

# Rapport d'activité

2025



Sommaire

Mars 2026

# Sommaire

---

1. Fahres en mode Projets : la carte



2. Activité de suivi de situations 2025



3. Activité "Ressources documentaires"

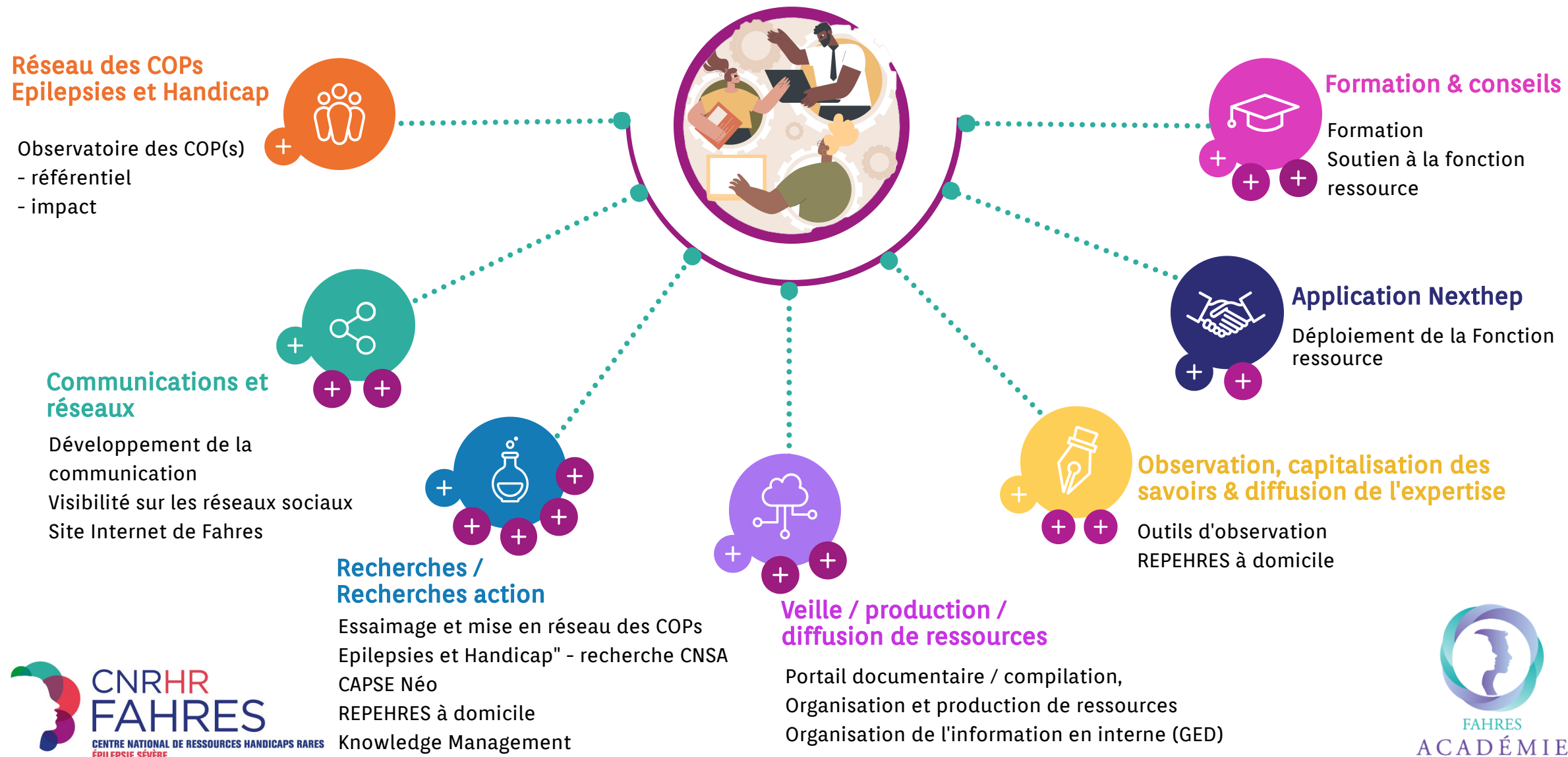


**Ce rapport décrit de manière fidèle mais non exhaustive les actions et orientations réalisées ou engagées en 2025.**



**CNRHR**  
**FAHRES**

**CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES**  
**ÉPILEPSIE SÉVÈRE**





## Les communautés de pratique Epilepsies et Handicap et leur accompagnement

Les communautés de pratique Epilepsies et Handicap regroupent des acteurs de multiples horizons. Tous 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.

