



FAHRES
CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Fahres, Centre National de Ressources pour les
Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères

Aymeric AUDIAU
Directeur

2012

L'association « Etablissement Médical de la Teppe » et l'association « Office d'Hygiène Sociale», constituent une association dont ils sont les membres fondateurs.

Cette association est dénommée « **Fédération d'Association Handicaps Rares et Epilepsie Sévère** ».

Son sigle est **FAHRES**.

FAHRES est autorisé à gérer le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère (L 2002-2)

2014

Le CNRHR démarre son activité

Texte Appel à Projet Fahres

Les personnes concernées sont les personnes pour lesquelles l'épilepsie sévère (dont la déficience générée peut ne pas être la principale) vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves. C'est la combinaison de ces déficiences qui constitue la rareté et la complexité de la situation .

Epilepsie sévère

La définition de l'épilepsie sévère retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux préparatoires au présent cahier des charges fait consensus : **« une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. »**

Définition collective équipe Fahres

La situation de handicap rare à composante épilepsie

=

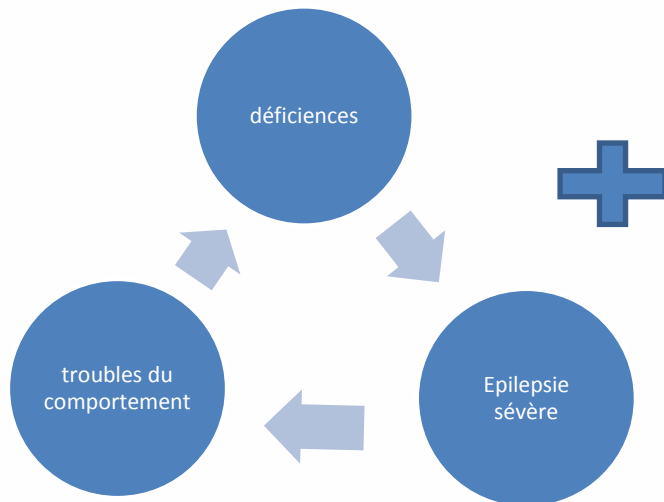
combinaison d'une épilepsie sévère + déficiences



besoin d'intervention complexe

+

les ressources médico-sociales adaptées inaccessibles ou pas coordonnées.



rareté des combinaisons de déficiences et rareté de l'expertise requise



Situation de handicap rare

- Situation complexe de handicap

Epilepsie sévère: facteur de complexité

Missions de Fahres

Prévenir les ruptures, participer à l'individualisation des projets d'accompagnement
+ renforcer la capacité des dispositifs à proposer des réponses adaptées

Type individuel

Mobilité: familles et professionnels sur l'ensemble du territoire national.

Sur Mesure:

Réponse individualisée / difficulté mise en œuvre du projet de vie / complexité:

- Adaptation de l'accompagnement
- Conseil et soutien pour l'orientation

Passage enfant à adulte / évolution de l'épilepsie, déficiences / aggravation des troubles du comportement / évolution du projet de vie / usure des équipes ...

Type collectif

Développement et diffusion des connaissances / handicap rare à composante épilepsie sévère.

=

Missions de recherche et de formation:

Promouvoir l'innovation, développer et partager les connaissances et les outils, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former, soutenir les compétences...

Les ressources de FAHRES...

Pôle adultes

Educateur spécialisé 1etp
Assistante service social 0,5 etp
Psychiatre 0,2 etp
Neurologue 0,3 etp

Pôle enfants

Educateur spécialisé 2 etp
Assistante service social 0,5 etp
Psychologue 0,2 etp
Neuropédiatre 0,1 etp

Centre de documentation 1etp

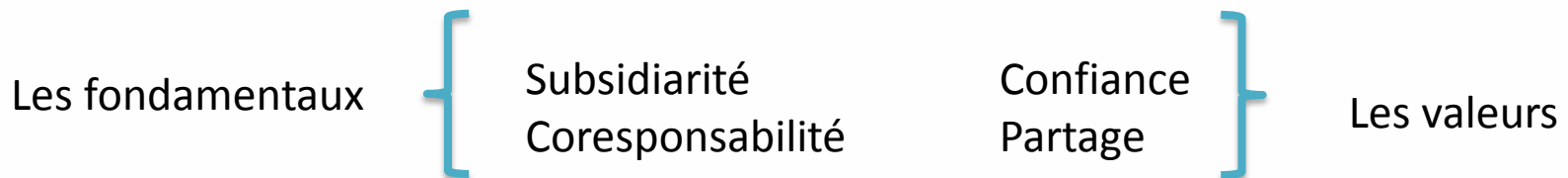
VOUS CHERCHEZ DES INFORMATIONS SUR LE HANDICAP RARE ET L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE ?

