



AGIR ENSEMBLE
POUR UN PARCOURS
SANS RUPTURE

Professionnels de l'action sociale et médico-sociale

Vous accompagnez une personne
en situation de handicap rare combinant
déficiences graves et épilepsie sévère.
La singulière complexité de sa situation
vous interroge, vous met en difficulté...

FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Membre du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

FAHRES fédère les savoir-faire

ET LES EXPÉRIENCES POUR VOUS

APPORTER UN SOUTIEN, DU CONSEIL,

DE LA FORMATION ET DE L'INFORMATION

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère requiert une **expertise très spécifique** (imprévisibilité et variabilité des crises d'épilepsie, risque vital à gérer, singularité des combinaisons de déficiences).

Il est particulièrement **complexe** lorsque des troubles psychopathologiques sont combinés avec l'épilepsie sévère.

Face à la technicité que requièrent ces situations rares, de nombreux professionnels attendent **conseil et soutien**.

FAHRES **répond gratuitement** à vos attentes où que vous soyez en France.

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.



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 graves, elle constitue un handicap rare.**

FAHRES : UN CENTRE DE RESSOURCES PARTENAIRE

FAHRES a été créé pour offrir aux personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère **des solutions d'accompagnement de proximité conformes à leur projet de vie**. Cet établissement médico-social national, unique en France, fédère une **équipe pluridisciplinaire d'experts** du handicap rare à composante épilepsie sévère. Nos interventions sont **gratuites**.

- Nous intervenons sur des **situations individuelles** comme **partenaires des professionnels et des familles** qui nous sollicitent comme recours. Nous aidons à la mise en œuvre de **stratégies de compensation du handicap** afin de favoriser un développement optimal des capacités de la personne.



« 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

- Nous menons une **action collective** auprès de l'ensemble des acteurs du parcours de vie des personnes : renforcement des compétences, diffusion des savoirs et des bonnes pratiques, conseil, création de liens et de coopérations entre les acteurs...

Pour les professionnels impliqués DANS LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES

Nous apportons notre soutien :

- Aux professionnels intervenant au sein :
 - des Établissements et Services : CAMPS, IME, ITEP, FAM, MAS...
 - des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

- Aux soignants et aux aidants exerçant en libéral et intervenant au domicile des personnes.
- Aux enseignants et établissements scolaires...

Une offre de formations

À LA GESTION DE L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

Nous proposons aux établissements, services, professionnels, des formations répondant à leurs besoins de développement des compétences :

- **des formations généralistes** sur l'accompagnement au quotidien des personnes épileptiques et la gestion des crises ;
- **des formations spécifiques** pour améliorer pratiques et stratégies et adapter les projets à partir de situations pour lesquelles vous avez été saisis.



QU'EST-CE QUE LE HANDICAP RARE ?

**Le handicap rare se caractérise
par la rareté :**

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



UN CENTRE DE DOCUMENTATION À VOTRE DISPOSITION

- **un fonds documentaire diversifié et actualisé : ouvrages, périodiques, mémoires et thèses, catalogues de formations, dossiers thématiques, actes de congrès sur le handicap rare et l'épilepsie sévère ;**
- **des dossiers d'information répondant à vos demandes spécifiques ;**
 - **une base de données sur les ESMS, les associations de parents, structures de loisirs et de vacances...**

Base documentaire accessible sur www.fahres.fr

Du conseil

POUR VOUS AIDER DANS LA DIFFICULTÉ

Lorsque la complexité de la situation d'une personne vous met en difficulté :

- nous vous aidons à **étudier les conditions techniques** d'une solution individualisée en phase avec le projet de vie de la personne (évaluation multidimensionnelle de la situation);
- nous vous conseillons ou vous accompagnons **pour la mise en œuvre de la solution** y compris en facilitant la coordination de votre action **avec celle des autres professionnels** : médecins psychiatres, établissements spécialisés épilepsie...

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**

Un accès gratuit

AUX CONNAISSANCES ET AUX BONNES PRATIQUES

Nos outils de communication

(site internet, newsletter, centre de documentation, conférences...) vous donnent accès en continu à tous les savoirs et savoir-faire disponibles dans le champ des handicaps rares à composante épilepsie sévère :

- **méthodes et techniques d'évaluation du handicap épileptique** pour affiner l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle de situations rares de handicaps ;

- **repères** sur la prise en compte de la dimension psychiatrique dans les stratégies d'accompagnement ;

- **bonnes pratiques** : recommandations élaborées à partir d'un inventaire et d'une modélisation des pratiques d'accompagnement innovantes (coopération entre intervenants) et des savoir-faire développés par des professionnels et des familles sur tout le territoire national ;

- **données qualitatives et quantitatives recueillies par FAHRES et la banque nationale** des situations de handicap rare ;

- **travaux de recherche** appliquée aux pratiques médico-sociales et en sciences humaines et sociales.

→ VOUS SOUHAITEZ UNE INFORMATION, UNE FORMATION, UN CONSEIL ?

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**