- 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.

La première Communauté de pratique a été initiée 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. 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 peuvent émerger.

[+ INFO](#)

[+ PLATEFORME DES COPS](#)



## 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 du CNRHR Fahres, de l'Académie Fahres et son Organisme de formation ainsi que sur les ressources documentaires et la veille produites par Fahres.

Les professionnels de Fahres sont régulièrement invités à faire remonter aux administrateurs de la page des photos et articles relatifs à 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 compte aujourd'hui 789abonnés (+ 100 abonnés en 2025)**



## 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.

[+ INFO](#)

## 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.

# Développement des compétences et ressources territoriales par l'essaimage et la mise en réseau des communautés de pratique (CoP) Epilepsies et Handicap

---

Retour  
carte  
←



## Rappel du contexte:

**Communautés de pratique : un levier collectif au service des personnes avec une épilepsie sévère et en situation de handicap rare ou complexe.**

Le projet de recherche-action co-financé par FAHRES, la CNSA et le laboratoire GW Pharmaceuticals, consacré au développement et à la mise en réseau de communautés de pratique dans le champ de l'épilepsie sévère et des situations rares ou complexes de handicap s'est achevé en 2025.

## Objectifs de la recherche :

Il s'agissait de décrire et analyser le travail d'accompagnement mené par FAHRES. Comment ont été accompagnés des projets de COPs territoriales, chaque fois spécifiques ? Quelle « boîte à outils » est désormais disponible pour accompagner de nouveaux projets de COPs sur d'autres territoires et soutenir une dynamique Inter-COP (plus loin « interCop ») ? Le projet décrit n'est donc pas à proprement parler celui de la création ou de la vie des COPs, mais est relatif à la méthodologie d'appui à la création et à l'animation. Cette visée lui confère une valeur encore accrue car la méthodologie est indiscutablement partageable pour l'ensemble du champ du handicap rare, du handicap et du social.

**Enseignements de la recherche :**

Ce projet a produit un enseignement majeur : les communautés de pratique constituent un levier particulièrement pertinent pour répondre à la complexité des situations, à la rareté des ressources spécialisées et à l'isolement des professionnels comme des familles. Les communautés de pratique ne sont pas de simples espaces d'échange. Elles permettent : de reconnaître et valoriser les savoirs expérientiels des familles et des professionnels, de croiser les regards entre personnes, secteurs, métiers et territoires, de rompre l'isolement face à la rareté et à la complexité des situations, de construire des réponses concrètes, ancrées dans le réel, par l'intelligence collective. Dans ces espaces, l'apprentissage se fait autrement : par l'expérience partagée, la mise en discussion des pratiques, l'essai-erreur et la co-construction de ressources utiles. La dynamique communautaire elle-même devient un facteur de transformation des pratiques et des représentations.

**Livrables produits :**

**Un rapport de recherche** "Développement des compétences et ressources territoriales par l'essaimage et la mise en réseau des communautés de pratique (CoP) Epilepsies et Handicap – Projet expérimental et modélisation à partir de la preuve de concept de Communauté de pratique Epilepsies et Handicap de Bretagne-Pays de la Loire".

Des guides méthodologiques

Des outils d'accompagnement

Un cadre déontologique et juridique

Une plateforme numérique collaborative

Des travaux de recherche.

