



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Newsletter FAHRES

Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsies sévères

N°1, Octobre 2015

EDITO

Chers partenaires, chers amis,

Je suis heureux de m'adresser à vous aujourd'hui, au nom de toute l'équipe de Fahres, pour cette première lettre qui, nous l'espérons, deviendra vite un rendez-vous attendu.

Fahres, le Centre National de Ressources (CNR) pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère déploie ses activités depuis janvier 2014. Il est le fruit de la coopération de nombreux acteurs (associations de familles, professionnels du médico-social, professionnels de santé, pouvoirs publics,...) qui ont soutenu la mise en place de cette nouvelle ressource. Pour permettre la concrétisation de ce projet, l'Etablissement Médical de la Teppe et l'OHS ont mobilisé leurs ressources et portent désormais le Centre National dont ils sont les fondateurs.

Fahres a donc été conçu et est animé sous les signes du partenariat et de la coopération. Vous qui nous lisez aujourd'hui, qui êtes concernés par l'ambition d'une meilleure qualité de vie des personnes conjuguant une épilepsie sévère et un trouble ou une déficience grave, vous êtes un partenaire et un acteur sur lequel Fahres compte pour mener à bien ses missions.

Prévenir ou résoudre les ruptures dans les parcours de vie, renforcer la capacité des dispositifs et des professionnels à proposer des accompagnements, accueils et soutiens adaptés, contribuer à l'optimisation des politiques publiques, sont autant d'objectifs que nous poursuivons à vos côtés.

Cette lettre est par conséquent aussi votre lettre. Les informations communiquées nourriront et conforteront nos coopérations présentes et à venir. Je vous en souhaite une bonne lecture !

Bien cordialement,

Aymeric AUDIAU
Directeur

AGENDA :

- **Journée d'étude/conférence de l'EHESP : « Parcours de vie sans rupture : quels leviers pour une réponse accompagnée pour toutes les personnes handicapées »**
Où ? EHESP, Rennes
Quand ? Le 29 octobre 2015
- **Journée nationale du GNCHR (Groupement national de coopération handicaps rares)**
Où ? Paris
Quand ? Le 17 novembre 2015
- **Journées françaises de l'épilepsie 2015**
Où ? Montpellier
Quand ? Du 3 au 6 novembre 2015
<http://www.jfe-congres.fr/>
- **26ème congrès de la Société française de neurologie pédiatrique**
Où ? Lille
Quand ? Du 20 au 22 janvier 2016
<http://www.sfneuroped.fr/>
- **European Association of Epilepsy Centres (EAEC) - 25th meeting**
Où ? William Quarrier Scottish Epilepsy Centre, Glasgow
Quand ? Du 20 au 22 janvier 2016

Dans ce numéro :

Qui sommes-nous ?	2
Notre équipe pluridisciplinaire	3
Les équipes relais	3
Les projets de Fahres	4
Des ressources documentaires...	4
Les professionnels de Fahres y étaient...	5
Actualité des publications...	5
Le coin des associations : EFAPPE	6

QUI SOMMES NOUS ?...

FAHRES, Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère, est un établissement social et médico-social, tel que visé à l'article L.312-1-I du CASF, dont l'objet est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère (pharmaco-résistante et/ou non stabilisée), et celle de leurs familles.

FAHRES s'inscrit dans le dispositif national « handicaps rares ». En effet, dès 2009, le premier schéma National 2009-2013 d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares prévoit par son action 1.2.5 de créer une ressource nationale d'appui aux équipes sociales et médico-sociales pour les combinaisons de déficiences graves rares et épilepsies sévères.

FAHRES agit au bénéfice :

- Des personnes qui présentent la combinaison d'une épilepsie sévère et de déficiences graves générant un besoin d'intervention complexe, propre à cette combinai-

son, alors que les ressources à mobiliser sont rares, pas accessibles ou doivent être coordonnées

- Des familles sans solutions adaptées de prise en charge pour leur proche
- Des professionnels mis en difficulté face à la très grande complexité de la situation de handicap rare, notamment par la formation et le conseil :
 - des formations généralistes pour les professionnels non spécialisés « épilepsie » ;
 - des formations-action répondant à un besoin spécifique : par exemple, pour aider des auxiliaires de vie à accompagner une personne à domicile.

