



Familles et aidants

Vous cherchez une solution
d'accompagnement adapté
pour une personne en situation
de handicap combinant déficiences
graves et épilepsie sévère ?

FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Membre du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

FAHRES est un recours

POUR FAIRE FACE À LA COMPLEXITÉ D'UNE SITUATION

Un membre de votre famille est concerné par une épilepsie sévère, invalidante, non stabilisée; il présente un handicap (déficience physique, intellectuelle, psychique, cognitive ou sensorielle) et il connaît peut-être de graves troubles du comportement.

En tant que son représentant légal vous êtes confronté à une impasse dans votre recherche d'un accompagnement adapté à la complexité (épilepsie sévère + déficience(s), + troubles du comportement) de la situation de la personne.

En tant qu'aidant vous avez besoin d'un soutien.

Vous avez frappé à toutes les portes autour de vous et, en raison de la trop grande complexité de la situation de handicap de votre proche, aucune solution satisfaisante et répondant au projet de vie de la personne ne se dessine.

FAHRES peut être un recours pour vous.

Qui est FAHRES ?

- FAHRES est un **recours** que vous pouvez saisir directement quel que soit le lieu de résidence et **gratuitement**.

- Un **établissement**, unique en France, dédié à l'**amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap complexe et invalidant avec une épilepsie sévère. Ce n'est pas un centre de soins ni un centre disposant de places d'accueil mais un lieu où vous trouverez **écoute, conseil et soutien**.

FAHRES mobilise son équipe d'experts et son réseau, là où vous vivez, pour répondre à votre demande ou, le cas échéant, vous orienter vers un interlocuteur plus pertinent.

- Une **équipe pluridisciplinaire** de **professionnels** du médico-social et de santé, **experts** dans le domaine du handicap rare avec épilepsie sévère.

- Un **soutien** et une **écoute** pour sortir d'une impasse.

FAHRES, Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie sévère, a été créé en 2014 dans le cadre du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013.

Quand INTERVENONS-NOUS À VOS CÔTÉS ?

- Lorsque la personne est en **situation d'exclusion, d'isolement ou d'impasse de prise en charge.**
- Lorsque l'intrication **de déficiences et d'épilepsie sévère** (imprévisibilité et variabilité des crises, risque vital) et/ou les **troubles du comportement** mettent en difficulté les professionnels et l'entourage (aidants, établissements sociaux et médico-sociaux...).
- Lorsqu'**une réévaluation** est nécessaire pour éviter une rupture : passage à l'âge adulte, évolution brutale du handicap...



QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE ?

C'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 ou motrices ;**
 - **peuvent inclure un risque vital.**
- Associée à une ou plusieurs déficiences, elle constitue un handicap rare.**

Qui AIDONS-NOUS ?

Nous aidons **les enfants, les adolescents, les adultes et leurs aidants** à la recherche d'une solution d'accompagnement de proximité adapté à leur projet de vie :

- **quelle que soit la combinaison de leurs déficiences** (intellectuelles, motrices, sensorielles, cognitives, physiques) à laquelle est associée une épilepsie sévère ;

- **quel que soit leur lieu de vie en France** : famille, établissement social ou médico-social...

L'équipe de FAHRES vous reçoit, peut se déplacer ou mener son action à distance y compris par visio-conférence. Pour prendre en compte les spécificités de l'accompagnement liées à l'âge, ses compétences sont réparties au sein :

- d'un pôle enfants-adolescents ;
- d'un pôle adultes.

Avec QUELS OBJECTIFS ?

- **Soutenir la personne dans la réalisation de son projet de vie :** valoriser ses capacités tout en assurant sa protection, favoriser son insertion sociale, prévenir d'éventuelles ruptures.

- **Construire**, avec la famille et les professionnels, un **projet d'accompagnement individuel**.

- **Privilégier les solutions de proximité :** accès aux services et établissements médico-sociaux non spécialisés et aux dispositifs d'appui à la vie en épilepsie à domicile.

En dehors de ces situations complexes, nous **renseignons** toutes les familles à la recherche d'informations sur les dispositifs et services d'accompagnements accessibles. Nous pouvons les mettre en contact avec les établissements et services.

Grâce aux enseignements tirés de l'expérience née de nos interventions à vos côtés, nous diffusons les connaissances sur le handicap rare. Nous contribuons également par cette action à l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui vivent des situations comparables à la vôtre.



« Notre vocation est d'améliorer la qualité de vie de la personne en élaborant avec son entourage une solution de proximité adaptée »

L'équipe de FAHRES



QU'EST-CE QUE LE HANDICAP RARE ?

Le handicap rare se caractérise par la rareté :

- **des combinaisons de déficiences**
- **des expertises disponibles ou accessibles**

Comment

VOUS ACCOMPAGNE-T-ON ?

La prise de contact

- Vous nous contactez par téléphone, par courriel, par courrier ou vous demandez un rendez-vous.
- Nous nous assurons que votre demande s'inscrit dans notre champ de compétences.
- Nous confirmons l'inscription et créons le dossier informatisé de la personne.

L'évaluation multidimensionnelle de la situation

- Nous établissons un **inventaire détaillé** des dispositifs déjà mobilisés autour de la personne.
- Nous analysons avec précision les difficultés particulières auxquelles se heurtent la personne ainsi que les services et établissements qui l'accompagnent. Nos différents experts réalisent une **synthèse médicale, sociale et psychosociale** avec votre collaboration et celle des intervenants professionnels.
- Pour affiner ce diagnostic, nous pouvons préconiser une période **d'observation-évaluation** de la personne sur son lieu de vie ou en accueil temporaire dans un des établissements partenaires de notre réseau.



L'ÉQUIPE DE FAHRES

Pôle enfants-adolescents

éducateur
neuro-pédiatre
pédopsychiatre
psychologue
assistante de service social

Pôle adultes

éducateur
neurologue
psychiatre
assistante de service social

La mise en œuvre d'une solution

- Ensemble, nous construisons un **projet d'accompagnement individuel** permettant une meilleure prise en compte des difficultés repérées.

- Nous accompagnons, conseillons et pouvons former tous les intervenants impliqués dans **la mise en œuvre du projet**. Nous facilitons l'action des différents professionnels.

- Nous participons à la **réévaluation** régulière de la situation.



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

→ VOUS SOUHAITEZ UN RENDEZ-VOUS OU DES INFORMATIONS ?

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