**Ces ressources sont mobilisables pour soutenir le déploiement de nouvelles Communautés de pratiques, dans le champ de l'épilepsie comme plus largement dans celui du handicap rare et des situations complexes.**

<https://fahres.fr/recherche/cops-epilepsies-et-handicap>



## Les acteurs du projet

### **Equipe projet FAHRES :**

Aymeric AUDIAU, Directeur  
Charlène BEDEL, Cheffe de projet  
Julie MOUROSQUE, chargée de projet

### **Pour les Communautés de pratique :**

#### **Pays de la Loire & Bretagne**

Pilotage : Guénaëlle MAHE et Mathieu FERTE  
Animation : Lénaïg EDET, Christine BOUYSSOU, Christine CIEUTAT et Sandie Le Moal

#### **Nord-Est**

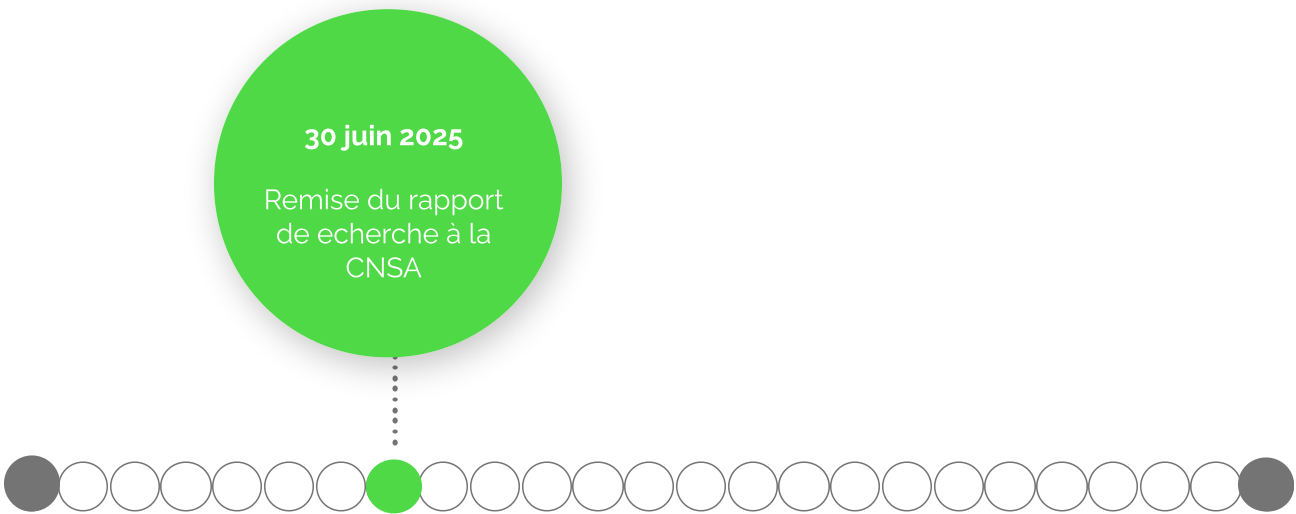
Pilotage : Fabienne ROUSSEY, Caroline RICHARD et Bénédicte ROY  
Animation : Roxane LEICK, Johanna SCHOONBEE, Céline BELINGER, Aurore GOLIEZ, Magali BERTHOU, Nadine MARC-FEDERICO, Léa LOUISON et Christelle PATIN

#### **Occitanie**

Pilotage : Isabelle ROBIN  
Animation : Elisabeth HERMANN

**Avec le soutien** de la CNSA et GW Pharmaceuticals Plc

# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025



**30 juin 2025**  
Remise du rapport  
de echerche à la  
CNSA



**Objectifs 2026**

- Réalisation d'un webinar sur ce sujet pour le compte de la CNSA

## Capitalisation des savoirs expérientiels en épilepsie

---

### Le projet en quelques lignes : Cadrage en 2023 / investigation en 2024 -Résultats en cours

Le projet vise à approfondir l'expérience du développement des Communauté de pratiques Epilepsies et Handicap (CoP) dans la perspective de recueillir et développer les échanges de savoirs expérientiels.

Le projet se donne comme objectif d'identifier les apports des COPS au partage de connaissances et de savoirs expérientiels, et d'identifier les conditions de production et de circulation de ceux-ci dans le périmètre d'une communauté de pratiques. Il s'agit de comprendre le « processus » de constitution et de circulation de ces savoirs ; d'autre part, il s'agit de travailler avec les groupes déjà opérant au sein des COPS, et de s'intéresser aux conditions instituées par leur fonctionnement depuis plusieurs années pour certaines d'entre elles.

