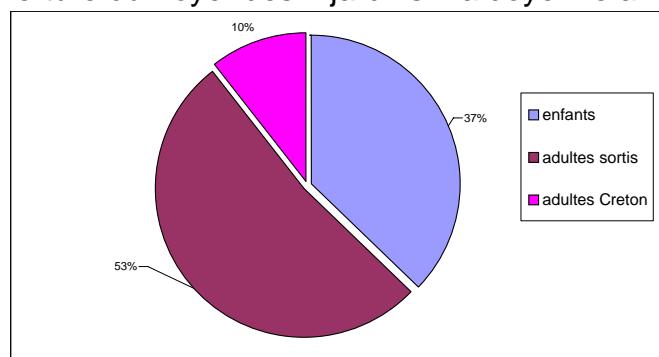


Parcours des adultes sortis de l'IME les Violettes de 1997 à 2008

- Etude menée par une stagiaire assistante sociale sept 08 / janv 09, sous forme d'entretiens téléphoniques avec les adultes, leurs familles pour retracer leur évolution et les raisons des orientations
- Les difficultés (ou l'absence de difficultés) auxquels chacun a été confronté permettent d'appréhender la plupart des problèmes que pourraient rencontrer les futurs sortants. Ce sera donc un outil
 - pour l'IME les Violettes afin de mieux gérer les sorties,
 - pour EPI afin d'obtenir que des réponses médico-sociales pertinentes existent pour les adultes handicapés par une épilepsie sévère pharmaco-résistante.

Parcours des adultes sortis de l'IME les violettes entre 1997 et 2008

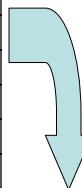
- En 10 ans, 77 personnes sont sorties de l'IME
 - 32 enfants
 - 45 adultes (+ 18 ans)
- 9 adultes (+ 20 ans) sont en amendement Creton en attente de l'ouverture du Foyer des 4 jardins. La doyenne a 25 ans.



Les orientations des enfants

Lieux d'orientation	Nombre
Au domicile des parents	13
Hôpital psychiatrique	2
MECS	2
Autres	3
Décès	1
IME/IMPRO	11
TOTAL	32

épilepsie peu sévère
Un seul est allé à la MECCS
pour épileptiques de Castelnouvel



activité	Nombre
Domicile avec activité	
3ème techno	1
SEGPA	4
EREA	1
collège ordinaire	1
formation professionnelle	1
hôpital de jour	1
Domicile sans activité	2
En attente d' IME	2
TOTAL	13

Les 45 adultes

Lieux d'orientation	Nb
Teppe « hospitalisation »	16
ESAT	12
Travail en milieu ordinaire	4
Retour en famille sans activité	9
Centre de rééducation	1
FAM	1
SAJ + hébergement en famille	1
Décès	1
TOTAL	45

Hébergement des travailleurs ESAT	Nb
ESAT + FH	5
ESAT sans FH, habite chez ses parents	7
TOTAL	12

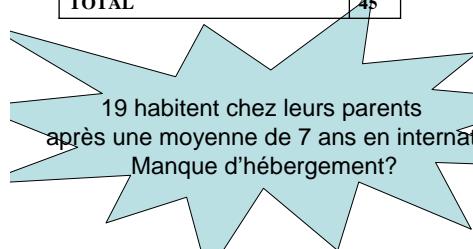
Hébergement des travailleurs ordinaires	Nb
logement autonome (foyer) avec activité	1
famille avec une activité professionnelle	3
TOTAL	4

Pas d'orientation « travail en milieu ordinaire » depuis 2003

Raisons du retour en famille sans activité	Nb
Retour au domicile familial par choix	4
Déménagement familial	1
Attente de place en ESAT avec ou sans FH ont intégré ces lieux ensuite	4
TOTAL	9

Refus d'aller à la Teppe ou vrai choix

19 habitent chez leurs parents
après une moyenne de 7 ans en internat!
Manque d'hébergement?



Enquête sur le parcours de 34 adultes

L'enquête a été effectuée sur :

- les 16 p orientées à la TEPPE,
- 8 p sur les 12 orientées en ESAT,
- 9 p sur les 13 « milieu ordinaire » ou famille
- 1 p orientée en FAM.

