

Rapport d'activité

2022-2023









Sommaire

Juillet, 2024

Sommaire

1. Fahres en mode Projets..... p. 3

-  Réseau des COPs Epilepsies et handicap..... p. 4
-  Communications et réseaux..... p. 13
-  Recherches / Recherches action..... p. 16
-  Veille, production et diffusion de ressources..... p. 28
-  Observation, capitalisation des savoirs, diffusion de l'expertise p. 31
-  Formation et conseils..... p. 38

2. Activité de suivi de situations 2022..... p. 42

- Les nouvelles demandes reçues en 2022..... p. 43
- Quelle population ?..... p. 44
- Troubles, maladies et déficiences associés..... p. 46
- Scolarisation & mesures de protection..... p. 47

3. Activité de suivi de situations 2023..... p. 48

- Les nouvelles demandes reçues en 2023..... p. 49
- Quelle population ?..... p. 50
- Troubles, maladies et déficiences associés..... p. 52
- Scolarisation & mesures de protection..... p. 53

4. Activité "Ressources documentaires"..... p. 54

- Les services offerts & le fonds documentaire..... p. 54
- Les produits documentaires..... p. 55



Ce rapport décrit de manière fidèle mais non exhaustive les actions et orientations réalisées ou engagées en 2022 et 2023.

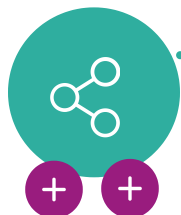


Réseau des COPs Epilepsies et Handicap



Animation et soutien au déploiement des COPs
Groupes de travail/métiers
Production & diffusion
Plateforme Copower

Communications et réseaux



Développement de la communication
Visibilité sur les réseaux sociaux
Site Internet de Fahres

Recherches / Recherches action



Nexthep
Nexthep & Application
CAPSE/ CAPSE Néo
REPEHRES à domicile

Veille / production / diffusion de ressources



Portail documentaire / compilation,
Organisation et production de ressources
Organisation de l'information en interne (GED)

Formation & conseils



Formation
Soutien à la fonction ressource

Observation, capitalisation des savoirs & diffusion de l'expertise



Groupe de travail Transition
Outils d'observation
REPEHRES
Guide du parcours de soins HAS
Fiches Handiconnect



Présentation de la branche de projets



Les communautés de pratique Epilepsies et Handicap regroupent personnes concernées, aidants, professionnels et tous ceux qui partagent un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie. Les membres, par leurs interactions, leurs travaux, les activités organisées au sein des COPs, partagent et apprennent les uns des autres et approfondissent leurs connaissances.

La première Communauté de pratique a été initiée par FAHRES en 2017, d'abord en région Pays-de-la-Loire avec l'ERHR régionale, puis étendue à la région Bretagne en 2018. Depuis ce lancement, de nouveaux acteurs ont montré un intérêt pour cette initiative en développant sur de nouveaux territoires. La COP Nord-Est a ainsi été lancée par l'ERHR Grand-Est en associant les territoires d'Alsace, Lorraine-Champagne-Ardennes et Bourgogne-Franche Comté.

Deux nouvelles COP les ont rejoint : Occitanie et bientôt EPIcentre en Haute Savoie.

Chaque COP se développe autour de projets qui lui sont propres : au gré des propositions et besoins de ses membres de nouveaux espaces de partage et de diffusion de ressources peuvent émerger.

Les communautés de pratique ont pour objectif de :

- Oeuvrer pour la mise en relation entre les membres
- Capitaliser les connaissances, savoir-faire et compétences
- Partager des connaissances et des expériences concrètes
- Produire des ressources pour la communauté en mettant en commun les savoirs et expériences que chacun détient
- Disposer de bases documentaires complètes et de formation ciblées
- Rendre accessible des ressources et informations sur l'épilepsie et le handicap
- Aider à trouver la bonne posture et à agir concrètement.

[+ INFO](#)[+ PLATEFORME DES
COPS](#)

Accompagnement des Communautés de pratique Epilepsies et Handicap

Mise en réseau des porteurs de projets et développement d'une plateforme d'animation et d'appui au réseau des "Cops"

Retour
carte
←



Rappel du contexte:

Depuis 2017, Fahres soutient lesancements de COmmunautés de Pratique (COP) Epilepsies et Handicap aux côtés des ERHR (Bretagne-Pays de la Loire/Nord-Est/Occitanie). Il s'agit d'un dispositif ouvert de partage des connaissances, pratiques et expériences des membres qui la composent (professionnels de proximité, associations de familles et aidants, représentants d'instances participatives, membres institutionnels et de structures administratives), tous réunis et motivés par l'objectif d'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes par des handicaps complexes à composante épileptique (sévère).

Ce dispositif collaboratif est un dispositif ouvert qui repose sur l'engagement mutuel des personnes qui choisissent de le rejoindre. Elles définissent leurs objectifs partagés et leurs modalités de collaboration, et mettent en commun les ressources issues de leurs travaux. Les interactions entre les membres et les éventuels projets menés en commun (échanges de pratiques et de savoirs sur les situations de vie, webinaires, ressources documentaires, guides, dispositifs et méthodes pour l'accompagnement, projets etc.) constituent le coeur des CoP.

Fort des expériences conduites et en écho au 3e schéma Handicap Rare (2020-2024) qui prévoit de «Mettre en œuvre de nouvelles modalités d'échanges sous forme de communautés de pratiques autour des situations complexes de handicaps rares», FAHRES a engagé depuis 2021 le développement d'une plateforme d'animation et d'appui à destination de l'ensemble des communautés qui souhaiteraient bénéficier d'un support et d'une mise en réseau. Il a s'agit sur 2022-2023 de dessiner les modèles de COP, définir les grands principes, modéliser et outiller un parcours d'accompagnement au lancement et au fonctionnement d'une COP. Ce projet est soutenu par la CNSA dans le cadre d'un projet global 2021-2024 : "Développement des compétences et ressources territoriales par l'essaimage et la mise en réseau des communautés de pratique Epilepsies et Handicap" pour ce volet.

Les utilisateurs directs de ce projet sont les acteurs de l'accompagnement du handicap avec épilepsie : les familles, les associations de familles, les professionnels de terrain des établissements et services médico-sociaux, sanitaires et sociaux, les professionnels en charge de l'offre, de la construction des parcours.

Concrètement il a s'agit sur 2022-2023 de :

Modéliser l'outillage de l'accompagnement du lancement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap

Modéliser l'outillage de l'animation d'une communauté et expérimenter la conception et la mise en œuvre d'un environnement numérique pour le réseau des Communautés de pratiques Epilepsies

Accompagner en proximité le lancement de communauté et suivre l'évolution en soutenant les porteurs.



Equipe projet Fahres

Directeur : Aymeric AUDIAU

Cheffe de projet : Charlène BEDEL

Chargée de projet : Julie MOUROSQUE

AMOA

Julie MICHEAU

Equipe de chercheurs

Eléonore MOUNOUD et Isabelle DEMUREZ

Vanessa REMERY et Myriam MEUWLY

David FAURE et Elsa TUFFA

Les acteurs du projet



Retour
carte
←



EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

COP Bretagne-Pays de la Loire : soutien à l'animation
COP Nord Est : accompagnement au lancement + soutien à l'animation
COP Occitanie et Epicentre (Haute Savoie):accompagnement au lancement
Conventionnement avec les COPs Nord Est et Bretagne-Pays de la Loire
Animation du réseau des COPs et de l'interCOP
Mobilisation autour des espaces COP
Création et modélisation de l'accompagnement au lancement et à l'animation d'une COP

Chiffres clés :

2 COPs lancées
2 COPs en cours de lancement
1 formation à l'animation (parcours animateurs COP) = 20 animateurs formés
1 formation à l'administration fonctionnelle CoPower = 12 administrateurs formés

Nombre de réunions de projets/rencontres :

6 réunions du groupe métier psychologue

Les communications réalisées :

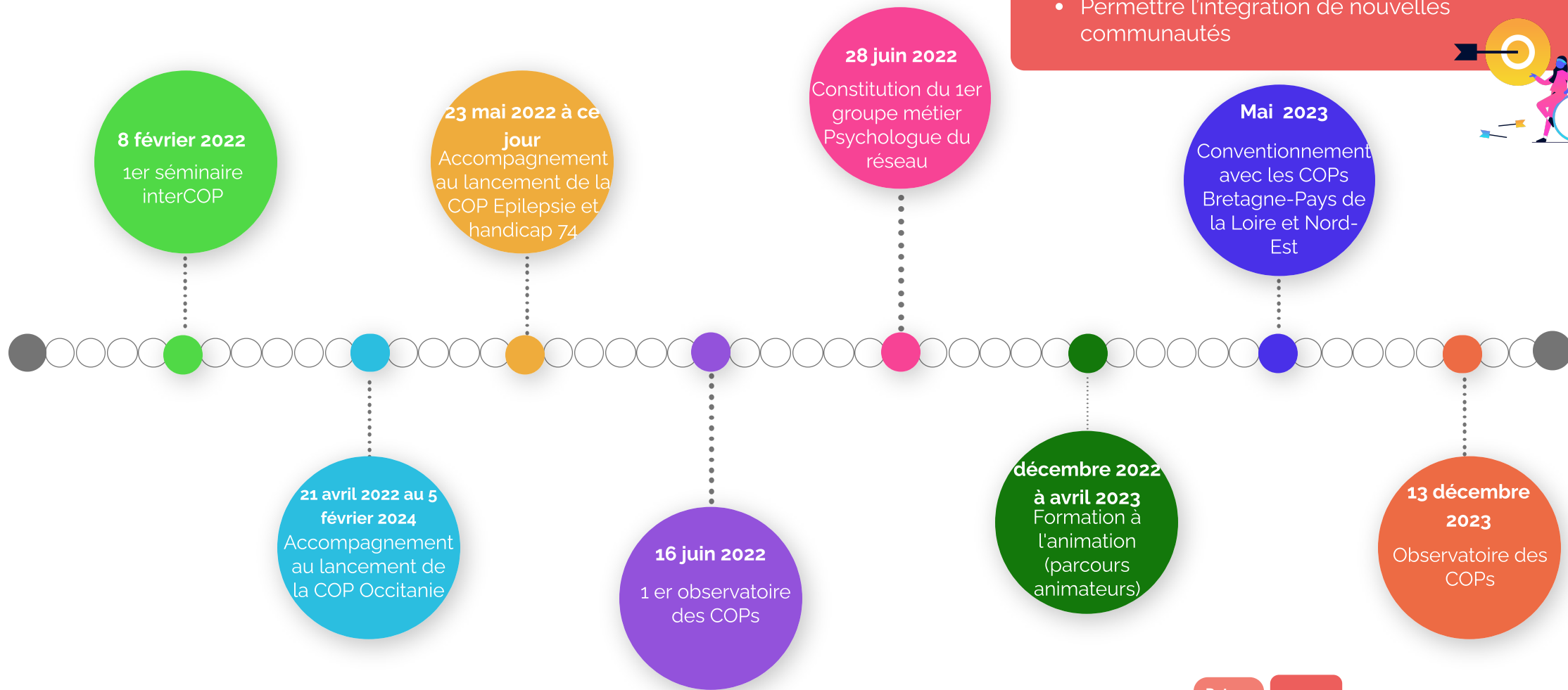
5 newsletters
3 CoPratique, la Lettre des animateurs CoP
Animation en continu de CoPower (plateforme numérique des CoP)
Animation en continu du compte LinkedIn
Communication en continu entre FAHRES et animateurs CoP

Les livrables produits :

Guide d'accompagnement au lancement CoP
Guide propriété intellectuelle et CoP
Mallette émotions
Mallette pédagogique et boîte à outils animateurs
Guide aides techniques
Lancement de l'espace numérique CoPower-Handicap
Article de recherche de Isabelle DEMUREZ et Eléonore MOUNOUD

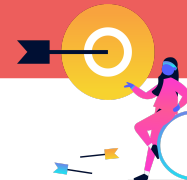


LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2022-2023



Objectifs et opportunités 2024

- Poursuivre l'accompagnement au lancement
- Poursuivre la mise en réseau des animateurs et consolider la plateforme d'appui et d'accompagnement
- Soutenir les projets du réseau des cops
- Permettre l'intégration de nouvelles communautés



Développement d'une solution numérique pour soutenir la collaboration et la participation au sein des communautés de pratiques

Le projet en quelques lignes :

Depuis 2017 (année de lancement de la première communauté de pratique épilepsies et handicap), Fahres a pu accompagner plusieurs lancements d'autres communautés de pratiques en région, en venant soutenir les ERHR dans ce projet.

Cet essaimage progressif a permis d'identifier des besoins partagés que sont :

- le nécessité d'avoir un appui en terme de méthodologie de conceptualisation et de définition d'une communauté de pratique
- le besoin d'accéder à de nouveaux outils pour soutenir la fonction d'animation.

Dans ce cadre Fahres s'est donné comme priorité sur l'année 2022-2023 de développer une plateforme d'animation et d'appui pour son réseau de communautés de pratiques. Cette plateforme associe des compétences de Fahres en animation de communauté apprenante et en pédagogie de la collaboration (volet humain de la plateforme) à une solution numérique support pour les COPS (volet collaboration à distance).

Objectifs liés au développement de la solution numérique CoPower-Handicap :

- Favoriser la participation et le partage de savoirs et d'expériences au sein des communautés de pratique
- Soutenir la fonction d'animation en expérimentant de nouveaux outils de collaboration
- Lutter contre l'isolement et l'éloignement géographique.