Le centre de documentation de FAHRES vous accueille et vous conseille.
Notre documentaliste tient à votre disposition :

- un fonds documentaire riche, diversifié et actualisé;
- des dossiers d'information répondant à vos besoins spécifiques;
- une base de données sur les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, les associations de parents, les structures de loisirs et de vacances...

Base documentaire accessible sur www.fahres.fr

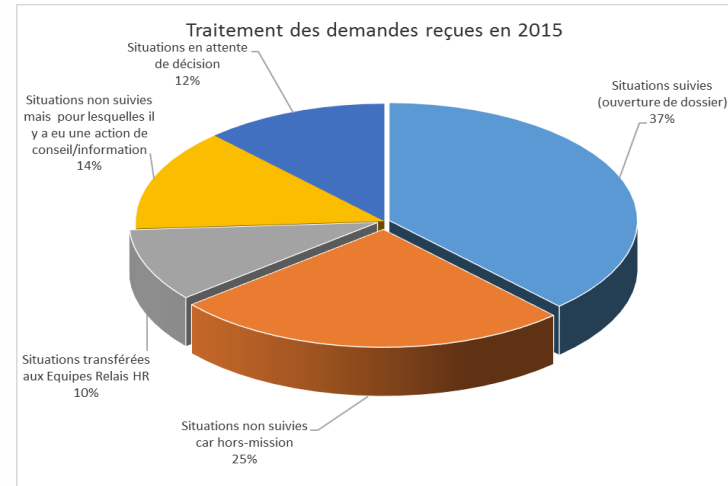
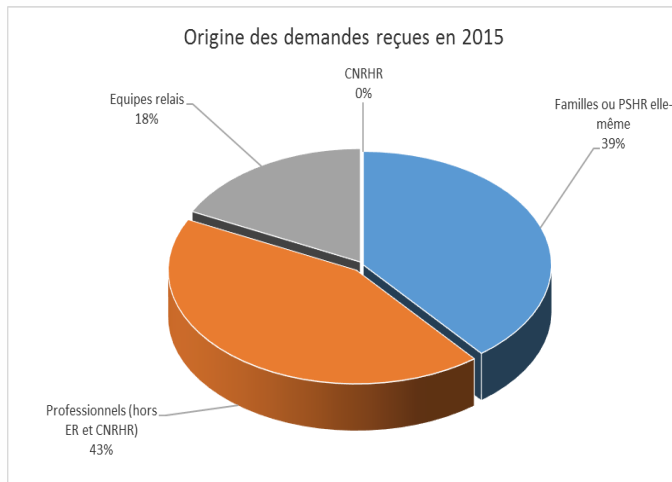
... organe du dispositif intégré handicaps rares :
du concept d'intégration à l'alliance gagnante avec les ERHR ...



Vivre l'intégration sur les suivis individuels

1. L'orientation des demandes

Le guichet unique



La subsidiarité

- Concertation ERHR / Fahres

Modalités : examen au cas par cas de la stratégie de suivi

FAHRES / ERHR / FAHRES+ERHR

Critères: - complexité intrication épilepsie / comportements pb

- ressources disponibles en neurologie

- La proximité avant tout: ressources locales ou ERHR

Les suivis individuels

2. La stratégie d'intervention:

La démarche

- ❑ Recueil de données dont médicales
- ❑ Observation IN SITU
 - Projet de vie
 - Evaluation multidimensionnelle
- ❑ Co-élaboration d'une stratégie individualisée avec la famille et les professionnels / Contractualisation.
- ❑ Mise en œuvre du projet
 - Coordination
 - Adaptation
 - Formation
 - Orientation
 - Médiation

L'intégration

- ❑ Les ressources médicales Fahres auprès ERHR: éclairage / accès données + acteurs neurologie
- ❑ GEVA compatibilité des outils
- ❑ Approche pluridisciplinaire renforcée par coopération acteurs du DI
 - Croiser les regards et les doutes
 - Conjuguer les compétences
- ❑ Symbiose expertise + réseaux spécifiques Fahres / expertise + réseau proximité ERHR
 - ERHR: atout proximité / finesse réseau
 - ER +FAHRES : expertise Cne complexité
 - Fahres: expertise intrication: HR - ES

Les actions collectives

1. L'enquête REPEHRES : REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux.:

- ❑ Produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et épilepsies sévères dans les ESMS; Identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés; Recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS.
- ❑ Effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels

L'enquête a été réalisée auprès des 778 ESMS de la région des Pays de la Loire

- Le taux de réponse: 45 %
- Le taux de personnes épileptiques = 13% dont 42 % ont une épilepsie active
- Le taux de personnes présentant une épilepsie sévère et au moins un trouble associé grave = 18 % des personnes épileptiques recensées.

