



AGIR ENSEMBLE  
POUR UN PARCOURS  
SANS RUPTURE

FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES  
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Membre du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

---

# Agir pour un parcours de vie sans rupture

## AUX CÔTÉS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE

---

**FAHRES S'INSCRIT  
DANS LE DISPOSITIF NATIONAL  
« HANDICAPS RARES »  
AUX CÔTÉS DES CNRHR,  
DU GNCHR, DES ÉQUIPES RELAIS  
ET DES RESSOURCES LOCALES**

---

### 1998

Création des 3 premiers Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) : CRESAM (personnes sourdaveugles ou sourdes et malvoyantes), Robert Laplane (personnes sourdes avec déficiences associées et enfants avec trouble complexe du langage et déficiences associées), La Pépinière (personnes déficientes visuelles avec déficiences associées).

### 2009

Lancement du Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013.

### 2011

Création du GNCHR, Groupement National de Coopération Handicaps Rares.

### 2012

Création de FAHRES, Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsies Sévères autorisée à gérer le Centre National de Ressources handicap rares à composante épilepsies sévères (arrêté du 15 décembre). FAHRES est né de l'union de l'Établissement Médical de la Teppe et de l'Office d'Hygiène Sociale (OHS).

### 2014

Inauguration du Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère.  
Lancement des équipes relais handicaps rares.



En France des enfants, des adolescents et des adultes avec des déficiences graves, associées à une épilepsie sévère sont sujets à l'exclusion, l'isolement et aux impasses de prise en charge.

L'imprévisibilité et le risque souvent vital des crises d'épilepsie, conjugués à l'intrication des déficiences multiples génèrent des situations de handicap complexes. Parce qu'elles n'ont pas accès à proximité de leur lieu de vie aux ressources spécifiques et rares que la complexité de leur situation requiert, les personnes concernées subissent des parcours chaotiques qui mettent leur projet de vie en échec.

Familles et professionnels, face à ces situations, attendent conseil et appui.

C'est pour offrir un recours et une écoute aux personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère et un soutien aux professionnels, que FAHRES, Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, a été créé, dans le cadre du Schéma national pour les handicaps rares.

Depuis 2014, l'équipe pluridisciplinaire de cet établissement médico-social, unique en France, œuvre à l'amélioration de la qualité de vie et au développement optimal des capacités des personnes concernées.

Nous nous engageons aux côtés des familles et des professionnels pour que chacun ait accès à un accompagnement conforme à son projet de vie. Nous luttons contre les risques d'exclusion en aidant les professionnels à apporter des réponses de proximité adaptées et coordonnées. Nous partageons le savoir-faire et les bonnes pratiques capitalisés avec les familles et les professionnels sur le terrain.

FAHRES est accessible à tous ceux qui sont concernés par ces parcours de vie, partout en France.

Contactez-nous, pour qu'ensemble, nous fassions émerger des réponses nouvelles.

**JEAN-PIERRE MERCIER, Président**  
**AYMERIC AUDIAU, Directeur**

---

## Une mission individuelle

### SORTIR LES FAMILLES, LES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS DE L'IMPASSE

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

#### Être aux côtés des familles et des professionnels pour l'accès à un accompagnement adapté

À leur demande, nous accompagnons les familles et les professionnels qui ne trouvent pas de solutions aux difficultés rencontrées pour l'accomplissement du projet de vie d'une personne en situation de handicap rare avec épilepsie sévère, quels que soient son âge et son lieu de vie.

Nous intervenons lorsqu'aucune autre ressource ou groupe de ressources coordonnées n'est accessible à proximité du lieu de vie.

Nos interventions sont fondées sur le principe de la co-construction de réponses avec la famille et les professionnels engagés auprès de la personne. FAHRES agit toujours aux côtés des acteurs du parcours de vie, pour les soutenir et sans jamais s'y substituer.

#### Nous concevons avec l'entourage et les professionnels des projets personnalisés

Lorsqu'une famille ou un professionnel nous saisit d'une situation individuelle, nous proposons avec l'entourage de la personne et les professionnels un projet individuel d'accompagnement répondant à ses besoins et aspirations.

Dans l'objectif de promouvoir le développement optimal des capacités, nous soutenons l'émergence de nouvelles approches et coordinations de ressources autour de la personne. Nous mobilisons le savoir-faire de l'environnement familial ou professionnel de la personne ainsi que celui du réseau de FAHRES et des ressources disponibles.

Nous soutenons les professionnels qui souhaitent renforcer leur capacité d'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère.

#### À partir d'une évaluation multidimensionnelle de la situation, nous aidons les professionnels à mettre en œuvre le projet de vie de la personne

Avant de proposer une stratégie et un plan d'actions, notre équipe pluridisciplinaire s'attache à évaluer précisément les capacités, ainsi que la situation sociale et psychosociale de la personne. Elle affine le diagnostic fonctionnel à partir de l'analyse croisée des informations disponibles sur sa situation et, si nécessaire, d'une observation sur son lieu de vie. Elle analyse l'ensemble des facteurs concourant à la situation de handicap. Elle propose une stratégie et un plan d'action dont elle accompagne la mise en œuvre auprès des acteurs de terrain.



« Outre l'épilepsie sévère, ce sont les situations de personnes présentant des troubles psychopathologiques qui sont considérées comme les plus complexes et ce, pour l'ensemble des acteurs. »

Appel à projet création d'un CNR pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.

---

---

## Une mission collective

### SOUTENIR L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELLS DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL

#### Nous contribuons au développement des compétences par la formation et le conseil

Développer les solutions d'accompagnement de qualité des personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère au sein des établissements et services médico-sociaux non spécialisés, constitue un enjeu fort. Pour aider les professionnels et les établissements à adapter leurs pratiques et projets, nous concevons et développons des programmes et modules de formation :

- **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.