FAHRES a souhaité à travers ce projet offrir à des Cops initiées par des acteurs territoriaux ou thématiques un support numérique permettant à chaque communauté de se développer de façon autonome, tout en assurant par la mise en réseau des espaces communautaires de chaque COP, le développement transverse des connaissances et la valorisation et l'essaimage des productions.

Le support numérique proposé doit donc d'abord contribuer au dynamisme de chaque communauté. Considérant une COP comme un espace de partage et de production de ressources/de savoirs (compétences humaines, savoirs documentés/explicités, propositions, avis...), il s'agit de venir soutenir les membres dans l'accès à ces ressources, de favoriser les interactions et la collaboration entre membres autour de ces ressources et de leur enrichissement.

L'univers numérique d'une COP est une solution qui permet à chaque COP de :

- partager des ressources
- rejoindre un annuaire de ses membres et rentrer en relation
- accéder à un espace de ressources documentaires
- faire communauté par l'échange, les interactions et la collaboration entre membres. (groupes projets etc...).

Chaque communauté dispose d'un espace propre, personnalisable, offrant une diversité de modalités d'échange, permettant des formes d'investissement différentes aux membres, selon leurs intérêts, leurs capacités.

Il a été attendu du prestataire une solution originale et ergonomique s'adaptant au besoins de chaque territoire.



Les acteurs du projet

L'équipe Fahres : élaboration du cahier des charges-intégration-déploiement et animation

Directeur : Aymeric AUDIAU

Cheffe de projet : Charlène BEDEL

Chargée de projet avec un rôle d'administration générale et animation de la plateforme : Julie MOUROSQUE

Référente ressources documentaires et gestion des connaissances : Stéphanie GASTOUD

Le prestataire retenu : développement-mise en œuvre-formation

Silverpeas

Les ERHRS qui portent les projets COPS épilepsies et handicaps (en 2022-2023) :



Animateurs :

Mathieu FERTE

Guénaëlle MAHE

Co-animateurs :

Sandie LEMOAL

Animateurs :

Fabienne ROUSSEY

Bénédicte ROY

Céline BELINGER

Co-animateurs :

Johanna SCHOONBEE

Roxane LEICK

Aurore GOLIEZ

Audrey VERHILLE

Caroline RICHARD

Léa LOUISON

Anaïs MARECHAL



EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

- élaboration du cahier des charges
- audit pour sélectionner le prestataire
- élaboration de l'architecture et paramétrages initiaux
- développement des fonctionnalités adaptées
- formation
- accompagnement à la prise en main
- suivi

Chiffres clés :

- déjà 149 inscrits depuis l'ouverture le 31 mars 2023
- 2 cops épilepsies et handicaps actives

Partenaires mobilisés :

- ERHRS
- Silverpeas

Nombre de réunions de projets/rencontres :

- 12 réunions de création équipe projet Fahres/Silverpeas
- 6 réunions de présentation/recueil des besoins auprès des animateurs COP
- 3 demi-journées de formation de la COP Bretagne-Pays de la Loire
- 2 jours de formation de la COP Nord Est

Les communications réalisées :

- Information quotidienne lors de la construction des espaces auprès des animateurs COP
- Campagne de communication (newsletter et réseaux sociaux au moment de l'ouverture)
- Accompagnement des animateurs COP pour le lancement en région

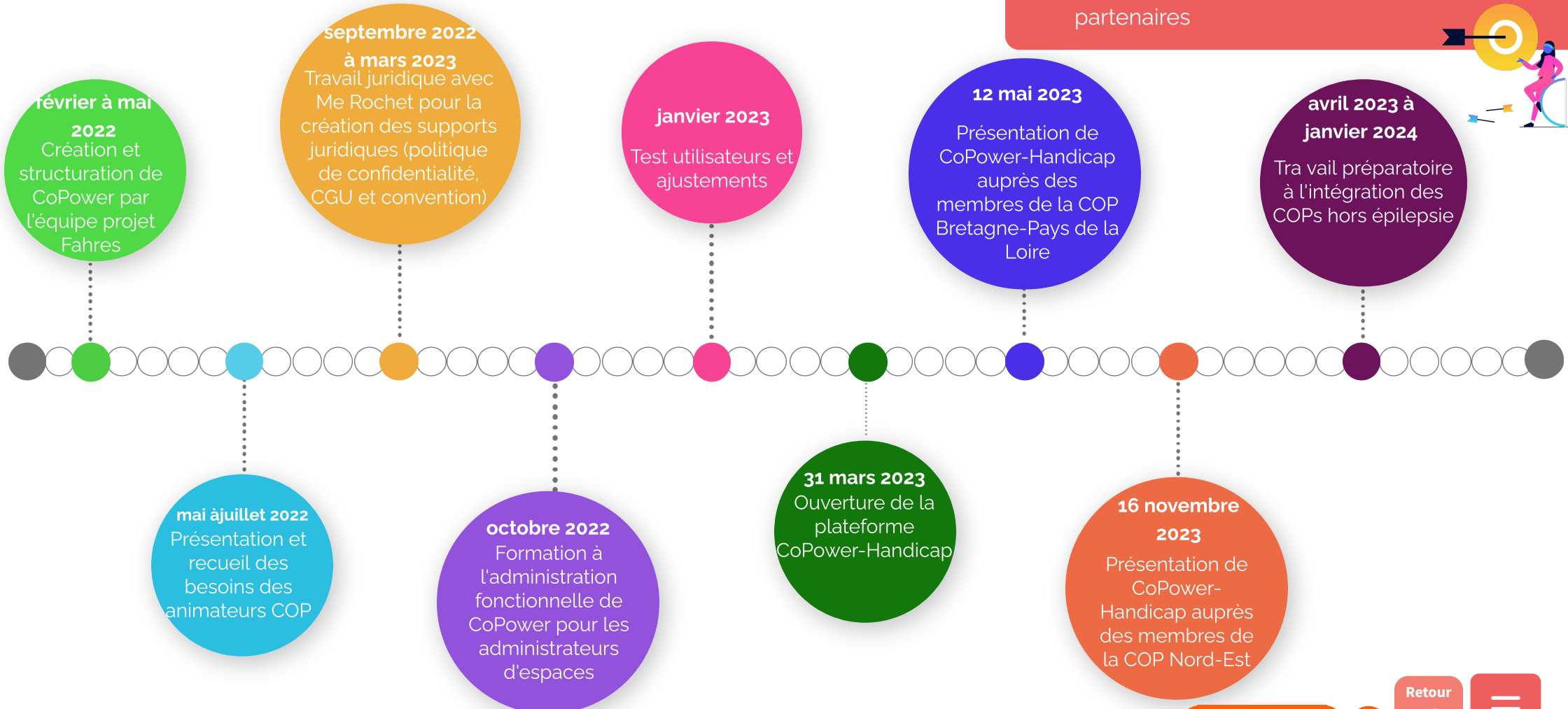
Les livrables produits :

- divers supports de présentation de la solution numérique
- boîtes à outils intégrée dans la solution numérique
- kit de propriété intellectuelle et RGPD
- CoPower-Handicap interface pour chaque cop

LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2022-2023

Objectifs et opportunités 2024

- Poursuivre l'accompagnement à la prise en main et engager les participants
- Evaluer et prévoir les ajustements nécessaires
- Anticiper les développements
- Permettre l'extension à de nouveaux partenaires





Présentation de la branche de projets

Investir les outils numériques, les outils du web et les réseaux sociaux

Objectifs :

- Déployer une stratégie de communication sur les médias sociaux pour donner plus de visibilité à Fahres, à ses travaux et à son expertise.
- Rénover la conception des supports d'information via de nouveaux outils et de nouveaux graphismes
- Penser des publications et des supports de diffusion de contenus plus structurés, plus pédagogiques et plus accessibles
- Penser des contenus et supports plus interactifs et plus graphiques
- Alimenter et faire vivre les différents espaces web et réseaux sur lesquels Fahres est présent.

**+ ENVIRONNEMENT
NUMÉRIQUE DE FAHRES**

Pourquoi investir les médias du web et les médias sociaux ?

Toucher une audience plus large et gérer la manière dont la structure est perçue

Créer une communauté et établir des liens et contacts entre les personnes de cette communauté. Le réseau social est un média par lequel les membres d'une communauté deviennent acteurs.

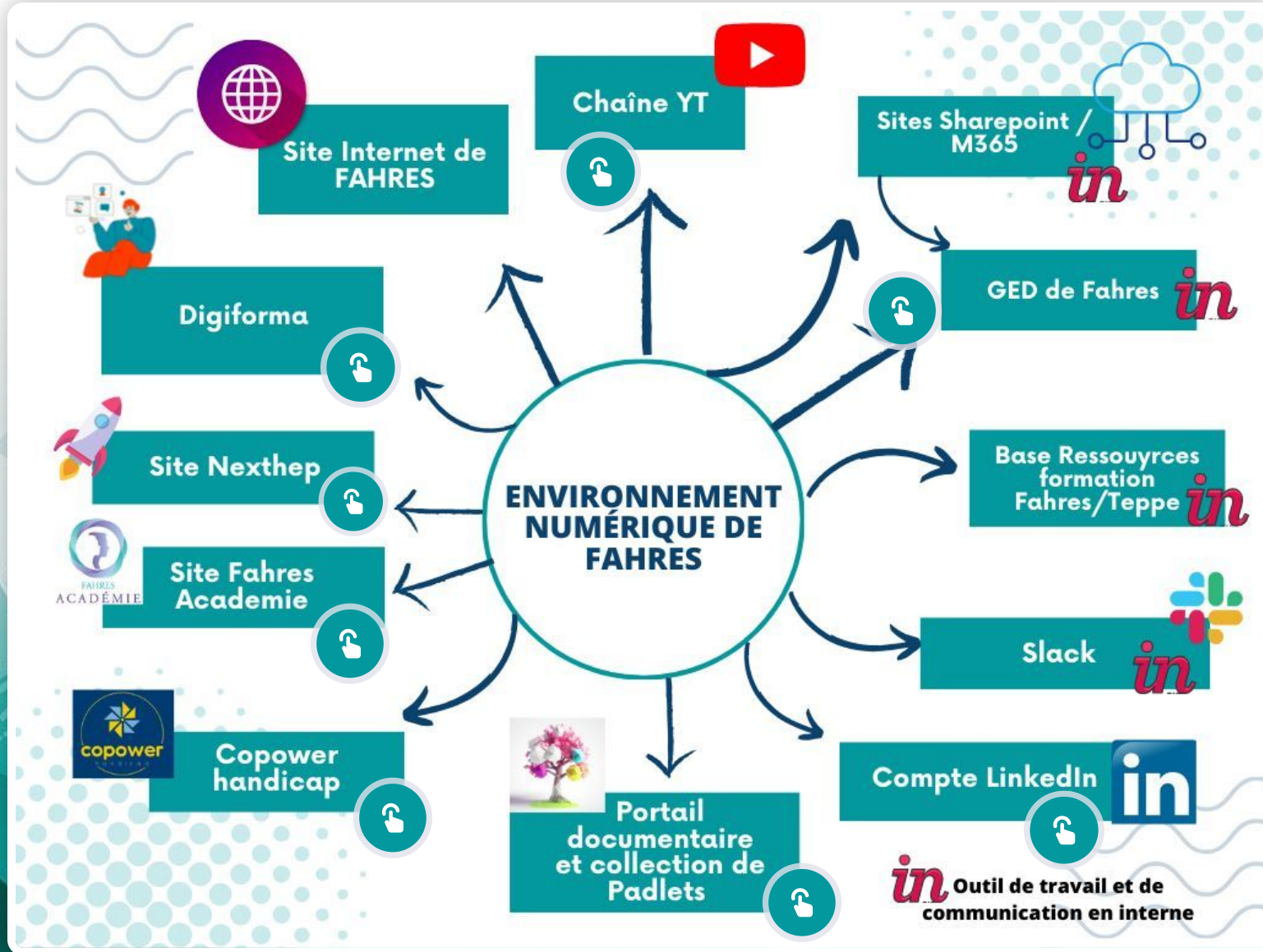
Récupérer/recueillir de l'information, des votes ou encore des suggestions.

Disposer d'outils de relations publiques (avec les personnes concernées, leurs proches et familles, avec les équipes soignantes et éducatives, avec les médias, avec les partenaires...)

Accroître le trafic sur les différents espaces numériques

Faciliter la communication des informations

Environnement numérique déployé par Fahres



Communication sur les réseaux sociaux : la page LINKEDIN de Fahres

La page LinkedIn de Fahres a été mise à jour sous la forme d'une page Entreprise en août 2023.

Cette page permet de communiquer sur l'activité de Fahres, de l'Académie Fahres et son Organisme de formation nouvellement créés, ainsi que sur les ressources documentaires.

Les professionnels de Fahres sont régulièrement invités à faire remonter aux administrateurs de la page des photos et textes de leurs activités (formation, participation à des conférences et ou colloques etc.) afin de relayer l'information sur la page LinkedIn.

Cette page permet aussi d'informer nos partenaires et personnes qui nous suivent et portent un intérêt au secteur de l'épilepsie et des handicaps rares en relayant les informations qui nous semblent pertinentes et importantes.

Enfin, elle permet aussi de diffuser la veille informationnelle réalisée par Fahres via la diffusion des revues de presse ainsi que les travaux réalisés et/ou publiés par Fahres.