FAHRES est un recours médico-social. Il ne propose ni soins ni diagnostics médicaux mais soutient l'autonomie et la protection des personnes et prévient les exclusions.

NOTRE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE...

Un pôle Enfants-adolescents et un pôle Adultes sur deux sites

Notre équipe forme un pôle d'expertise en France dans le domaine du handicap rare à composante épilepsie sévère.

Elle mobilise et croise les compétences des familles et de différents professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social, pour inventer et mettre en œuvre des solutions adaptées là où les dispositifs en place ne donnent pas satisfaction. Elle dispose au cas par cas de compétences externes sur lesquelles elle peut s'appuyer au sein de son réseau (gériatre, orthophoniste, neuropsychologue, ergothérapeute, expert langage des signes, kinésithérapeute...).

Adossé à deux ressources expertes dans l'épilepsie sévère, l'OHS (54) et la Teppe (26), FAHRES est organisé en deux pôles spécialisés :

- un pôle Enfants-adolescents
- un pôle Adultes.

Ces derniers s'appuient sur une équipe support en charge de l'accueil et de l'information des personnes, des aidants et des professionnels.

...ZOOM...

QU'EST-CE-QUE L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE ?

L'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 ;
- peuvent inclure un risque vital pour lequel la personne ne peut pas prévenir les secours. Associée à une ou plusieurs déficiences graves d'origine cognitive, sensorielle ou motrice, elle constitue un handicap rare. (Arrêté du 02/08/2000 et décret n°2003-1217 du 18/12/2003).

L'ÉQUIPE DE GESTION ET D'ACCUEIL à Tain-l'Hermitage (26)

- Aymeric Audiau, Directeur
- Stéphanie Gastoud, Documentaliste

L'ÉQUIPE DU PÔLE ENFANTS-ADOLESCENTS à Dom-martin-lès-Toul (54)

- Céline Bélinger, Assistante de service social
- Céline Béghoura, Educatrice spécialisée
- Anne-Virginie Gérardot, Psychologue
- Et bientôt un(e) neuropédiatre et un(e) neuro-psychologue

L'ÉQUIPE DU PÔLE ADULTES à Tain l'Hermitage (26)

- Geneviève Dubois, Assistante de service social
- François Rafier, Educateur spécialisé
- Dr Jérôme Petit, Neurologue
- Dr Patrick Latour, Neurologue
- Dr Oguz Omay, Psychiatre

QU'EST-CE-QUE LE HANDICAP RARE ?

Le handicap rare se caractérise par la rareté :

- des publics : 1 personne sur 10 000
- des combinaisons de déficiences graves : l'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques génère une situation complexe.
- des expertises disponibles ou accessibles.

LES ÉQUIPES RELAIS

L'année 2015 est une année phare dans le champ du handicap rare. En effet, outre l'adaptation du nouveau schéma national handicaps rares 2014-2018, cette année voit émerger un nouvel acteur dont l'apport sera déterminant pour l'efficacité accrue du dispositif dédié à l'accompagnement des situations de handicap rare : l'équipe relais handicaps rares.

D'ores et déjà opérationnelles sur 7 inter régions (et à terme sur 9 après le déploiement dans les DOM-TOM) les équipes relais participent d'une approche innovante de l'intervention médico-sociale et sont ancrées sur leur territoire.

Ainsi, désormais, le dispositif national dédié aux personnes en situation de handicap rares s'appuie sur une organisation intégrée réunissant les centres nationaux de ressources (4 centres dédiés à différentes combinaisons rares de déficiences: le CRESAM pour la surdité, Robert LAPLANE pour les troubles de la parole et/ou du langage ou la déficience auditive, avec des déficiences associées, La Pépinière pour la déficience visuelle avec déficiences associées, Fahres pour l'épilepsie sévère et déficiences associées), fédérés au sein du GNCHR, les équipes relais et l'ensemble des acteurs qui interviennent, en proximité, auprès de ces personnes.

Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources hyperspécialisées (les centres de ressources pour les

handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux...) et les ressources de proximité.

Quelle que soit la porte d'entrée dans le dispositif (centres nationaux ou équipes relais), la logique d'intégration renvoie au principe selon lequel on doit pouvoir s'adresser à n'importe quel acteur du dispositif avec l'assurance qu'une réponse cohérente sera apportée.