Actuellement:

Situations	Nombre	%
célibataires	29	85
Vie en couples + enfants	2	6
décédé	3	9
TOTAL	34	100

L'orientation au regard de l'épilepsie

Situation de l'épilepsie/ Lieux d'orientation	ESAT	TEPPE	famille (avec ou sans activité ou attente de place)	FAM
<i>Pas épileptique</i>	1			
<i>Epilepsie stabilisée</i> avec traitement, moins 2 crises par an, absences et bonne récupération	5		4 (activité professionnelle)	
<i>Epilepsie active</i> : absences de jour ou de nuit, avec gène des activités et fatigabilité	2		2	
<i>Epilepsie très active</i> : crises multiples généralisées et/ou partielle, avec chutes et lésions, états de mal, injection de valium et/ou hospitalisation, surveillance nocturne		16	3	1
TOTAL	8	16	9	1

Nota: les 9 adultes en amendement Creton ont une épilepsie très active

Après la Teppe services médico-éducatifs,

Où vont-ils?	nombre
TEPPE (services médico-éducatifs)	4 (délai de 4 ans pas écoulé)
Domicile familial –avec activité (SAVS, SAJ) –sans activité –En attente de place en FO	3 2 (1 suite à mise à pied, 1 après un mois d'essai) 1
Foyer de vie	1 au FV de Thizy, FAM sur le même lieu
FAM •De la Teppe •Ailleurs	2 (dont un décédé) 1 au FAM Feyzin puis retour à la Teppe (+ épilepsie)
ESAT •De la Teppe •Mortagne	1 (y est toujours, depuis 2005) 1 (Teppe/ESAT/Teppe/Famille)
TOTAL	16

Ils avaient été

**une seule orientation vers ESAT avec succès Orientés à la Teppe
l'épilepsie reste importante pour la plupart
et n'est pas conciliable avec le travail.**

en vue d'un ESAT...

Durée moyenne du séjour à la Teppe: 4 ans

ce qui correspond à l'échéance limite où la Teppe garde ses malades.

Orientés en ESAT, y restent-ils?

Réorientations	Nombre
Pas de réorientation , toujours dans le même ESAT	5
Réorientations/sorties	
<i>Changement d'ESAT</i>	2
<i>Retour en famille</i>	1
TOTAL	8

Oui, c'est assez stable, 5 sont toujours dans le même ESAT

1 des 3 qui logeaient en famille est maintenant en FH

Les 2 qui ont changé d'ESAT l'ont fait par choix, après des stages

L'un est passé ensuite en travail en milieu ordinaire, en couple avec 2 enfants

1 est en FV après recrudescence des crises

Ceux qui attendaient une place en ESAT

1 a fait famille/ESAT (pb de rythme)/Famille/ESAT

1 a changé 4 fois d'ESAT (choix, fermeture d'ESAT)

2 sont en ESAT

Tous ces 4 habitent chez leurs parents

En résumé

- Épilepsie stabilisée
 - ⇒ ESAT dès la sortie des Violettes et ça se passe plutôt bien
- Epilepsie peu active
 - ⇒ Orientation ESAT plus fragile, la famille reste souvent le lieu d'hébergement.
 - ⇒ Difficile si l'épilepsie devient + active (un cas)
- Epilepsie très active « bon niveau de compétence »
 - ⇒ Teppe puis famille ou FAM ou attente Foyer 4 jardins
La Teppe a des difficultés à orienter ces pers, durée moyenne de séjour : 4 ans.
- Epilepsie très active « moins bon niveau »
 - ⇒ amendement Creton en attendant le Foyer 4 jardins

Complément à l'étude « que sont-ils devenus ? »

Des difficultés à trouver une place en FAM avec une épilepsie très active **De l'impossibilité à travailler en ESAT avec une épilepsie très active**

En résumé, cette étude fait ressortir la part importante de l'épilepsie dans l'orientation possible du jeune adulte, nonobstant ses compétences :

- **Épilepsie stabilisée**
 - ⇒ ESAT dès la sortie de l'IME les Violettes et ça se passe plutôt bien
- **Epilepsie peu active**
 - ⇒ Orientation ESAT plus fragile, la famille reste souvent le lieu d'hébergement.
 - ⇒ Difficile si l'épilepsie redevient + active (un cas avec réorientation FV puis FAM des 4 jardins)
- **Epilepsie très active « bon niveau de compétence »**
 - ⇒ Teppe puis famille ou FAM ou attente Foyer 4 jardins
- La Teppe a des difficultés à orienter ces pers, durée moyenne de séjour : 4 ans.
- **Epilepsie très active « moins bon niveau »**
 - ⇒ amendement Creton en attendant le Foyer 4 jardins

Le Foyer des 4 jardins est un FAM pour épileptiques créé à l'initiative de l'association EPI. Il ouvre début 2009. Pourquoi des parents ont créé EPI il y a 6 ans ? Leurs enfants, adultes avec une épilepsie très active, orientés FAM, FV ou ESAT par la MDPH étaient refusés partout.

Des difficultés à trouver une place en FAM avec une épilepsie très active

Avec Mme Farouz, assistante sociale de l'IME les Violettes, qui a tenté de trouver une place en FAM pour ces jeunes « amendement Creton » durant ces 6 années, nous donnons ici les raisons de ces refus (oraux, rarement écrits) des FAM.

Madame, Monsieur,

Comme convenu, je vous donne quelques éléments qui pourraient venir étayer l'étude de Barbara sur les démarches effectuées pour les jeunes sortants des violettes orientés en FAM.