La page LinkedIn de Fahres a enregistré 313 nouveaux abonnements depuis sa "rénovation" . Elle compte aujourd'hui 585 abonnés



Présentation de la branche de projets

La Recherche au Centre National de Ressource pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère – Fahres

L'une des missions de Fahres est de participer à l'amélioration et à la diffusion des connaissances relatives aux situations de handicap rares à composante épilepsie sévère.

Ces missions de recherche et de formation s'attachent à promouvoir l'innovation, développer et partager les connaissances et les outils, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former et soutenir les compétences.

Ainsi, pour faire progresser les connaissances, Fahres initie ou participe à des projets de recherche appliquée aux pratiques du médico-social et en sciences humaines et sociales.

Projets de recherche initiés par Fahres

REPEHRES – Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) Centre Val de Loire / Corse / Ile de la Réunion

REPEHRES à domicile

Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?

NEXTHEP – Expertise Territoriale et projection de l'expertise Epilepsie

CAPSE - Capitalisation des savoirs d'expériences en épilepsie. et CAPSE Néo - deuxième phase du projet CAPSE.

[+ INFO](#)



Présentation de la branche de projets

NEXTHEP : Nouvelle EXpertise Territoriale Handicap et épilepsie

Les trois constats suivants ont précédé l'engagement de cette recherche :

- une volonté des personnes et des familles d'accéder à une intervention médico-sociale de proximité et qualité associée à des réponses plus inclusives ;
- un besoin des professionnels d'établissements et services médico-sociaux plus généralistes, ou du secteur ordinaire, d'être appuyés et sécurisés sur l'accompagnement de personnes avec épilepsie.
- des ressources médico-sociales spécialisées en épilepsie peu nombreuses et inégalement réparties sur le territoire national.

NEXTHEP traite de la problématique suivante : Comment la fonction ressources, consubstantielle au virage inclusif et à la logique de parcours global coordonné, promue par les pouvoirs publics comme un levier de transformation de l'offre médico-sociale, peut-elle être une clé ouvrant la porte à une meilleure équité d'accès à l'expertise qu'il est nécessaire de mobiliser auprès des personnes épileptiques pour leur assurer la pleine participation sociale et la qualité d'accompagnement auxquelles elles ont droit ?

Suite à la restitution des résultats de la recherche, et à la mise à disposition des livrables, il s'agit désormais en termes d'application sur le terrain de :

- Poursuivre la modélisation d'outils pour formaliser et déployer les fonctions ressources
- Expérimenter des projets territoriaux en proposant un parcours spécifique d'accompagnement.

[+ VOIR LA FICHE PROJET](#)

Recherche action NEXTHEP & suite

Nouvelle expertise territoriale

Retour
carte
←



Rappel du contexte:

- + de 600 000 personnes épileptiques (PE) / Difficultés d'accès à la scolarisation; l'emploi; la vie sociale
- REPEHRES = 13% de Personnes épileptiques dans les Etablissements et Services Medico-sociaux (ESMS) / 52 % des professionnels en grande difficulté : cf études REPEHRES, l'épilepsie dans les ESMS de FAHRES
- Des ESMS spécialisés Epilepsie peu nombreux et répartis de manière non planifiée en termes de couverture territoriale nationale . De l'expertise en ESMS non spécialisés Epilepsie peu ou pas identifiée.

Problématique de la tension entre :

- Des besoins (Personnes en situation de handicap, Aidants, Institutions...) de recours à de l'expertise très spécifique à l'épilepsie et les troubles associés et coordonnée /soutien sur les lieux de vie, ou d'exercice d'activités et tout au long de la vie.
- Des ressources MS spécialisées distantes, à rendre plus accessibles, mobiles mais aussi des ressources médico-sociales non spécialisées à repérer, qualifier et coordonner.

NEXTHEP traite par conséquent le sujet suivant :

Abordée comme soutenant la projection de l'expertise épilepsie des ESMS vers les personnes concernées, quels que soient leurs lieux de vie, comment la fonction ressources, consubstantielle au virage inclusif et à la logique de parcours global coordonné, promue par les pouvoirs publics comme un levier de transformation de l'offre médico-sociale, peut-elle être une clé ouvrant la porte à une meilleure équité d'accès à l'expertise qu'il est nécessaire de mobiliser auprès des personnes épileptiques pour leur assurer la pleine participation sociale et la qualité d'accompagnement auxquelles elles ont droit ?



NEXTHEP sur le terrain

Pour sécuriser les parcours des personnes épileptiques la mise en oeuvre de la fonction ressource appelle à se doter des moyens nécessaires pour en exploiter le plein potentiel. Telle est la vocation de la recherche NEXTHEP : être un instrument de plaidoyer pour la fonction ressources médico-sociale dans le champ de l'épilepsie et développer l'outillage de l'accompagnement des ESMS qui décideraient de s'y investir. Elle vise à apporter des enseignements et des éléments de repères à la fois théoriques et pratiques utiles au développement de la fonction ressources.

La portée "opérationnelle " de la recherche a été d'emblée revendiquée. NEXTHEP a été pensée comme un recherche devant soutenir l'effectivité du déploiement de la fonction ressource dans le champ de l'épilepsie et au delà.

L'équipe projet NEXTHEP s'est employée à convertir ses enseignement en outils et méthodologie de terrain.

Concrètement il s'agit sur 2022-2023 de :

- Restituer au niveau régional et national les résultats de la recherche
- Mettre à disposition les livrables issus de la recherche et créer un espace dédié aux travaux
- Poursuivre la modélisation d'outils pour formaliser et déployer les fonctions ressources
- Expérimenter des projets territoriaux en proposant un parcours spécifique d'accompagnement.



Les acteurs du projet

Equipe projet FAHRES

Aymeric AUDIAU, Directeur

Charlène BEDEL, Cheffe de projet

Equipe méthodologie et recherche

Cabinet IPSO FACTO

IFROSS, institut de formation et de recherche, université jean moulin Lyon 3

Copil et conseil scientifique réunissant les partenaire :



Avec le soutien de :



EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions et livrables :

- déploiement de la recherche- action sur 3 ans
- élaboration des différents livrables
- ingénierie de dispositifs
- définitions et analyse documentées
- production d'outils d 'aide au déploiement
- élaboration d'un référentiel coûts, compétences, activités
- élaboration d'une matrice budgétaire
- élaboration d'un guide méthodologique en ligne
- restitution nationale **le 13 OCTOBRE 2022**
- proposition d'un parcours formatif et d'accompagnement pour aider les acteurs au déploiement

Chiffres clés :

- 80 demandes de téléchargement des outils
- 120 participants lors de la restitution
- 3 projets de déploiement de la fonction ressource accompagnés depuis la restitution
- 5 demandes d'accompagnements en perspectives
- 3 journées d'étude et animation

Les communications réalisées :

- rapport complet
- note de synthèse
- site internet dédié
- journées d'étude et animation

REPEHRES à domicile

Comprendre, analyser et relever les besoins des personnes épileptiques à domicile

Le projet en quelques lignes :

Les situations à domicile représentent plus de la moitié des situations accompagnées par FAHRES. L'objectif de cette étude est de recueillir des données sur les conditions de vie et les besoins des personnes épileptiques vivant au domicile et de leurs aidants.. Quels besoins émergent invariablement pour eux ou leurs aidants ?

Elle s'inscrit dans la continuité des études REPEHRES en Etablissements et Services Médico-Sociaux et doit permettre également de :

Identifier les troubles associés à l'épilepsie

Identifier les modalités de réponses existantes pour répondre aux situations à domicile

Repérer les problématiques et les besoins des personnes épileptiques vivant à domicile pour répondre aux situations complexes combinant épilepsie et troubles associés

Proposer des pistes de réponses aux besoins identifiés.



Les acteurs du projet

- FAHRES comme maître d'œuvre avec :
 - Aymeric Audiau, Directeur de Fahres
 - Dr Patrick Latour, Neurologue
 - Dr Dominique Stechencko, Neuropédiatre
 - Sylvia Castellar, Coordinatrice du pôle Enfants-adolescents
 - Stéphanie Gastoud, Référente ressources documentaires & gestion des connaissances
 - François RAFIER, Référent du projet, Référent Ressources qualité des parcours de vie et accès aux droits
- Le CREAI Pays de la Loire, comme maître d'ouvrage pour son savoir-faire développé par le biais des précédentes études REPEHRES. Sara Painter.
- Les associations de parents EFAPPE, Epilepsie-France et Epi-Ile-de-France. Françoise Thomas-Violettes.
- Le DIHR et notamment le GNCHR pour sa participation et la mise à disposition des données du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré. Rokhaya N'Diam, l'ERHR Ile de France.
- Mme Kerbrat, statisticienne, spécialiste en données de la Santé

EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

Le 19 novembre 2020 Première ébauche du projet REPEHRES DOM. Une première phase de projet (Phase 1) de novembre 2020 jusqu'à la rédaction du devis pour la seconde phase opérationnelle du projet (Phase 2) le 15 décembre 2023.

Chiffres clés :

355 situations au domicile recensées sur le Système d'information du DIHR en 2022

Partenaires mobilisés :

CREAI Pays de la Loire

Nombre de réunions de projets/rencontres :

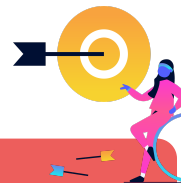
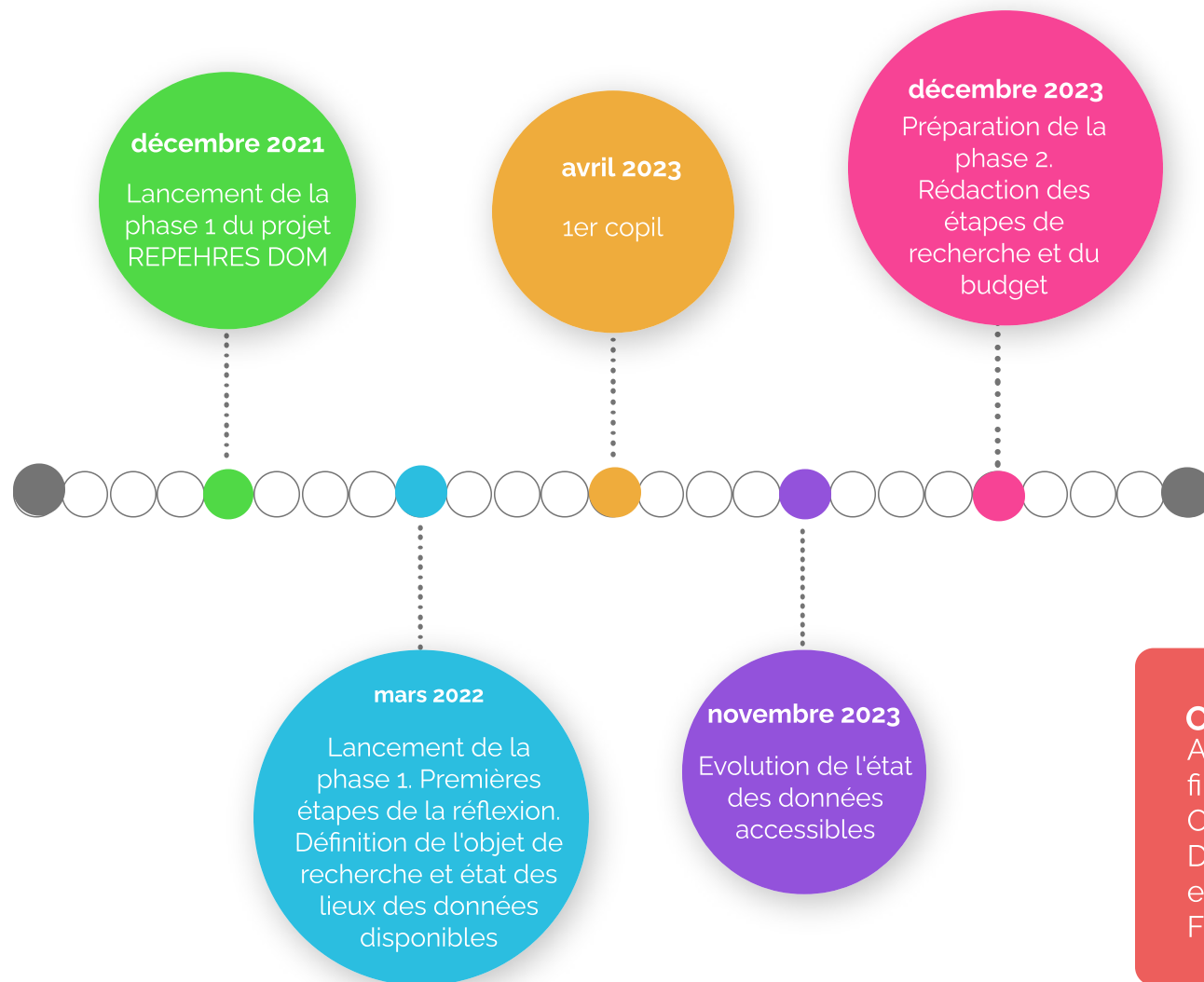
Plus de 22h de réflexion en collectif

14 réunions et la création d'un 1er comité de pilotage préfigurateur le 28/04/23

Les livrables produits :

- 2 questionnaires
- un cadre conceptuel de projet

LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2022-2023



Objectifs 2024
A partir de la validation du devis et du financement des partenaires au 1er trimestre 2024
Organisation du second COPIL fin juin 2024
Début septembre 2024 : lancement de la phase 2 et déploiement de la recherche
Fin 2024 : Diffusion des résultats de l'étude



Présentation de la branche de projets

Production et diffusion d'informations et de ressources - Veille

L'une des missions de Fahres est de mettre à disposition du grand public comme des professionnels, une information qualitative sur les épilepsies et les handicaps rares.