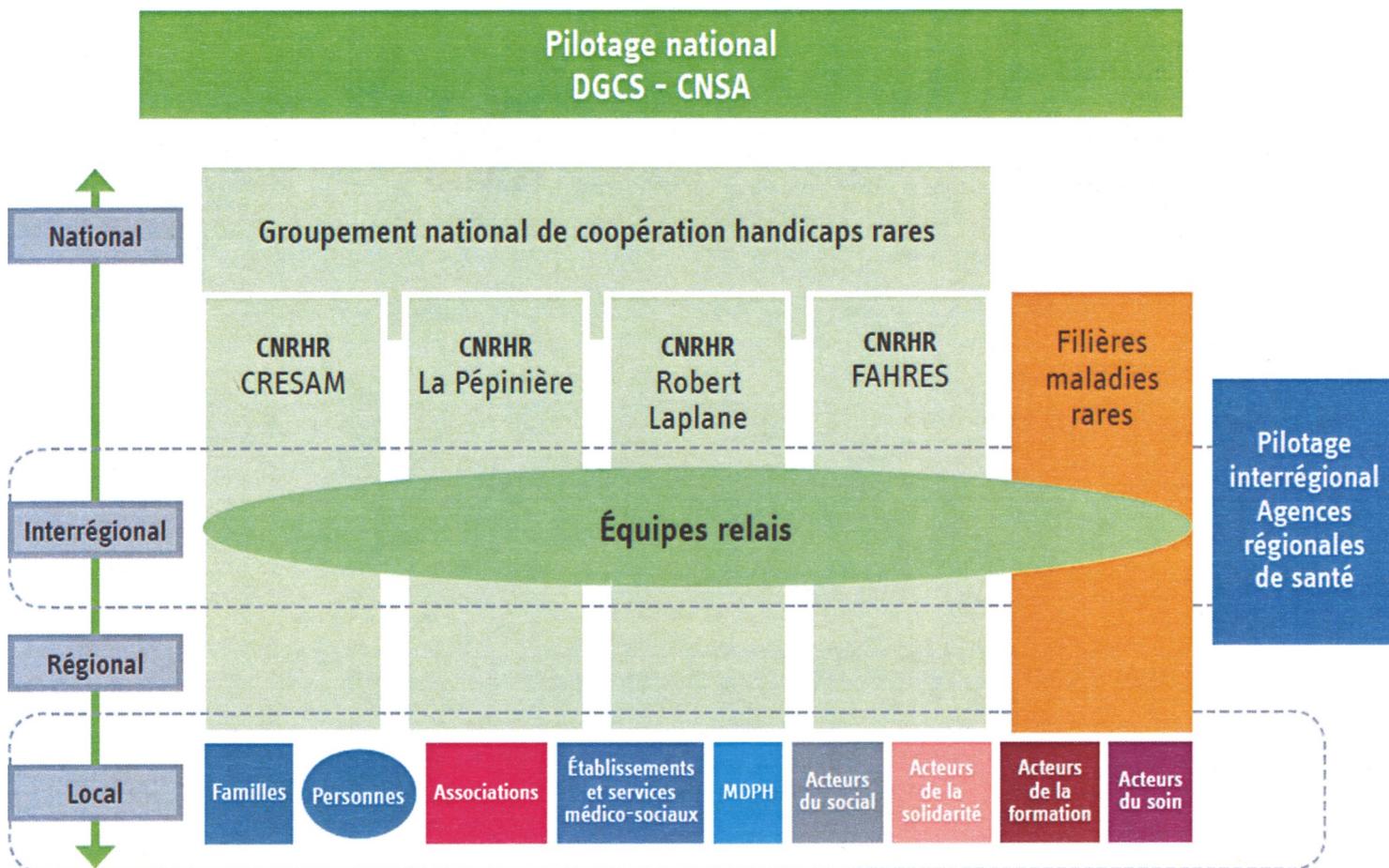
Pouvant être saisies quelle que soit la combinaison rare de déficiences considérée, les équipes relais par leur connaissance fine des ressources mobilisables sur leur territoire constituent un nouvel outil de proximité précieux notamment pour l'orientation des personnes vers l'interlocuteur pertinent, pour le conseil aux professionnels et pour l'accompagnement individualisé des personnes. Elles joueront également un rôle important en matière de formalisation et de capitalisation des savoirs.