D'un point de vue professionnel, les démarches effectuées dans les divers FAM notifiés par la MDPH aboutissent rarement. Les dossiers de candidatures sont transmis, et ne donnent souvent pas lieu à des réponses. Lorsqu'on complète les démarches téléphoniquement, la réponse que l'on obtient : « il n'y a aucune place disponible, donc pas de commission d'admission, et la liste d'attente est très longue. ». Les seules réponses écrites concernent des candidatures qui ne correspondent pas à la spécificité de l'établissement. Enfin, sur le plan épileptique, les refus écrits concernent les jeunes très épileptiques orientés sur des foyers de vie, en l'absence de FAM sur le département, dans l'incapacité de gérer une épilepsie grave.

Il est difficile de dire que les FAM ne peuvent pas accueillir les candidatures de jeunes très épileptiques, du fait de leur non réponse, ou parce qu'il auront la possibilité de choisir parmi de nombreuses candidatures, celle qui correspondra le mieux au profil de l'établissement.

V. FAROUZ

Personnellement, nous avons effectué des démarches dans plusieurs FAM et FV de l'Isère.

- Des foyers de vie ont écrit pour refuser l'accueil de notre fille, dans l'incapacité d'assurer sa sécurité (pas de personnel infirmier)
- d'autres, FV ou FAM, nous ont dit « elle va s'ennuyer, elle est d'un trop bon niveau »

Pour résumer : Le besoin de surveillance+soins n'est pas corrélé à un lourd handicap: « pas assez handicapés » pour les FAM ou MAS pour handicapés mentaux ou poly-handicapés

Et souvent, ces établissements ne peuvent assurer la sécurité médicale nécessaire, n'ayant pas une infirmière 24h sur 24.... Mais « trop malades » pour les FV ou SAJ... Bref, incasables....

- ⇒ **Un FAM pour épileptiques**, assurant une sécurité médicale permanente et proposant des activités adaptées à des compétences très variées est indispensable.
- ⇒ **Les MDPH doivent orienter ces personnes non pas FAM mais FAM pour épileptiques**
Problème... le Foyer 4 jardins est plein... Où iront les prochains sortants des Violettes ?

De l'impossibilité à travailler en ESAT avec une épilepsie très active

Les jeunes orientés des Violettes vers la Teppe l'étaient dans le but d'une orientation en ESAT, les Violettes jugeant qu'ils en avaient les compétences. Or, un seul sur les 16 a intégré durablement un ESAT, celui de la Teppe (avec le commentaire « il aurait pu intégrer un travail en milieu ordinaire, mais épilepsie importante »). On ne peut pas juger que l'IME les Violettes « surévaluent » les jeunes qu'il imagine en ESAT puisque ceux, avec une épilepsie stabilisée ou peu active, orientés en ESAT dès la sortie des Violettes y sont toujours.

Il y a donc un réel impact de l'épilepsie active sur les capacités productives de l'adulte, l'empêchant de travailler en ESAT alors même qu'il en aurait les compétences.

- risque de crises faisant craindre des blessures ? Vrai pour les ESAT pour personnes handicapées mentales mais faux pour les ESAT de La Teppe et Mortagne habitués à l'encadrement de personnes épileptiques.
- Difficulté à gérer les repos post-crise ? Probable, quand on voit le nombre important de travailleurs ESAT avec une épilepsie peu active, toujours hébergés chez leurs parents qui gardent leur adulte à la maison « les jours où ça ne va pas. »
- Impact des crises et de leur retentissement post-crise sur la productivité ? Fatigabilité spécifique? C'est l'argument donné pour les refus d'orientation en ESAT ou pour les exclusions (durant un stage court, la personne encaisse le rythme et se fatigue sans conséquence trop visible sur ses performances) C'est aussi la raison de cantonnement à des postes peu productifs et répétitifs qui ne satisfont pas les personnes.

Mme Awulbe l'écrit dans son rapport « Le va et vient entre différentes structures ou projets démontre qu'il n'y a pas de structures adaptées à leurs besoins ; besoins en matière de soins car l'épilepsie reste tout de même présente ou à leurs capacités. »

Question : Comment proposer une activité utile et valorisante à ces adultes compétents mais très épileptiques, à productivité variable et imprévisible ?

- ⇒ **Le projet « EPI2 » réfléchi à un ESAT + FH médicalisé, avec des activités adaptées mais répondant aux critères de productivité d'un ESAT.**
- ⇒ **L'association APAGE, à Strasbourg, réfléchi à d'autres façons de valoriser les compétences de ces personnes.**
- ⇒ **En attendant, certains ont une place au foyer des 4 jardins où FCEs s'attachera à valoriser au mieux leurs compétences. Des mises en situation « de travail » aideront à répondre à cette question.**