Le portail documentaire commun avec tous les centres de ressources documentaires du Dispositif Intégré Handicaps Rares permet de répondre à cet objectif. Y est en effet recensée une mane d'informations, tous supports confondus, repérée, traitée et catégorisée par les documentalistes. Alimenté quotidiennement ce portail s'enrichit sans cesse de nouvelles ressources.

Mais pour aller plus loin, le centre de ressources a également déployé des supports d'information pensés et produits par les professionnels de Fahres : bibliographies, sélections et dossiers thématiques, fiches synthétiques thématiques etc.

Enfin, la réalisation d'une veille informative quotidienne permet d'alimenter tout ce système. Une revue de presse permet en outre de diffuser largement au grand public le résultat de cette veille.

Mise en place d'un système de Gestion électronique des documents (GED) en interne pour capitaliser et diffuser les informations communes

Après plusieurs années d'existence, l'organisation FAHRES et l'ensemble de son personnel ont œuvré à la création/alimentation/utilisation/diffusion d'un corpus de documents constituant aujourd'hui son « système d'information ». Ce dernier nécessitait d'être organisé sur tous ses aspects, allant de la création/récupération à la diffusion/utilisation des documents mis à disposition de tous.

FINALITES PRINCIPALES DU PROJET :

- Favoriser l'accès à l'information et son partage via une organisation structurée
- Assurer une traçabilité, conservation et sécurisation des informations produites et transmises

REVUES DE PRESSE

PORTAIL DOCUMENTAIRE

UNIVERS THÉMATIQUE

Constitution d'un univers de ressources thématiques

Un univers de collections thématiques mettant à la disposition du lecteur des références et supports sélectionnés, organisés et validés

Le projet en quelques lignes :

Le centre de ressources documentaires de Fahres a souhaité développer une sélection de références et supports via la constitution de COLLECTIONS THÉMATIQUES mises à la disposition du grand public, en ligne.

[Lien vers la carte cliquable "Univers thématique"](#)

Pour ce projet, nous avons choisi l'outil Padlet. Il s'agit d'un service en ligne et d'une application de création collaborative. Elle permet de constituer des "murs" de contenus sur lesquels on peut afficher du texte et des images mais aussi des extraits sonores, des vidéos ou encore une page Internet. Elle permet également aux utilisateurs de poster des commentaires et de faire des suggestions d'ajout de références afin de prendre en compte les suggestions de nos lecteurs.

L'avantage de cet outil étant qu'il n'est pas nécessaire de créer un compte utilisateur pour accéder au contenu.

Des liens sont également faits vers des playlists de la chaîne Youtube de Fahres ou encore des sélections thématiques constituées via le portail documentaire de Fahres.

Chaque collection thématique offre une sélection de ressources et supports de tous types sur les épilepsies, mais plus largement sur les thématiques qui gravitent autour.

La liste des collections disponibles est évolutive : d'autres collections seront régulièrement constituées et/ou développées.



Equipe projet Fahres

Directeur : Aymeric AUDIAU

Référente ressources documentaires et gestion des connaissances : Stéphanie GASTOUD

Les acteurs du projet

EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

- Création de la bibliothèque du Centre de documentation de Fahres sous l'application Padlet [Lien](#)
- Constitution et ouverture du premier Padlet reprenant l'inventaire qui avait été fait des brochures francophones sur l'épilepsie
- Création d'un support imagé, point d'entrée des collections thématiques, faisant des liens vers des Padlets, des sélections thématiques du portail documentaire de fahres, des playlists de la chaîne Youtube de Fahres etc.

Chiffres clés :

- 12 Padlets constituent actuellement la collection

Les communications réalisées :

- L'univers thématique est relayé sur les principaux sites points d'accès à l'information de Fahres, soit :
- Le site de Fahres / rubrique Centre de documentation/Nos univers thématiques [Lien](#)
- Le portail documentaire de Fahres (bloc mis en avant sur la page d'accueil du portail) [Lien](#)
- La page LinkedIn de Fahres (post épinglé) [Lien](#)

Les livrables produits :

- La collection de Padlets régulièrement augmentée
- La carte cliquable recensant toutes les thématiques disponibles



Objectifs 2024

Faire évoluer l'offre des collections thématiques mises à disposition
Maintenir la pérennité des liens et des supports qui sont proposés à la consultation (travail régulier de surveillance et mise à jour)





Présentation de la branche de projets

Capitalisation, formalisation et diffusion des savoirs, expériences et connaissances

L'une des missions de Fahres est de participer à l'amélioration et à la diffusion des connaissances relatives aux situations de handicap rare à composante épilepsie sévère. Ces missions s'attachent à promouvoir l'innovation, développer et partager les connaissances et les outils, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former et soutenir les compétences.

Depuis 2014 le Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères s'attache donc à apporter soutien, conseil, sensibilisation et information auprès des familles et des ESMS. Fort des initiatives engagées, des travaux de recherche conduits, des apprentissages réalisés auprès des familles et des professionnels etc., et afin de faire progresser les connaissances, le Centre propose des ressources qu'il créé ou auxquelles il contribue, et initie des projets de recherche.

Ces ressources portant sur la champ du handicap rare et de l'épilepsie, mais plus largement sur la collaboration, les actions et l'intelligence collectives, valorisent l'expérience et les savoir-faire et compétences acquis par Fahres afin de les diffuser au plus grand nombre (personnes concernées, professionnels des établissements spécialisés, partenaires, familles, aidants...). Ces ressources permettent de les informer, les accompagner dans le développement des compétences ou encore de les soutenir dans leur recherche d'informations et d'outils.

Création d'un outil d'accompagnement aux transitions

La frise-repère des transitions dans le parcours des 15 à 25 ans ou Soutenir les étapes de transition et éviter les risques de rupture de parcours



Le projet en quelques lignes :

- Élaborer un outil à destination de la personne concernée, des familles de celle-ci et des professionnels pour soutenir le passage vers le monde des adultes
- Concevoir un outil-mémo en FALC pour les adolescents présentant une épilepsie pharmaco -résistante

Avec pour objectifs :

- Sécuriser cette étape essentielle du parcours de vie avec la perspective de devenir adulte
- Favoriser la transition inclusive et la pleine citoyenneté de la personne en situation de handicap épileptique



Les acteurs du projet

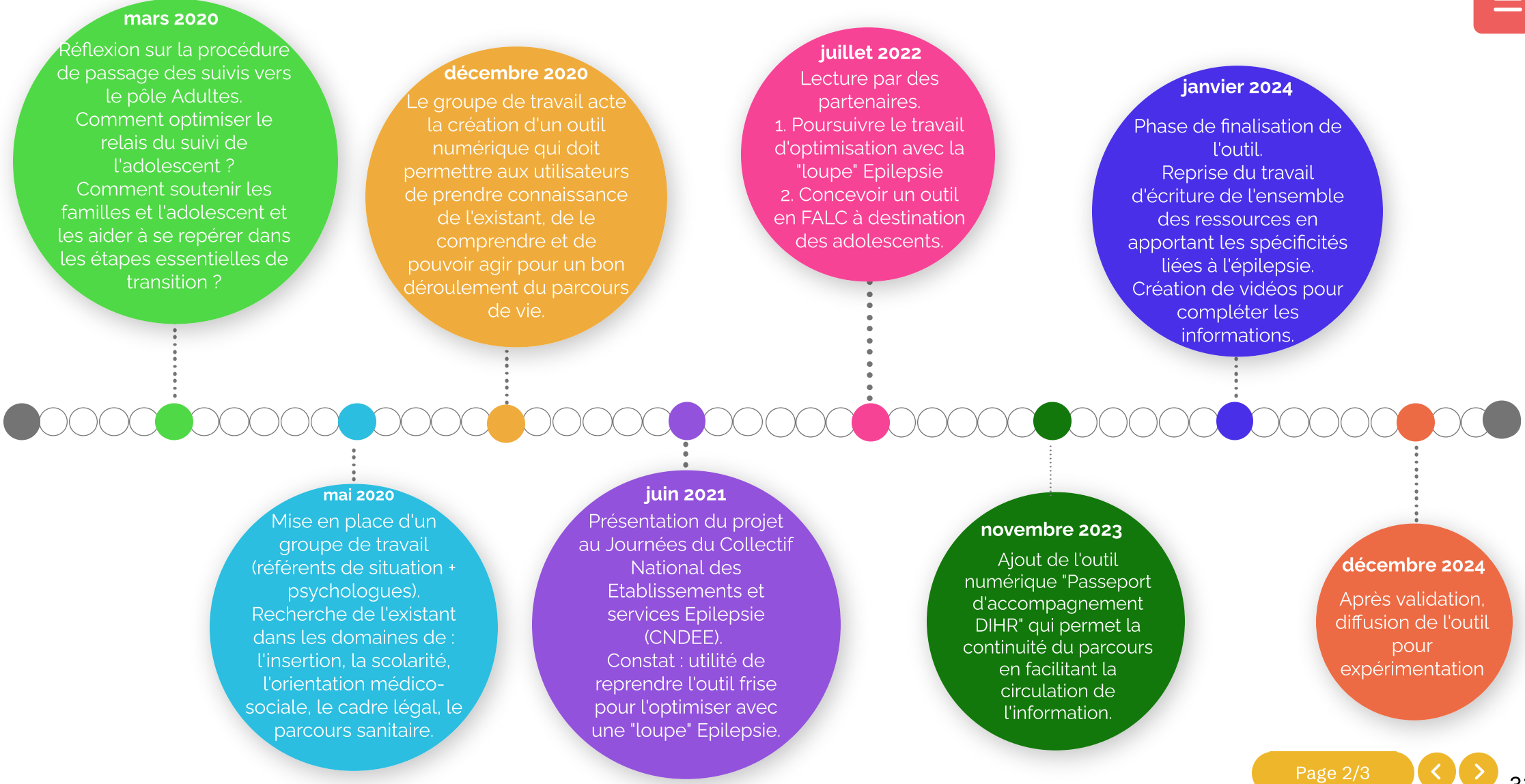
Equipe projet Fahres

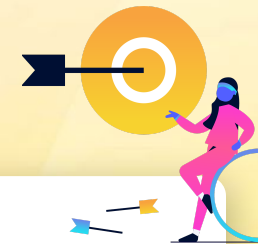
Directeur : Aymeric AUDIAU

Coordinatrice Pôle enfants/adolescents, Référente du projet : Sylvia CASTELLAR

Et l'ensemble des professionnels de l'équipe de Fahres.

LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2022-2023





Les objectifs à atteindre pour la période 2023-2024

Calendrier et échéances :

Décembre 2023 à fin avril 2024 :

Mise en forme et finalisation du travail d'écriture avec une "loupe" Epilepsie pour les informations et ressources transmises.

Janvier 2024 à juin 2024 :

Création de vidéos de témoignages et de présentation des ressources.

Mars 2024 :

Consolidation de l'outil avec l'ajout du "Passeport d'accompagnement DIHR".

Juillet 2024 :

Outil soumis à validation par la direction du CNRHR Fahres.

Septembre 2024 :

Proposition d'expérimentation par les établissements du CNDEE.

Octobre 2024 :

Présentation de l'outil aux Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap (COP).

Décembre 2024 :

Parution de l'outil en version numérique.

Création d'un outil d'observation

«L'évaluation ce n'est pas prendre des informations, c'est faire surgir du sens». J. Ardoino



Le projet en quelques lignes :

La création d'un outil d'observation est le fruit d'une réflexion qui prend corps au travers les stratégies d'intervention des professionnels de FAHRES pour mieux comprendre les situations et soutenir les acteurs qui les accompagnent.

Dans cette stratégie d'intervention, nous privilégions une approche systémique, multidimensionnelle dans laquelle l'évaluation ou l'observation amène l'implication ou la ré-implication des acteurs qui attendent du CNR FAHRES une réponse, à une situation complexe dans sa compréhension, dans son analyse et qui est souvent couplé dans sa complexité à la nécessité d'un travail ensemble.

Le but de cet outil est d'apporter une réponse pertinente, adaptée, collégiale, collaborative à la situation rencontrée : pour l'utilisateur, pour la famille, pour l'établissement d'accueil, les équipes professionnelles.

Le développement de cet outil d'observation doit répondre à plusieurs objectifs :

- tout d'abord répondre aux missions de FAHRES et du Schéma National Handicaps Rares : Domaine d'action B Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap
- ensuite amener un haut niveau d'expertise médico-social pour soutenir les professionnels et ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de Handicaps Rares à composante épilepsie sévère
- enfin, capitaliser de la connaissance sur lesdites situations.

Par l'analyse des compétences identifiées, l'outil d'observation permet de rétablir des liens, et ce faisant de faire des propositions de réponses.