Animée par la volonté d'accompagner le déploiement de ces nouveaux partenaires que sont les équipes relais et de promouvoir avec elles une coopération pleine et efficace, Fahres leur apporte tout son soutien et leur souhaite de prospérer au bénéfice de notre objectif commun : contribuer à la qualité de vie optimale des personnes en situation de handicap rare.

Consulter les pages de présentation des Equipes Relais sur le site du GNCHR :

<http://www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation>

L'organisation intégrée Handicaps rares



Source : CNSA

LES PROJETS DE FAHRES...

• L'Enquête REPHERES

ETUDE HANDICAP ET EPILEPSIE – REGION PAYS DE LA LOIRE REPEHRES en ESMS

- Quelle population ayant une maladie épileptique accueillie dans les ESMS ?
- Quelles modalités de réponses existantes ?
- Quels besoins identifiés ?

Dans le cadre de ses missions de soutien à l'ensemble des professionnels de l'accompagnement médico-social, le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères, FAHRES, conduit une étude handicap et épilepsie dans la région Pays de la Loire :

REPEHRES (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux)

Cette étude a pour objectif de réaliser une enquête épidémiologique portant sur la **population ayant une maladie épileptique accueillie dans les aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.**

Dans ce cadre, un questionnaire a été adressé à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux enfants et adultes de la région, début février 2015, pour mieux connaître les situations des personnes épileptiques et identifier les difficultés et les besoins des structures pour les accompagner. Le recueil des données a été réalisé jusqu'au 31 mars 2015.

Quarante-cinq pour cent des ESMS ont répondu à cette enquête dont 65% d'établissements adultes, 5 % de services pour adultes, 25% d'établissements pour enfants et 4 % de services pour enfants. La restitution complète des données sera réalisée pour le dernier trimestre 2015.

La réalisation technique de l'étude a été confiée au CREAI Pays de la Loire / Délégation Poitou-Charentes, chargé de la mise en œuvre et du suivi méthodologique des différentes étapes de la démarche.



DES RESSOURCES DOCUMENTAIRES...

UN CENTRE DE DOCUMENTATION GRATUIT À DISPOSITION DE TOUS

Le service de documentation de FAHRES gère un fonds diversifié et actualisé sur l'épilepsie sévère et le handicap rare : ouvrages, périodiques, mémoires et thèses, catalogues de formations, dossiers thématiques, actes de congrès, bases de données sur les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, associations de parents, structures de loisirs et de vacances...

Contact : 09 69 36 86 46 – documentation@fahres.fr

Accueil : sur rendez-vous du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h, à Tain l'Hermitage

➡ **Accès à la base documentaire en ligne : <http://doc.fahres.fr>**

Le catalogue en ligne rassemble toutes les références des documents disponibles au Centre de ressources, ainsi que des références de publications accessibles en texte intégral en ligne. Possibilité de faire des recherches par titre, auteur, thème...

Possibilité d'aide à la recherche documentaire, constitution de bibliographies thématiques, prêts de documents etc.

Le centre de ressources est abonné à des revues, consultables sur place (15 abonnements).

LES PROFESSIONNELS DE FAHRES Y ÉTAIENT...ET Y SERONT

- **25ème congrès de la Société française de neuropédiatrie**

Où ? TOURS, Palais des congrès du Vinci
Quand ? Du 21 au 24 janvier 2015

- **Journée Internationale des épilepsies**

Où ? GRENOBLE, CHU de Grenoble
Quand ? Le 9 février 2015

- **Journées de neurologie de langue française**

Où ? MARSEILLE, Palais des Congrès et Palais des Evènements
Quand ? Du 31 mars au 3 avril 2015

- **Congrès « Les adultes avec autisme sévère : mieux les comprendre pour mieux agir »**

Où ? AVIGNON, Centre des congrès, Palais des Papes
Quand ? Les 29 et 30 avril 2015

- **Journée DéfiScience. Journée de lancement du plan d'action**

Où ? LYON
Quand ? Le 23 septembre 2015

- **Journées internationales de la Société Française de Neurologie -**

Où ? Paris
Quand ? Du 22 au 23 octobre 2015

- **Journées françaises de l'épilepsie 2015**

Où ? Montpellier
Quand ? Du 3 au 6 novembre 2015

- **Journée nationale Handicaps Rares**

Où ? Espace Reuilly, Paris
Quand ? Le 17 novembre 2015

ACTUALITE DES PUBLICATIONS OFFICIELLES...