### Objectifs :

On distingue deux grands objectifs de la démarche :

1. Identifier les caractéristiques des contextes créés par les groupes existants des COPS et comprendre en quoi ces groupes se sont constitués comme lieux d'échange de certains types de savoirs, et la place des savoirs expérientiels. Les questions suivantes peuvent guider l'exploration :
  - Comment se sont créées les conditions de la confiance ?
  - Quel type de climat relationnel s'est installé et quel type de registre d'échanges il autorise ?
  - Comment est mise au travail la différence des statuts des participants (professionnels de différentes institutions, familles,...)
  - Comment s'engagent les moments ou les processus d'explicitation de savoirs relevant de l'expérience ?
  - Comment soutenir la possibilité d'être «auteur» de sa pratique et des savoirs qui s'y élaborent ?
  - etc.

2. Repérer et formaliser des points d'attention pour favoriser les échanges autour des savoirs expérientiels et leur explicitation en vue d'une formalisation d'une part. D'autre part, de comprendre ce qui peut favoriser la réception de savoirs d'expérience élaborés dans un autre contexte groupal et institutionnel.

L'attention à la dimension de la formalisation reprend donc la visée du projet CAPSE, mais n'en fait pas un livrable à proprement parler.

#### **Livrables :**

- Rapport d'analyse sur le contexte et les conditions de partage et de circulation des savoirs expérientiels au sein des groupes identifiés,
- Guide méthodologique : retour d'expérience des points d'attention pour le démarrage d'une CoP afin de favoriser les échanges et l'explicitation de savoirs expérientiels.

#### **Méthodologie :**

La méthodologie utilisée dans la perspective psychosociologique clinique est celle de l'analyse de la demande qui vise à associer les acteurs des groupes rencontrés à la visée de recherche proposée par FAHRES en tant qu'initiateur du projet des COPs et prescripteur de la démarche de recherche CAPSE. La mobilisation des groupes identifiés passe par l'élaboration commune des objectifs, et la possibilité pour eux d'investir la démarche sur la base de leurs propres questionnements concernant leur fonctionnement, leur production, leur projet plus particulier, etc.



### **Les Acteurs du projet**

Le projet fait appel à plusieurs ressources :

- Cheffe de projet FAHRES et chargée de projet communautés de pratiques
- Intervenants-chercheurs du Centre ESTA / laboratoire recherche en sciences de l'éducation (CREF, Paris-Nanterre) : David Faure, Elsa Tuffa
- Comité de pilotage scientifique : partage et discussion des hypothèses et des analyses. Le comité scientifique se réunit à la fin de chaque phase du projet

3 groupes d'investigations ont été identifiés :

- Groupe de l'inter-région Pays de la Loire et Bretagne
- Groupe Nord-Est
- Groupe Nord-Est Groupe des psychologues ( groupe métier intercop)

Retour  
carte  
←



# 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 :
  - François RAFIER, Référent du projet, Référent Ressources qualité des parcours de vie et accès aux droits
  - 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
- Le CREA I Pays de la Loire, comme maître d'ouvrage pour son savoir-faire développé par le biais des précédentes études REPEHRES. Notamment Sara Painter, Chargée d'études et Marjot Domanou, stagiaire M2.
- Les associations de parents EFAPPE, Epilepsie-France et Epi-Ile-de-France, avec Mmes Fadila Debouzza, vice-présidente de l'association EPI-IDF et co-présidente de l'association EFAPPE et Mme Anne-Sophie Mallevaux, Présidente de l'association EPI-IDF et vice-présidente de l'association Alliance Syndrome de Dravet.
- 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, et l'ERHR Ile-de-France avec le Dr Emeline Rousseau et Mme Lesne, chargée d'appui au suivi
- L'ARS IDF qui soutient ce projet financièrement, participe au copil et s'implique dans la diffusion de l'enquête, avec M. Sébastien Kouda Vicenta et le Dr Isabelle Crassard notamment.

# EDITO 2025: les temps forts du projet



## Actions menées :

Le 25 septembre 2025 a eu lieu le 2d COPIL REPEHRES DOM dans le service du Pr Vincent NAVARRO qui nous a gentiment accueilli.

au Centre de Référence Epilepsies Rares à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

L'occasion de présenter les résultats du premier temps de cette enquête qui comprenaient :

- la préparation, la réalisation et l'analyse des premiers entretiens auprès des acteurs ressources,
- l'exploitation des données issues du SCIDI (FAHRES)
- la revue de littérature.