Equipe projet Fahres

Directeur : Aymeric AUDIAU

Référent Ressources qualité des parcours de vie et accès aux droits : François RAFIER

Les acteurs du projet

EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

Remplissage de l'outil pour toutes les situations de transition
Echanges avec le CNR La Pépinière

Chiffres clés :

6 comme le nombre d'années de réflexion et d'expérimentation de l'outil
2 Comités de relecture

Partenaires mobilisés :

Le CNR La Pépinière
Mme Geneviève PetitPierre Université de Fribourg

Nombre de réunions de projets/rencontres :

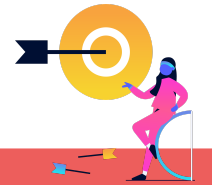
4

Les communications réalisées :

Pas de communication réalisée à ce jour

Les livrables produits :

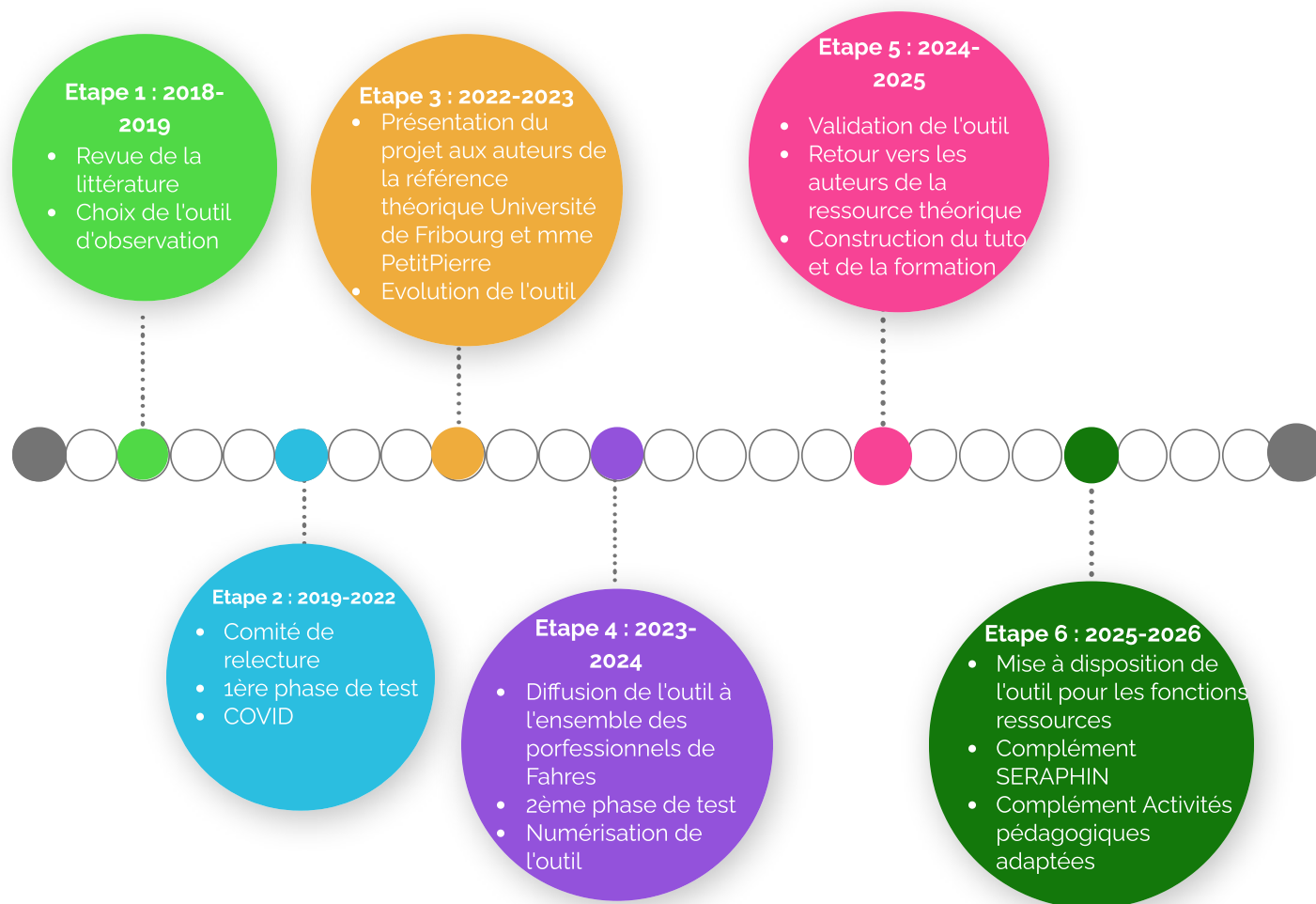
Une version 9 de l'outil d'observation



Objectifs 2024

- Valider et stabiliser l'outil d'observation
- Optimiser et construire une version dématérialisée et numérique de l'outil
- Construire une annexe explicative

LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2022-2023



Etape 2 : 2019-2022

En **2022** la 1ère phase de TEST de l'outil d'observation menée auprès d'un public de personnes épileptiques accueillies en Foyer d'Accueil Médicalisée et en Maison d'Accueil Spécialisée démontre la pertinence de l'outil d'observation. En croisant les observations avec des professionnels de terrain qui connaissent les situations accompagnées depuis plusieurs années, l'outil permet un rendu fidèle des compétences de la personne et remet celles-ci au centre des attentions, au-delà de ce qui est projeté, à fortiori pour les situations avec les interactions les plus difficiles.

Cette étape est ralentie par plusieurs éléments de contexte :

- une première fois par le temps de concertation avec les auteurs de la mallette socio-pédagogique, sur laquelle est basé l'outil d'observation. L'enjeu fut de trouver un accord sur les questions de propriété intellectuelle et droit d'auteurs,
- une seconde fois par la crise sanitaire du COVID 19.

Etape 3 : 2022-2023

En **2022-2023**, nous reprenons le projet en prenant attache avec la directrice des travaux de la mallette socio-pédagogique, Mme Petitpierre de l'Université de Genève et de Fribourg, qui donne son accord à la condition de modifier l'outil et de nous tenir informés de l'évolution des travaux. L'outil subit une nouvelle évolution et la phase expérimentale est relancée pour passer vers une phase de consolidation et de réflexion sur sa validation.

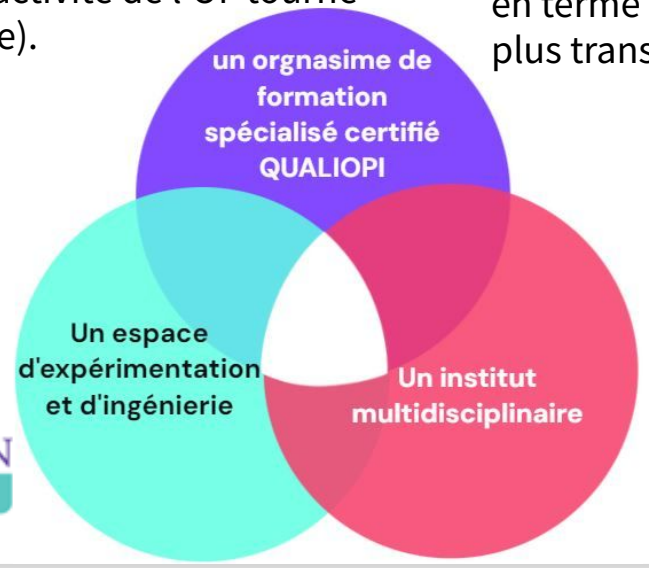
Présentation de la branche de projets

FAHRES ACADEMIE

Pourquoi cette nouvelle organisation apprenante ? - Créer une nouvelle ressource valorisant l'expérience et le savoir-faire du Centre National de Ressources, FAHRES et de son maillage de partenaires- Imaginer et proposer des travaux, des outils, afin de soutenir le développement de nouvelles connaissances et compétences collectives Pour ce faire, l'Académie propose des prestations d'accompagnement de projet, d'ingénierie et de conseil (complémentaires et soutenant l'activité de l'OF tourné vers la formation professionnelle continue).

L'organisme de formation

L'Académie conçoit, soutient et anime des actions de formation pour accompagner les établissements et associations de familles agissant dans le champ du handicap rare et de l'épilepsie. Ces actions de transmission et d'acquisition de connaissances spécifiques liées au handicap rare et à l'épilepsie sont aussi, à terme, des actions qui s'attachent à répondre aux nouveaux besoins en terme de développement des nouvelles compétences plus transversales « intelligence collective ».



[+ SITE INTERNET](#)

[+ VOIR LA FICHE PROJET](#)

Formation-Ingénierie & Accompagnement

La création de l'Académie Fahres et la certification Qualiopi attestant de la qualité de l'Organisme de Formation

Rappel du contexte :

En janvier 2023 FAHRES a créé L'Académie FAHRES, son nouvel établissement :

L'Académie FAHRES a été conçue comme un outil ressources valorisant l'expérience et le savoir-faire de FAHRES, en lien avec son réseau de partenaires. La création de l'Académie vient marquer l'investissement de FAHRES dans le champ de l'intelligence collective, des connaissances et des approches collaboratives.

Une Académie qui est à la fois :

- **Un organisme de formation spécialisé certifié Qualiopi :**

L'Académie, conçoit, soutient et anime des actions de formation pour accompagner les établissements et associations de familles agissant dans le champ du handicap rare et de l'épilepsie. Des actions d'acquisition de connaissance spécifiques liés au handicap rare et à l'épilepsie mais aussi à terme des actions qui s'attachent à répondre aux nouveaux besoins en termes de développement des nouvelles compétences plus transversales "intelligence collective". L'année 2023 a été une année de préparation importante, pour penser la démarche qualité et répondre aux enjeux de la certification Qualiopi.

- **Un espace de soutien à l'expérimentation et d'ingénierie :**

L'Académie imagine et propose des travaux, des outils, afin de soutenir le développement de nouvelles connaissances et compétences collectives. Elle accompagne méthodologiquement les projets et l'outillage de ses bénéficiaires. Exemple: accompagnement au développement d'une communauté de pratique, accompagnement à la réflexion et au déploiement des fonctions ressources.

- **Un institut multidisciplinaire :**

Un espace d'échange et de réflexion au sein duquel des experts, des chercheurs, investis dans les champs de l'intelligence collective et des approches collaboratives, venant d'horizons et de disciplines divers, croisent leurs savoir-faire et leurs projets dans une perspective d'un transfert sur les terrains du handicap complexe. Exemple : création d'observatoires nationaux « communauté de pratique, ou encore Fonctions Ressources.

- Riche des expériences et de l'expertise de FAHRES et des acteurs spécialisés
- L'Académie puise et s'inscrit dans leurs travaux au quotidien pour construire et proposer des solutions intégrées aux lieux de travail et de vie afin que les dynamiques collectives et les organisations apprenantes puissent se développer partout où cela est possible. L'académie et au sein de celle-ci l'organisme de formation est l'outil des ESMS, support à la transformation des acteurs du champ du handicap devant être de plus en plus sur le champ de l'intelligence collective.



Les acteurs du projet

Equipe projet FAHRES

- Aymeric AUDIAU, Directeur
- Charlène BEDEL, Cheffe de projet et responsable OF
- Fanny TRAUCHESSEC, Chargée de formation et ingénierie
- Julie MOUROSQUE, Chargée de projet
- Stéphanie GASTOUD, Référente ressources documentaires et gestion des connaissances
- François RAFIER/Sylvia CASTELLAR/ Virginia PHILIPPE, Formateurs internes

Le CNDEE

- Mise à disposition de professionnels (15 formateurs externes dans différentes régions)
- Co-construction de modules et contenus
- Partage des connaissances et expérimentations

Partenaires et acteurs :



EDITO 2022-2023 : les temps forts du projet



Actions menées :

- janvier 2023 : Création de l'établissement secondaire ACADEMIE FAHRES
- janvier à octobre 2023 : préparation de la certification Qualiopi
- octobre 2023 : obtention de la certification Qualiopi pour l'organisme de formation

Les communications réalisées :

- site internet [Lien](#)
- catalogue de formation [Link](#)
- plateforme extranet
- Présentations lors des temps forts du réseau

Chiffres clés :

La formation en quelques chiffres

Depuis l'ouverture de FAHRES ...



18 formations réalisées



12 Etablissements formés



289 Professionnels formés



92% de formation de niveau 1



Taux de satisfaction 9.1/10

Formations à venir



10 formations programmées



18 établissements concernés



137 professionnels inscrits

L'ACTIVITE DE SUIVI DE SITUATIONS INDIVIDUELLES EN 2022



Les nouvelles demandes reçues en 2022

Nombre de situations
Les suites données
Le type de suivi proposé
L'origine des demandes



Scolarisation et mesures de protection

Scolarisation
Mesures de protection



Quelle population ?