- **Première lettre d'information du dispositif « Zéro sans solution »**

A la suite du rapport Piveteau : « [Zéro sans solution](#) ». Une mission intitulée « Une réponse accompagnée pour tous » a vu le jour. La lettre n° 1 « Zéro sans solution » est la lettre des acteurs du projet et des personnes concernées. Ils pourront y exprimer leurs objectifs, leurs projets et les conditions de réussite.

La lettre : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_1_zero_sans_solution.pdf

- **Recommandations sur la prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte :**

Cette recommandation de bonne pratique a reçu le label de la Haute Autorité de Santé. Ce label signifie que cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon les procédures et les règles méthodologiques préconisées par la Haute Autorité de Santé.

Consultable sur le site de la **Société Française de Neurologie**

La recommandation : <http://www.sf-neuro.org/sites/sfn.prod.saegir.cyim.com/files/files/recommandations.pdf>

L'argumentaire : <http://www.sf-neuro.org/sites/sfn.prod.saegir.cyim.com/files/files/argumentaire%281%29.pdf>

- **Nouvelle définition officielle de l'épilepsie par l'ILAE (*International league against epilepsy*) :**

Consultable en ligne sur le site de l'ILAE, ici : <http://www.ilae.org/visitors/centre/documents/Definition2014-Fr.pdf>

- **Recommandations sur la pratique de l'EEG :**

Au terme d'un travail acharné de deux ans, sous l'égide de la LFCE et de la SNCLF, les recommandations concernant la pratique de l'EEG (sous ses différentes déclinaisons, chez l'adulte et chez l'enfant) ont été publiées en décembre 2014 et sont à présent disponibles pour la communauté médicale [Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology (2014) 44, 515—612].

- **Adoption du 2ème schéma Handicaps rares 2014-2018 :**

Le Comité technique national, présidé par Ségolène Neuville, Secrétaire en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, a permis d'adopter le 2nd schéma national pour les handicaps rares 2014-2018 le 21 janvier 2015.

Plaquette du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 consultable en ligne :

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SchemaHR_2014-2018_.pdf

- **Référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie, enfant et adultes. Recommandations**

PREVOS-MORGANT M, PETIT J, GRISONI F, ANDRE-OBADIA N, AUVIN S, DERAMBURE P. Revue neurologique, tome 170, n°8-9, août-septembre 2014, pp. 497-507.

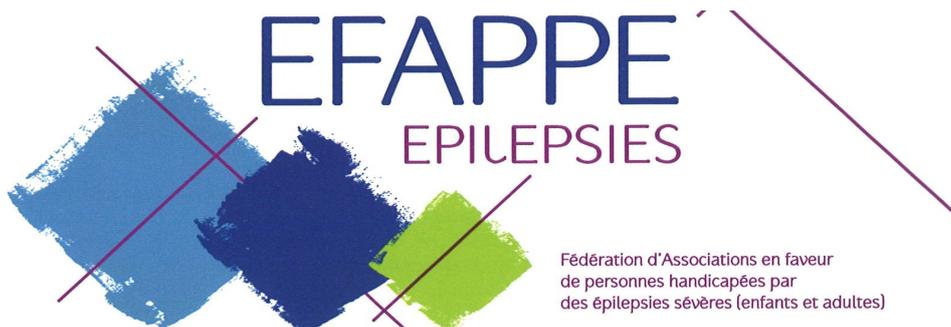
- **Recommandations de l'ANESM sur le soutien aux aidants**

La recommandation propose des orientations et des pistes d'action aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile.

La recommandation : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

LE COIN DES ASSOCIATIONS... : EFAPPE

Dans chaque newsletter Fahres donnera la parole à une association œuvrant dans le domaine de l'épilepsie



Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes)

EFAPPE est une fédération d'associations régionales ou inter-régionales, et d'associations nationales sur des maladies avec épilepsie sévère.