Puis de lancer le second temps de cette enquête qui lui comprendra :

- la préparation, réalisation et analyse des entretiens auprès des personnes et des aidants
- la construction et l'analyse du questionnaire auprès des établissements médico-sociaux.

## Chiffres clés :

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

## Partenaires mobilisés :

CREAI Pays de la Loire, CREAI Ile-de-France, ERHR Ile-de-France, Associations EPI-Ile-de-France, EFAPPE, ARS Ile-de-France, le CREER.

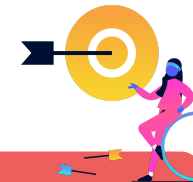
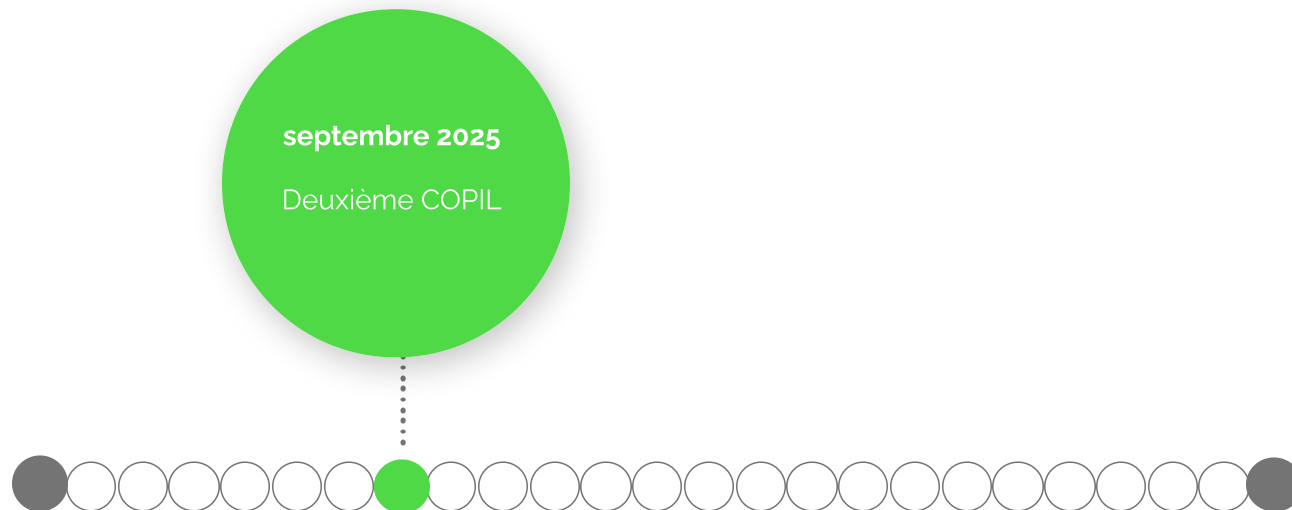
## Nombre de réunions de projets/rencontres :

- 3 COPIL
- Une feuille de route balisée en 5 étapes
- Un travail de réalisation évalué à 33 jours

## Les livrables produits :

- Les résultats de l'étude en Ile-de-France et un cadre conceptuel de projet reproductible sur d'autres régions.

# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025



## Objectifs 2026

- Déploiement de l'étude avec l'appui des partenaires et des membres du COPIL
- Premier trimestre 2026 : Construction et analyse des questionnaires
- Deuxième trimestre 2026 : Analyse et rédaction des livrables puis diffusion des résultats de l'étude.

# Knowledge management

Retour  
carte  
←



Expérimentation d'une démarche de Knowledge Management et modélisation pour essaimage

---

## Le projet en quelques lignes :

**Titre complet du projet :** KM 312-1 – Dans un contexte de complexité, de transformations et de volatilité: acculturer et outiller les établissements et services médico-sociaux (ESMS, L312-1 Casf) au Knowledge Management (KM – gestion des connaissances), levier de pérennité de l'expertise, de résilience organisationnelle et de qualité de service rendu.