Répartition par âges
Répartition par genre
Lieux de vie
Répartition géographique



Les troubles, maladies et déficiences associés

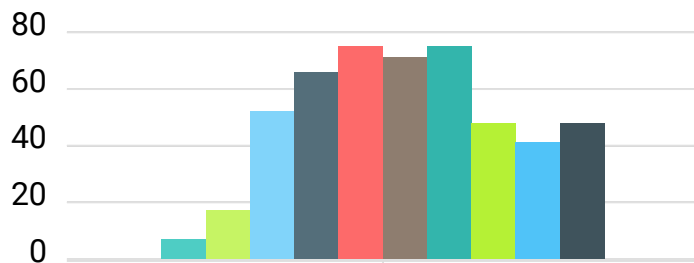
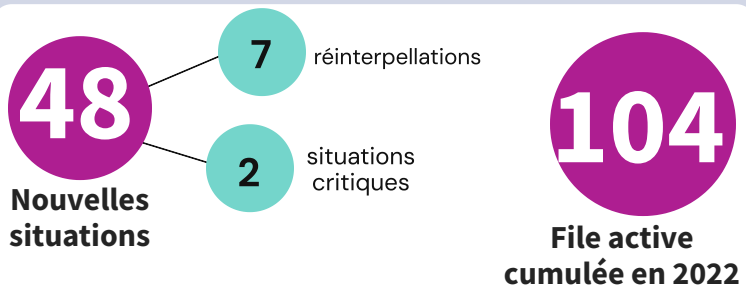
Troubles et déficiences
Maladies rares et syndromes
Facteurs aggravants



Voir les données 2023

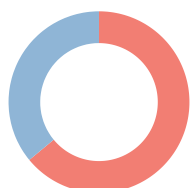


Situations individuelles reçues en 2022



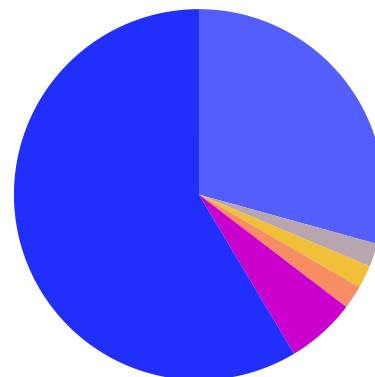
2013 2014 2015 2016 2017
2018 2019 2020 2021 2022

Répartition des situations reçues en 2022 selon le type de suivi



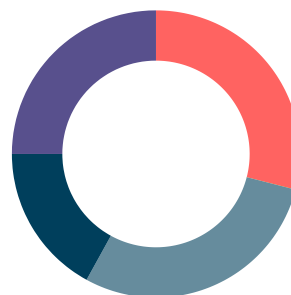
● Suivis FAHRES exclusifs
● Etayage ERHR

Répartition des situations reçues en 2022 selon la décision de suivi



- Ouverture de suivi
- Pas de suivi car hors-mission / hors champ HR
- sans suite ou arrêt souhaité par le demandeur
- Pas de suivi pour autre motif
- Clôture/plan d'action réalisé
- Transfert à une ERHR
- En attente de décision

Origine des demandes reçues en 2022



- Familles ou entourage
- Personne en situation de handicap elle-même
- Professionnels (hors ERHR et CNRHR)
- Structure Dispositif intégré (ERHR / CNRHR)
- Autre ou non renseigné

Menu



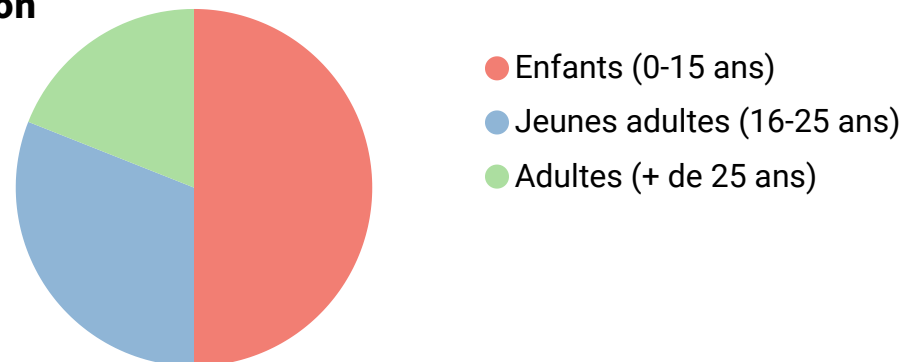
Page 1/5



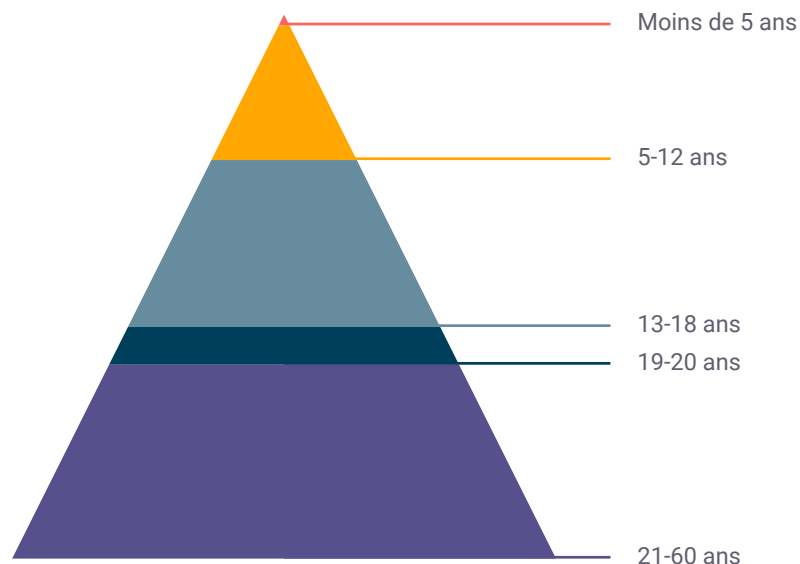
Quelle population pour les nouvelles demandes 2022 ?



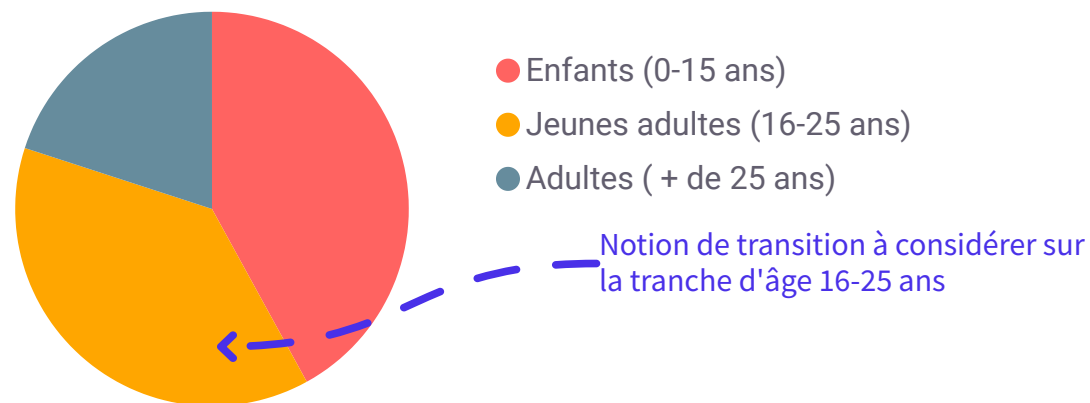
Répartition des nouvelles demandes reçues en 2022 par âge/catégorie de population



Répartition par âges des situations en file active en 2022



Répartition par catégorie de population pour la file active cumulée 2022



Menu

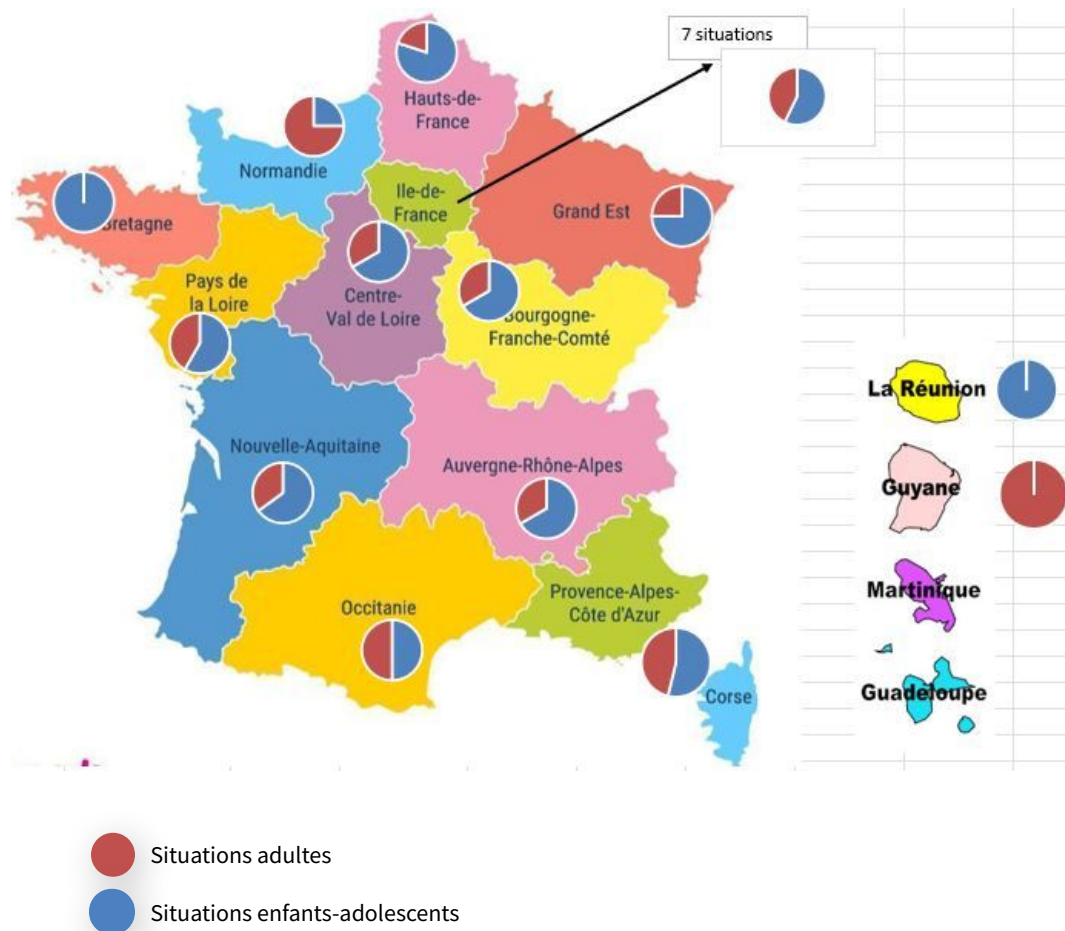


Page 2/5

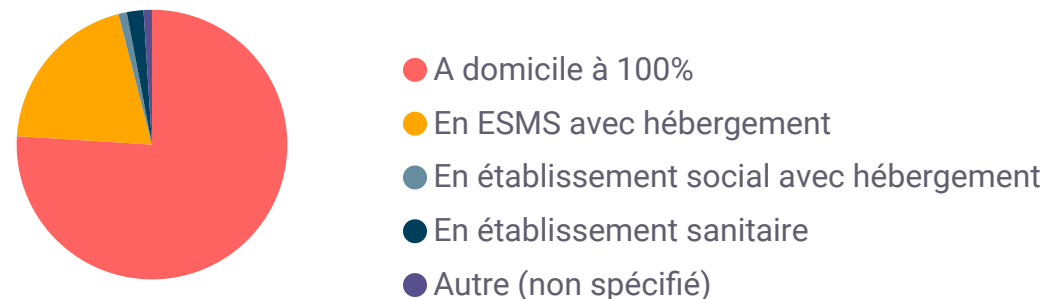


Quelle population pour les nouvelles demandes 2022 ?

Répartition géographique des situations de la file active 2022



Lieu de vie des personnes accompagnées pour la file active 2022

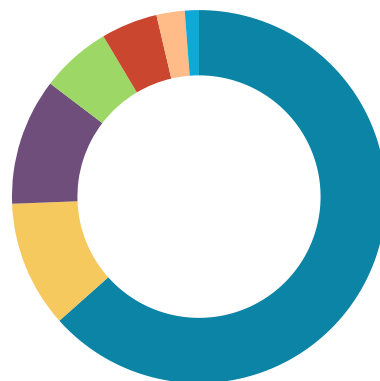


Région	Total des situations	Enfants	Adultes
Grand Est	8	6	2
Bourgogne-Franche-Comté	6	4	2
Hauts de France	5	4	1
Centre Val de Loire	6	4	2
Pays de la Loire	12	7	5
Bretagne	1	1	0
Nouvelle Aquitaine	20	13	7
PACA-Corse	13	7	6
Occitanie	4	2	2
Ile de France	7	4	3
Auvergne Rhône Alpes	15	10	5
Réunion	3	2	1
Normandie	4	1	3
Guyane	1	0	1

Quels troubles et déficiences associés ?