Les associations régionales travaillent sur leur territoire pour toutes les épilepsies sévères, les associations sur une maladie soutiennent le vécu spécifique à telle ou telle maladie. Ensemble nous œuvrons bénévolement pour faire prendre en compte les spécificités de cette maladie pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère.

EFAPPE intervient auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin pour que le droit à compensation s'applique à toutes les personnes handicapées par une épilepsie, au niveau requis pour chacun.

EFAPPE informe sur la vie quotidienne avec épilepsie sévère : conférences, recherches, formations, publications, internet, etc.

EFAPPE aide les personnes à connaître et faire valoir leurs droits en fonction de leurs besoins et à aménager leur quotidien pour vivre au mieux, le moins handicapé possible. Chacun peut être accompagné dans ses démarches auprès de la MDPH, par l'association de sa maladie et/ou l'association de son territoire.

EFAPPE soutient le travail des associations pour développer un accueil adapté dans des structures spécifiques ou non, existantes ou à créer : hébergement, vie sociale, scolarité, activité et emploi, depuis les appartements regroupés jusqu'aux places pour handicap rare à composante épilepsie sévère.

Les associations membres coopèrent pour s'enrichir de l'expertise de chacun et faire une synthèse des besoins variés des enfants, adultes et personnes âgées épileptiques. EFAPPE accompagne les personnes qui voudraient créer une association sur un territoire ou une maladie pas encore représenté par une association.

- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie

efappe@yahoo.fr
Tel. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève

Soutenir les actions d'EFAPPE par un don

66 % de votre don est déductible de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 20 % du revenu imposable (Entreprise: 5% du CA). Vous recevrez un reçu (articles 200 et 238bis du CGI). Envoyer votre don à EFAPPE, à l'adresse ci-contre, avec un courrier mentionnant vos nom, prénom, adresse et e-mail.

Plus facile encore, un don en ligne :

[http://efappe.epilepsies.fr/page « Faire un don »](http://efappe.epilepsies.fr/page/Faire_un_don)

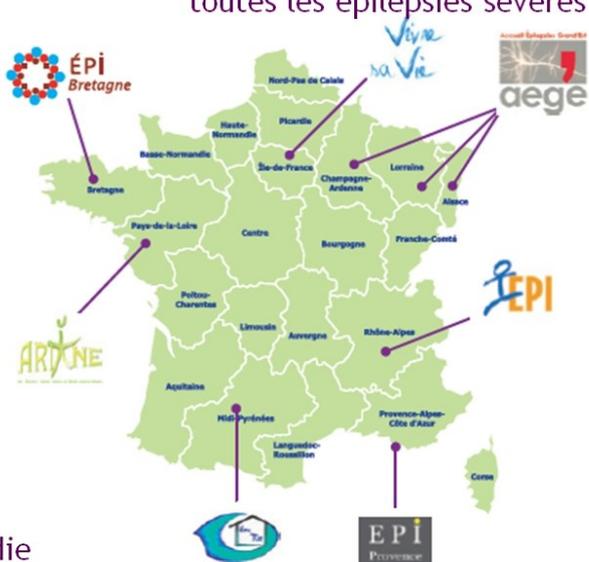
Donations « legs, nous consulter.

EFAPPE envoie une lettre annuelle d'information à ses donateurs.



Associations membres

Associations Régionales, sur leur territoire, toutes les épilepsies sévères



Associations nationales spécifiques à une maladie



FAHRES

25 avenue de la Bouterne
CS 9721

26602 Tain l'Hermitage cedex
09 69 36 86 46

contact@fahres.fr

Notre site :

<http://www.fahres.fr>

Directeur de la publication :

Aymeric Audiau, Directeur du Centre de ressources

Rédacteurs pour ce n° :

Aymeric Audiau, Directeur
Dr Patrick Latour, Neurologue
Stéphanie Gastoud, Documentaliste

Comité de rédaction :

Céline Bélinger
Gaëlle Chaussonet
Stéphanie Gastoud
Dr Jérôme Petit
François Rafier

Pour toute demande d'abonnement ou de désabonnement à notre newsletter :

contact@fahres.fr