Nous soutenons et conseillons les professionnels qui nous sollicitent.

Nous apportons également un appui à la création de « blocs de compétences épilepsie » sur l'ensemble du territoire en complément de l'action des équipes relais.

#### Nous partageons le savoir et les bonnes pratiques

Sur le terrain, des familles et des professionnels expérimentent des stratégies originales, conçoivent des outils innovants, développent des savoir-faire efficaces. Notre équipe s'attache à **repérer, consolider, modéliser, valoriser et diffuser ces bonnes pratiques** afin d'en faire profiter le plus grand nombre. C'est en renforçant la capacité de l'ensemble des acteurs à proposer des dispositifs de qualité à proximité des lieux de vie que nous contribuerons au progrès de l'accompagnement médico-social des personnes concernées par un handicap rare avec épilepsie sévère.

Nos actions et outils d'information, notamment notre **centre de documentation**, favorisent l'accès aux ressources et savoir-faire.

Nous enrichissons en continu une **base de données nationale** des situations de handicap rare.

Pour faire progresser la connaissance, nous contribuons à des **projets de recherche** appliquée aux pratiques du médico-social et en sciences humaines et sociales.



#### UN CENTRE DE DOCUMENTATION GRATUIT À DISPOSITION DE TOUS

**Le service de documentation de FAHRES gère un fonds riche, 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](mailto:documentation@fahres.fr)**

**Accueil :** sur rendez-vous du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00 à La Teppe,  
25, avenue de la Bouterne – 26 602 Tain-l'Hermitage

**Base documentaire et prêts :** [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)

## Enjeu

# FAHRES AGIT CONTRE L'EXCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP COMBINANT DÉFICIENCES GRAVES ET ÉPILEPSIE SÉVÈRE

### Un recours pour des personnes sans solutions adaptées

Nous aidons les enfants et les adultes avec des combinaisons rares de déficiences graves et d'épilepsie sévère, à sortir de l'impasse. Notamment lorsqu'ils se trouvent exclus des dispositifs d'accompagnement existant parce que leur situation est trop spécifique et complexe pour trouver la réponse adaptée à proximité du lieu de vie.

**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.

### Un soutien à valeur ajoutée pour les familles et les professionnels

Nous intervenons en tant que recours ponctuel et subsidiaire d'une famille ou de professionnels en difficulté, lorsque les ressources médico-sociales ne sont pas accessibles ou doivent être coordonnées. Nous allons au cœur des rouages de chaque situation, pour construire un projet individuel adéquat et soutenons sa mise en œuvre avec l'entourage de la personne.

### Des solutions nouvelles à proximité du lieu de vie

Nous concevons, pour ces personnes, une solution d'accompagnement médico-social spécifique et sécurisante à proximité de leur lieu de vie, y compris au sein d'établissements non spécialisés en épilepsie ou à domicile. Nous mobilisons l'expertise, les compétences pluridisciplinaires et notre réseau pour développer la capacité d'accompagnement des personnes concernées par les dispositifs d'action médico-sociale de proximité.

### Capitaliser l'expertise pour la diffuser largement

Nous valorisons les connaissances et les savoirs acquis pour l'accompagnement des personnes atteintes de handicap rare avec épilepsie sévère. Nous favorisons leur partage par des actions de formation et d'information. Nous nous investissons également dans la recherche appliquée.

### Une culture du réseau et de l'échange

Nous interconnectons et catalysons les expertises et les savoir-faire pour les partager largement. Nous créons du lien entre les acteurs dispersés sur le territoire - praticiens de terrain, associations de familles, universitaires - afin que les savoirs s'enrichissent mutuellement.



#### 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 2 août 2000 et décret n°2003-1217 du 18 décembre 2003).

#### QU'EST-CE-QUE LE HANDICAP RARE ?

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

- des cas : 1 pour 10 000 personnes
- des combinaisons de déficiences
- des expertises disponibles ou accessibles

# Une équipe pluridisciplinaire, un réseau de partenaires

## UN SAVOIR-FAIRE UNIQUE DÉDIÉ À LA CONCEPTION DE RÉPONSES NOUVELLES

### 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 avec 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 et 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.

### L'appui d'un réseau de partenaires

Pour réussir dans nos missions, nous développons d'étroites relations de coopération avec de nombreux acteurs :

- les associations et les familles d'utilisateurs ;
- dans le domaine du médico-social : les professionnels des établissements et services spécialisés épilepsie ou non (CAMPS, IME, ITEP, FAM, MAS, services...), de l'accompagnement à domicile, les autres CNR Handicaps Rares, les équipes relais et le GNCHR, les Conseils Généraux, les ARS, les MDPH... ;
- l'Éducation Nationale ;
- les centres de référence et de compétences maladies rares, les professionnels des services de neurologie et de neuro-pédiatrie des hôpitaux, les Services de Soins de suite et Réadaptation (SSR) spécialisés ou non, les professionnels de santé libéraux...



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

- Un directeur
- Une documentaliste-secrétaire
- Un informaticien réseau

#### L'ÉQUIPE DU PÔLE ENFANTS-ADOLESCENTS Dommartin-lès-Toul (54)

- Une assistante sociale
- Un éducateur spécialisé
  - Un neuro-pédiatre
  - Un pédopsychiatre
  - Un psychologue
- Un psychomotricien

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

- Une assistante sociale
- Un éducateur spécialisé
  - Deux neurologues
  - Un psychiatre



### → NOUS CONTACTER

Pour obtenir un rendez-vous ou des informations  
(services gratuits en accès direct)

**Tél. 09 69 36 86 46**

du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00  
(numéro crystal non surtaxé)

[contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr) [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)