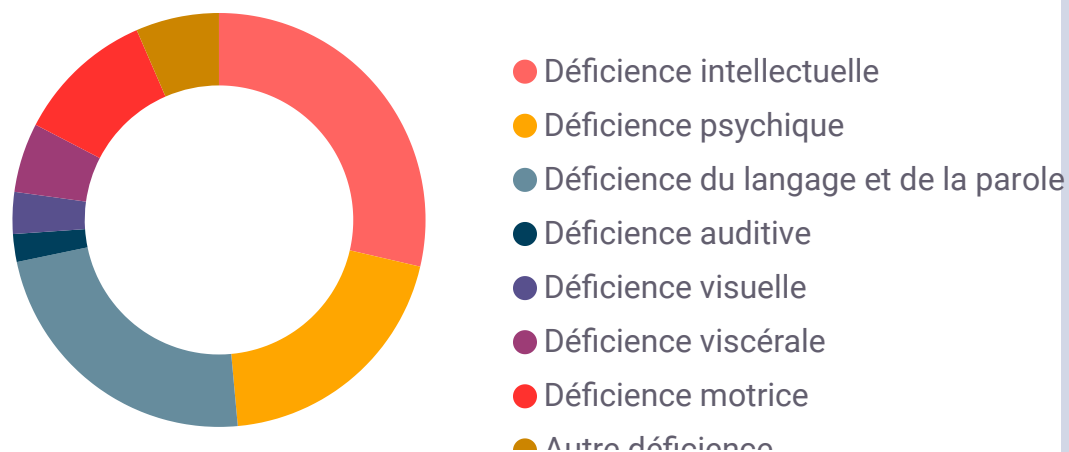
Maladies rares et syndromes présents parmi la file active 2022



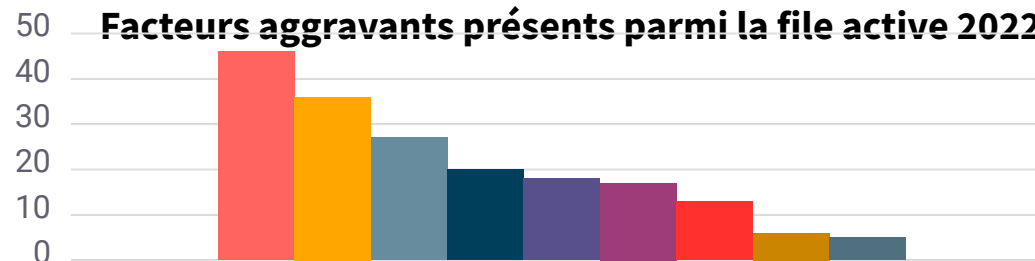
- autre maladie rare diagnostiquée ou en cours de diagnostic
- syndrome de Lennox-Gastaut
- Syndromes de Dravet
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de West
- Syndrome de Fires
- Syndrome de Prader-Willi

Troubles et déficiences associés présents chez les personnes parmi la file active 2022

33 situations renseignées

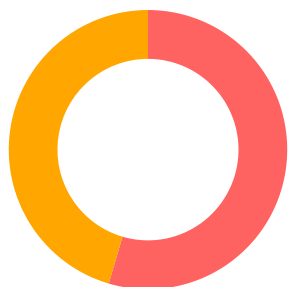


Facteurs aggravants présents parmi la file active 2022



- Troubles comportementaux
- Troubles de la communication
- TSA
- Troubles du sommeil
- Troubles moteurs
- Troubles de l'équilibre
- Troubles alimentaires
- Troubles psychiques
- Besoin de soins complexes ou nocturnes

Scolarisation des personnes accompagnées en 2022



● Scolarisation en dispositif de droit commun

● Scolarisation en milieu spécialisé

12 personnes scolarisées en dispositif de droit commun :

- dont 1 avec AVS
- dont 6 en ULIS

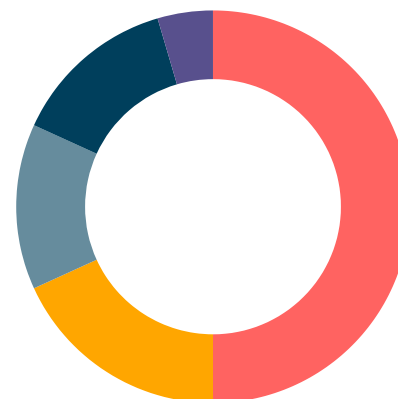
10 personnes scolarisées en milieu spécialisé :

- dont 9 en IME

Attention : les dates de début ou de fin de scolarisation n'étant pas systématiquement renseignées, ces données sont seulement indicatives.

Protection juridique des personnes accompagnées en 2022

Sur 104 personnes suivies en 2022, 22 présentent une mesure de protection juridique, dont :



● Tutelle

● Aide sociale à l'enfance

● Curatelle

● Habilitation familiale

● Cotutelle

[Voir les données 2023](#)

Menu



Page 5/5



L'ACTIVITE DE SUIVI DE SITUATIONS INDIVIDUELLES EN 2023

Les nouvelles demandes reçues en 2023

- Nombre de situations
- Les suites données
- Le type de suivi proposé
- L'origine des demandes



Scolarisation et mesures de protection

- Scolarisation
- Mesures de protection



Quelle population suivie ?

- Répartition par âges
- Répartition par genre
- Lieux de vie
- Répartition géographique



Les troubles, maladies et déficiences associés

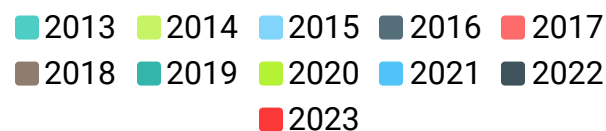
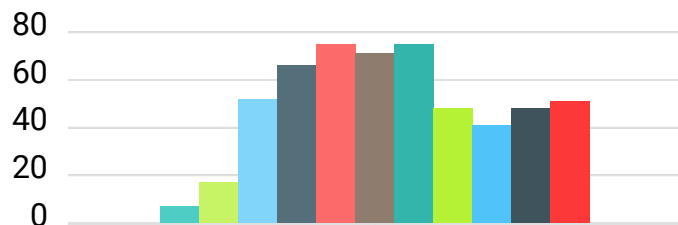
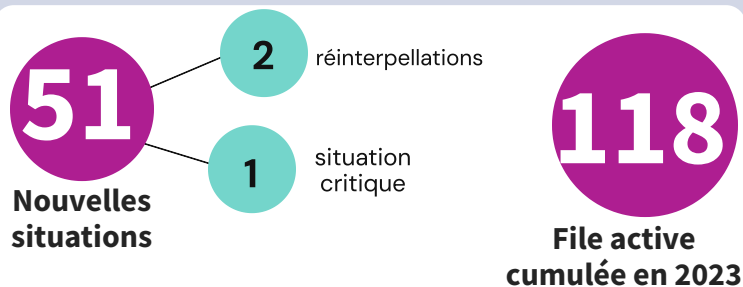
- Troubles et déficiences
- Maladies rares et syndromes
- Facteurs aggravants



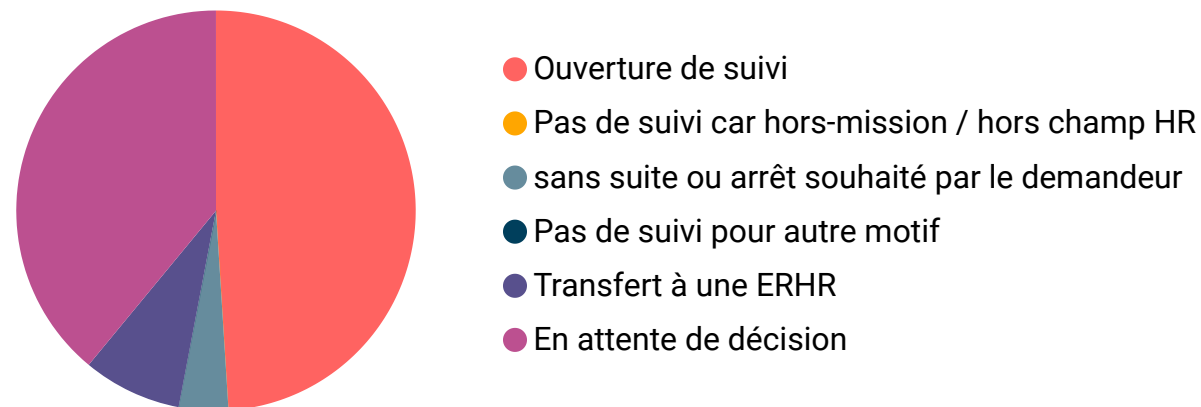
Voir les données 2022



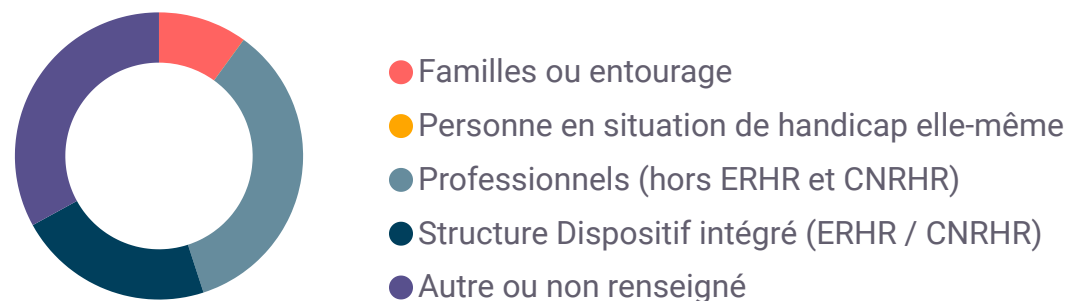
Situations individuelles reçues en 2023



Répartition des situations reçues en 2023 selon la décision de suivi



Origine des demandes reçues en 2023



Répartition des situations reçues en 2023 selon le type de suivi



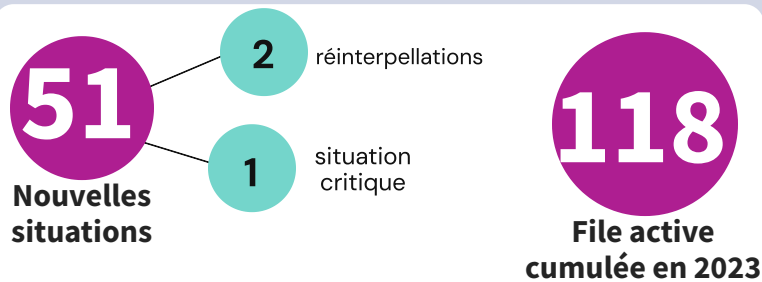
Menu



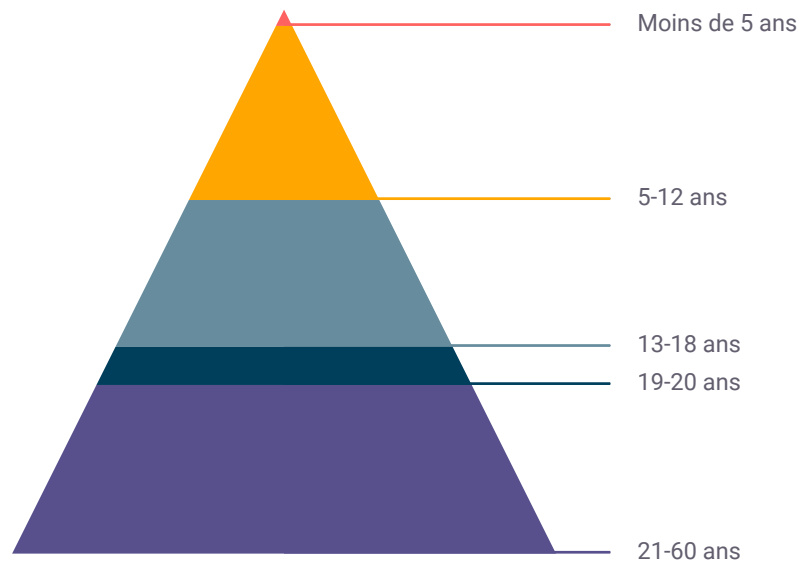
Page 1/5



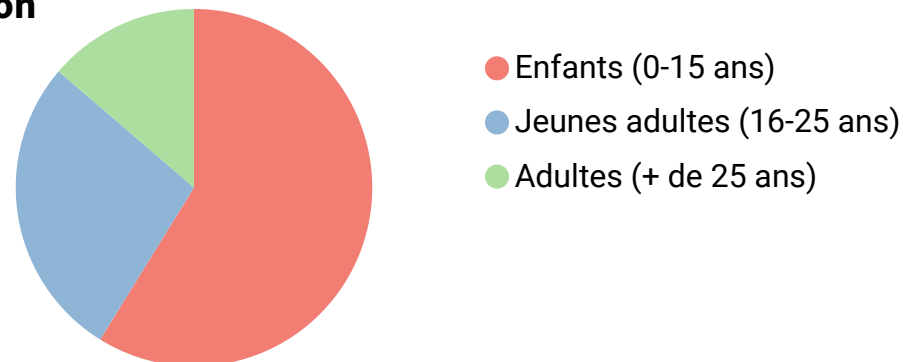
Quelle population pour les nouvelles demandes 2023 ?



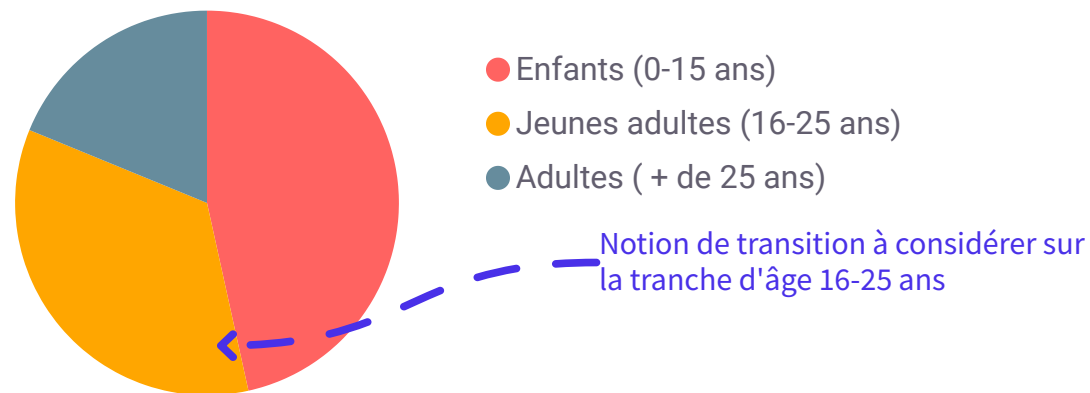
Répartition par âges des situations en file active en 2023



Répartition des nouvelles demandes reçues en 2023 par âge/catégorie de population

