthophonie, neuropsychologue, psychomotricien)</p> <p>Articulation permanente entre soignants, enseignants et acteurs éducatifs, afin que la maladie n'entraîne pas l'éviction scolaire.</p>