Attentes vis-à-vis d'une équipe mobile spécialisée:

- 70% des ESMS attendent des actions de formation,
- 68 % des interventions ponctuelles sur des problèmes aigus ou récurrents
- 44 % un soutien pour mettre en place des projets spécifiques d'amélioration de l'accompagnement

Une enquête menée en collaboration avec l'ERHR Pays de la Loire

- Partage des réseaux
- Organisation conjointe d'une journée régionale handicap rare et épilepsies à Angers le 23 juin

Future stratégie commune de réponse aux attentes exprimées dans l'enquête

2. Offre de formation

1. Formation dans la cadre d'un plan d'action dessiné pour apporter une réponse à une difficulté rencontrée dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare.

Formation ERHR AURA + FAHRES: IME DES VIOLETTES

2. Formation comme outil de renforcement des capacités des dispositifs à proposer un accompagnement adapté (en dehors d'une configuration handicap rare).

Prévenir l'exclusion + Réassurer les professionnels

2 modules: **ACCOMPAGNER LES PERSONNES EPILEPTIQUES EN STRUCTURES MEDICO-SOCIALES**

- Connaître et reconnaître l'épilepsie.
- Comprendre le processus général des différents types de crise d'épilepsie et leurs conséquences.
- Agir et intervenir de manière adaptée en cas de crise.
- Connaître les stratégies thérapeutiques les plus courantes et les alternatives pharmacologiques.
- Aménager l'espace de vie et proposer un environnement propice à la sécurisation de la personne concernée.
- Savoir adapter le rythme et le contenu des activités ou des sollicitations quotidiennes à la situation

Outil à disposition des ERHR + partenariat à modéliser avec associations

3. **Projet de recherche action:** « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels. »

Financement CNSA Section V – ARS Auvergne Rhône-Alpes - Fahres

Sujet: la iatrogénie des acteurs: Des gestes et postures, des attitudes, des mots employés par les professionnels (et par les aidants), bienveillants, peuvent causer une aggravation de la souffrance psychique.

Méthodologie:

Analyse de situations concrètes au sein de 7 établissements pour:

- identifier les configurations d'impasse + recueillir des bonnes pratiques du terrain
- tester, évaluer et compléter ces bonnes pratiques au sein des établissements
- transposer en outils de formation, afin de réduire la souffrance psychique surajoutée

Un partenariat approfondi

Efappe et familles
CRMR Epilepsies Rares
Hôpitaux de Lyon
Universités de Reims
Cresam
Réseaux Lucioles et Neurodev
Acteur de la psychiatrie...

Etablissement	Lieu	Type de structure
IME Les Violettes	Villard-de-Lans (38)	ESMS, IME
La Teppe	Tain L'Hermitage (26)	ESMS, FAM
OHS	Dommartin-lès-Toul (54)	ESMS, MAS
UGECAM (Castel Nouvel)	Léguevin (31)	ESMS, MECSS
John Bost	-	Structure précise à définir
Hôpital Necker (CRMR épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville)	Paris (75)	Sanitaire, centre de référence maladies rares
HCL de Lyon (CRMR déficiences intellectuelles de causes rares plus spécifiquement associées au chromosome X)	Lyon (69)	Sanitaire, centre de référence maladies rares

4. Apport d'expertise groupes de travail / projets

- ❑ Recommandation ANESM "Les "comportements-problèmes" au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Groupes de travail / groupe de cotation/groupe de relecture.
- ❑ MdpH 26: groupe de travail sur le Plan d'accompagnement Global (PAG) dans le cadre du dispositif "Une réponse accompagnée pour tous".
- ❑ CNSA: guide d'appui aux pratiques des équipes des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
 - ✓ faciliter le renseignement du certificat médical et la transmission d'informations pertinentes à destination des MdpH,
 - ✓ harmoniser les pratiques dans le but de prendre en compte les spécificités des pathologies liées à l'épilepsie dans l'évaluation des situations et dans l'application des critères d'éligibilité.

Contribuer à développer un langage commun, autour de l'évaluation des situations de handicap avec épilepsie, en vue d'une compensation la plus juste possible

- ❑ Groupe De Travail Filières Maladies Rares/MdpH: permettre une évaluation de la situation de la personne au regard des conséquences de sa maladie sur sa vie quotidienne (évaluation fonctionnelle) et favoriser l'accès aux droits notamment en termes de compensation.

La complexité et la rareté des situations imposent un nouveau paradigme

**Décloisonner les interventions et promouvoir une approche centrée sur la personne.
Soutenir l'innovation et la diffusion des connaissances.**

Fahres se mobilise, à vos côtés, pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère,



Nos services gratuits sont en accès direct.

Contactez-nous au **09 69 36 86 46**,
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00 (numéro crystal non surtaxé)

Envoyez un courriel à **contact@fahres.fr**
ou un courrier à **FAHRES**
25, avenue de la Bouterne – 26602 Tain l'Hermitage CEDEX

D'autres informations sur notre site web : **www.fahres.fr**