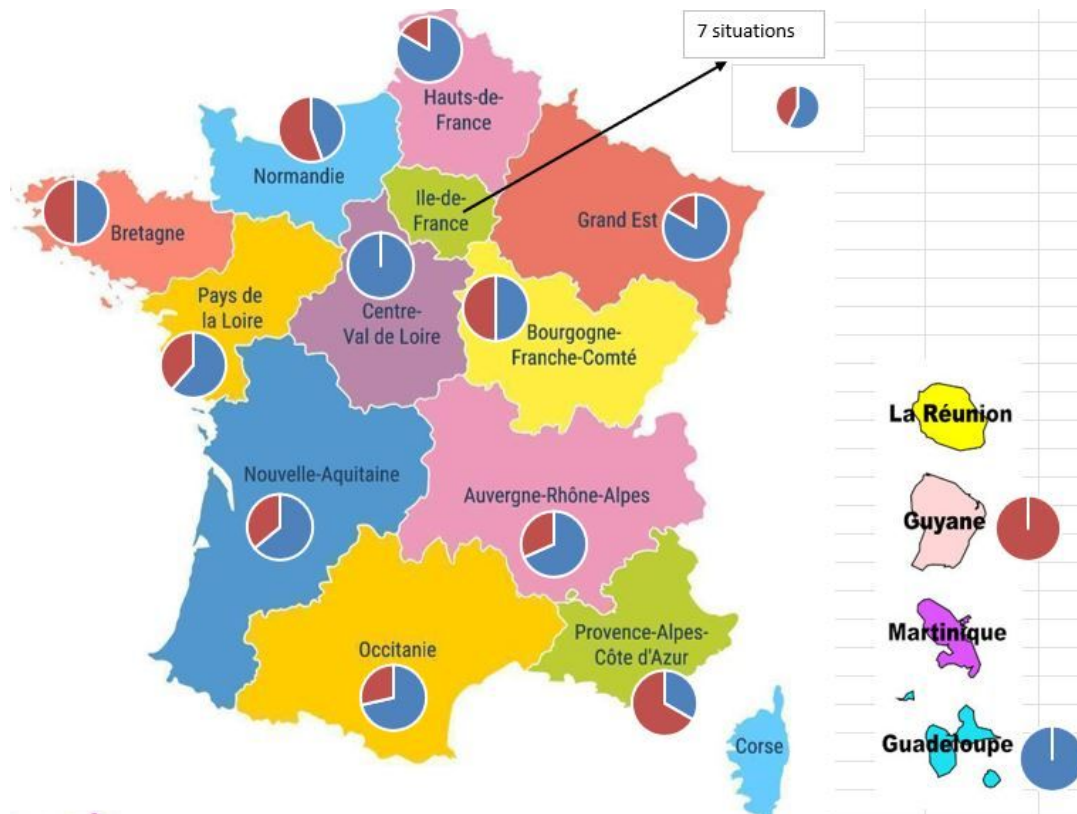


Répartition par catégorie de population pour la file active cumulée 2023



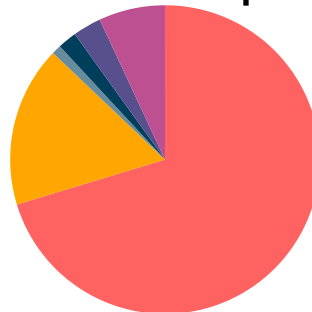
Quelle population pour les nouvelles demandes 2023 ?

Répartition géographique des situations de la file active 2023



- Situations adultes
- Situations enfants-adolescents

Lieu de vie des personnes accompagnées pour la file active 2023

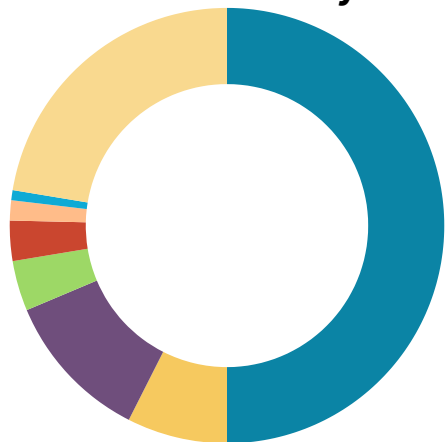


- A domicile à 100%
- En ESMS avec hébergement
- En établissement social avec hébergement
- En établissement sanitaire
- Autre (non spécifié)
- Non renseigné

Région	Total des situations	Enfants	Adultes		
Grand-Est	12	10	83%	2	17%
Bourgogne-Franche-Comté	2	1	50%	1	50%
Hauts de France	6	5	83%	1	17%
Centre Val de Loire	5	5	100%	0	0%
Pays de la Loire	13	8	62%	5	38%
Bretagne	2	1	50%	1	50%
Nouvelle Aquitaine	25	16	64%	9	36%
PACA-Corse	9	3	33%	6	67%
Occitanie	7	5	71%	2	29%
Ile de France	7	4	57%	3	43%
Auvergne Rhône Alpes	19	13	68%	6	32%
Guyane	1	0	0%	1	100%
Guadeloupe	1	1	100%	0	0%
Normandie	9	4	44%	5	56%

Quels troubles et déficiences associés ?

Maladies rares et syndromes présents parmi la file active 2023



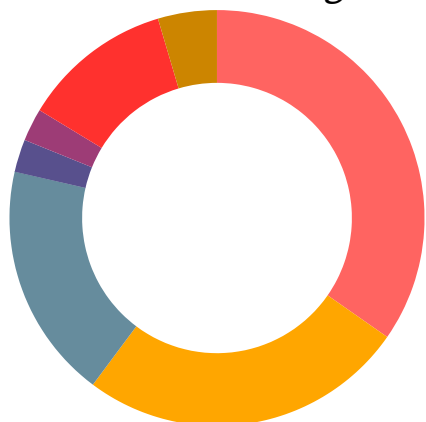
- Autre maladie rare diagnostiquée ou en cours de diagnostic
- syndrome de Lennox-Gastaut
- Syndromes de Dravet
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de West
- Syndrome de Fires
- Syndrome de Prader-Willi
- Autre ou non renseigné

Page 4/5



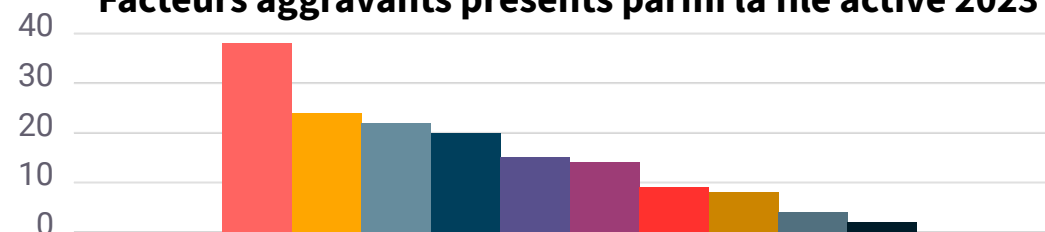
Troubles et déficiences associés présents chez les personnes parmi la file active 2023

22 situations renseignées



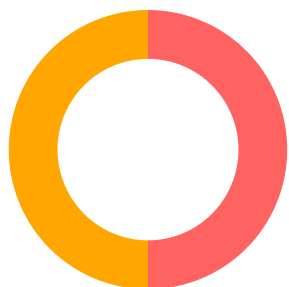
- Déficiences intellectuelles
- Déficiences psychiques
- Déficiences du langage et de la parole
- Déficiences auditives
- Déficiences visuelles
- Déficiences viscérales
- Déficiences motrices
- Autre déficiences

Facteurs aggravants présents parmi la file active 2023



- Troubles de la communication
- Troubles comportementaux
- TSA
- Troubles moteurs
- Troubles de l'équilibre
- Troubles psychiques
- Troubles alimentaires
- Troubles du sommeil
- TND
- Besoin de soins complexes ou nocturnes

Scolarisation des personnes accompagnées en 2023



- Scolarisation en dispositif de droit commun
- Scolarisation en milieu spécialisé

16 personnes scolarisées en dispositif de droit commun :

- dont 2 avec AESH
- dont 2 avec AVS
- dont 3 en ULIS
- dont 2 en inclusion individuelle

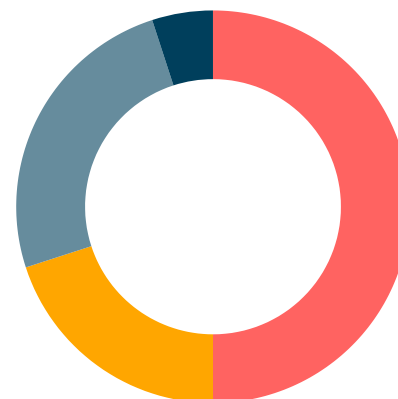
16 personnes scolarisées en milieu spécialisé :

- dont 14 en IME

Attention : les dates de début ou de fin de scolarisation n'étant pas systématiquement renseignées, ces données sont seulement indicatives.

Protection juridique des personnes accompagnées en 2023

Sur 118 personnes suivies en 2023, 20 présentent une mesure de protection juridique, dont :



- Tutelle
- Aide sociale à l'enfance
- Curatelle
- Cotutelle

L'activité "Ressources documentaires"

Les services

Recherches documentaires

2022

20

2023

18

Prêts & fournitures de documents

2022

16

2023

44

Le fonds documentaire

Ouvrages acquis

2022

73

1497.91€

2023

45

911.81€

Abonnements renouvelés

2022

9

2650€

2023

6

1611€

Catalogue en ligne

5280

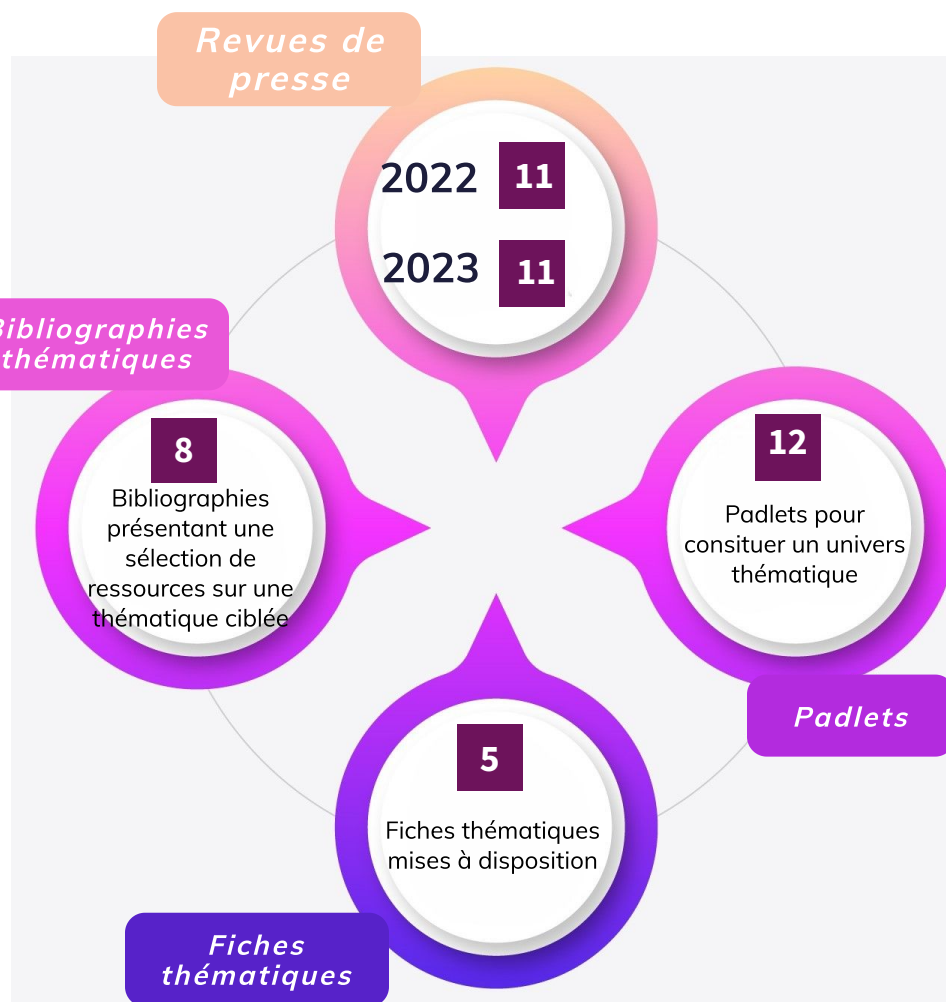
références accessibles



portail
documentaire



Les produits documentaires



Revues de presse

Depuis septembre 2023, la revue de presse est produite via l'outil WAKELET, outil de curation qui permet d'enregistrer, organiser et partager du contenu en ligne (articles, liens, images, vidéos etc.) sous forme de collections interactives.

Cet outil a permis une diffusion entièrement publique de la revue de presse.

Ce livrable de veille propose une compilation d'informations et actualités repérées, sélectionnées et portant sur différentes thématiques pertinentes pour les professionnels du dispositif intégré Handicaps rares, ainsi que sur la thématique plus spécifique de l'épilepsie.

Fiches thématiques

Elles sont consacrées à différentes thématiques relatives aux épilepsies / épilepsies sévères et problématiques afférentes, ou plus largement aux problématiques relatives à l'accompagnement des personnes (approches éducatives, théoriques etc.). Elles présentent un point synthétique sur le sujet, éventuellement un point de « débat », des outils et expériences, des témoignages, des structures ressources etc. Elles contribuent à produire, développer, formaliser et diffuser des connaissances et compétences spécifiques au champ de l'épilepsie et du handicap rare.

Padlets & Univers thématique

Une collection de padlets a été développée. Elle compte **12 padlets** à ce jour.

Une "carte mentale" cliquable a été créée afin de pouvoir accéder à cette collection de Padlets, mais aussi plus largement à d'autres sélections thématiques, de façon plus visuelle. Cela contribue à la volonté de Fahres de rénover la conception de ses supports d'information via de nouveaux outils et de nouveaux graphismes, mais aussi de penser des publications et des supports de diffusion de contenus plus structurés, pédagogiques et accessibles.

