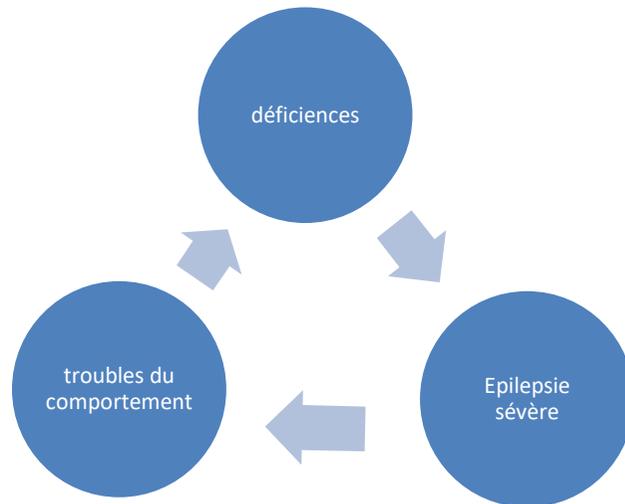




FAHRES
CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

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

FAHRES, un établissement medico-social dédié aux personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère



Situation complexe de handicap

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



Situation de handicap rare

Epilepsie sévère: facteur de complexité

Missions de Fahres

Agir contre les ruptures

individualisation de l'accompagnement + renforcement de la capacité des dispositifs

Mobilité: auprès des personnes, aidants et professionnels sur l'ensemble du territoire national.

Sur Mesure:

Adaptation de l'accompagnement

Subsidiarité:

le plus complexe + recours le plus pertinent

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

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

Les ressources de FAHRES... 8,4 etp

Pôle adultes

Educateurs spécialisés 2 etp
Psychiatre 0,1 etp
Psychologue 0,2 etp
Neurologues 0,3 etp

Cheffe de projets 1 etp

Documentaliste 1 etp

Directeur 1 etp

Pôle enfants

Educatrices spécialisées 2 etp
Assistante service social 0,5 etp
Psychologue 0,2 etp
Neuropédiatres 0,1 etp

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

Les fondamentaux du dispositif intégré

{ Subsidiarité
Coresponsabilité
Concertation

Diapositive 5

AA5

AUDIAU Aymeric; 27/05/2016

Formation

1. Formation dans la cadre d'un plan d'accompagnement d'une personne HR
2. Formation comme outil de renforcement des capacités des dispositifs
 - Qualité de l'accompagnement
 - Prévenir l'exclusion + Réassurer les professionnels
 - Transfert d'expérience et savoir-faire entre pairs
 - a- Formations-action intra / inter-établissements autour de situations HR
 - b- Accompagner les personnes épileptiques en établissements médico-sociaux
 - 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.
 - 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

EXCLUSION
Rupture
Perspective
ARSZ
frontale
Violence
justice
mdph
Epilepsie
Protection
Professionnels
US
Sommeil
Traitement
psychiatre
plaintes
Parents
ainsi

Phase de recueil et d'évaluation

- Saisine de la demande par le DG
- visio-conférence
- recueils des informations
- 1ers contacts avec la famille
- 1er diagnostic de la situation



Phase d'analyse et de prospection des ressources avec ERHR

- Visite sur site
- Rencontre avec les professionnels
- Affinage des attentes
- 2ème diagnostic de la situation



Phase de mise en place du Plan d'Action

- Travail de co-construction sur le projet
- Présentation d'une stratégie partagée
- Formalisation du partenariat (convention et Plan d'Action)

L'approche multidimensionnelle :



• **MODULE 1**

- Appréhender l'épilepsie
- Répondre au besoin identifié de renforcement des connaissances du personnel

Intersession 1

Mettre en œuvre et animer le plan d'action
Évaluation du 1er module sur l'épilepsie
Analyse de la mise en pratique des fiches de renseignement des crises

• **MODULE 2**

- Troubles du comportement vs crises d'épilepsie
- Repérer, définir et catégoriser les différents types de troubles du comportement

Intersession 2

Mise en œuvre de la démarche d'analyse et de résolution de problèmes sur les situations repérées
Mobiliser des références dans l'analyse et la prise en charge des situations de troubles du comportement

Intersession 4

Co-construction sur un processus de résolution des problèmes
Approches et protocole

Intersession 3

Mesurer les premiers retours et adapter les effets
Organiser les conditions de suivi de l'action personnalisée

• **MODULE 3 bis intersession 4**

- Co-construction avec l'ensemble des professionnels sur un processus de résolution
- Techniques et Arbre décisionnel

• **MODULE 3**

- Comprendre les troubles du comportement suite au recueil de l'évaluation fonctionnelle des comportements
- Soutenir la démarche enclenchée avec le module 2



Avril 2015
Réception de
la demande

Juillet 2015
Présentation
du Plan
d'Action &
Convention

**Septembre
2015**
Déploiement
du Plan
d'action avec
le 1er
Module

Juin 2016 Fin
Plan Action
journée
évaluation



Mai 2015
Visite sur site
Rencontre de
la demande

**Septembre
2015**
Signatures du
Plan d'Action
et de la
Convention

Mai 2016
Journée
retour
d'expérience
avec les
parents

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**