Porté par l'association FAHRES, le projet KM vise à pérenniser et valoriser l'expertise des professionnels du médico-social accompagnant des personnes en situation complexe de handicap. Il s'appuie notamment sur une démarche de capitalisation des savoirs d'expérience des professionnels du CNRHR auprès desquels sera expérimentée et modélisée une démarche structurée et stratégique de gestion des connaissances. L'expérimentation se poursuivra sur d'autres champs médico-sociaux que celui du CNRHR, afin de conforter les enseignements, méthodes et outils éprouvés dans le contexte FAHRES. Il s'agira alors de conduire un accompagnement au KM dans 2 ESMS partenaires.

L'ensemble du projet repose sur l'ambition d'adapter les approches et outils KM aux singularités du secteur médico-social et de ses enjeux. S'appuyant sur une méthodologie de recherche-action participative cette initiative cherche à transformer l'organisation en un système agile capable de s'adapter à un environnement complexe.

Le projet est structuré en plusieurs phases, de la conception à la modélisation.



### Les acteurs du projet

- **FAHRES comme maitre d'œuvre avec :**

- Aymeric Audiau, Directeur de Fahres : Pilotage, supervision globale du projet et arbitrages, coordination scientifique, evaluation in itinere
- Stéphanie Gastoud, Responsable ressources documentaires et gestion des connaissances : référente du projet. Coordination et pilotage du projet en interface avec le Directeur, référente ressource KM sur l'ensemble des phases du projet, participe à la formation-action, Coanime le séminaire, contribue à la définition des process et outils d'accompagnement des ESMS, contribue à la production des savoirs, coanime les regroupements réflexifs des contributeurs au projet sur les différentes phases. Participe à la communication, diffusion et évaluation in itinere
- Charlène Bedel, Cheffe de projet : Chargée de la valorisation intégrée des enseignements de la recherche, participe à la formation-action, coanime le séminaire, contribue à la définition des process et outils d'accompagnement des ESMS, accompagne les ESMS volontaires, contribue à la production des savoirs, coanime les regroupements réflexifs des contributeurs au projet sur les différentes phases.

- **Les experts et partenaires externes avec :**

- David Vallat (Sciences Po Lyon) : Professeur des universités en sciences de gestion. Anime la formation-action, apporte de la théorie et des expériences de terrain soutenant la mise en œuvre d'une démarche KM, participe à l'évaluation des réalisations et résultats des phases 1 et 2, formule les concepts, principes et théories de la démarche KM au service de FAHRES et des ESMS, valide la dimension scientifique de la démarche KM à travers des publications scientifiques, participe à la démarche d'évaluation.
- David Faure (Laboratoire ESTA) : Chercheur associé aux réflexions sur les communautés de pratiques (COP) et la capitalisation des savoirs expérientiels. Formalise l'expertise individuelle et collective de l'équipe FAHRES, accompagne la conception et l'implémentation d'une démarche de transmission aux établissements, participe à la démarche de production des savoirs issus de l'accompagnement-recherche, participe à la démarche d'évaluation.
- Jeanne Stephan (Ipso Facto) : Consultante assurant l'Assistance à Maîtrise d'Ouvrage (AMO). En transversal aux différentes phases : assistance au suivi du projet, adaptation et co-construction des outils de suivi de projet, appui à la mise en œuvre de la démarche d'évaluation in itinere, suivi bimestriel, assistance au COPIL, rédaction des rapports intermédiaires et final.



# EDITO 2025 : les temps forts du projet

## Actions menées :

- Cadrage conceptuel (septembre - octobre 2023) : Des réunions initiales pour définir les bases du Knowledge Management et de la recherche-action au sein de FAHRES.
- Lancement de la phase préparatoire en octobre 2024 : Cette étape a marqué le début de la sensibilisation au KM en interne, des formations professionnelles en méthodologie de projet et du développement d'outils comme la GED (Gestion Électronique des Documents) au sein de l'organisation Fahres.
- Premier séminaire d'engagement en novembre 2025 : Un séminaire interne pour mobiliser les équipes et ancrer le projet dans l'organisation.
- Préparation du dossier projet pour dépôt à la CNSA en 2026.
- Deuxième séminaire d'engagement en novembre 2025.
- Constitution de l'équipe projet

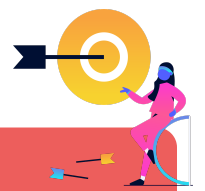
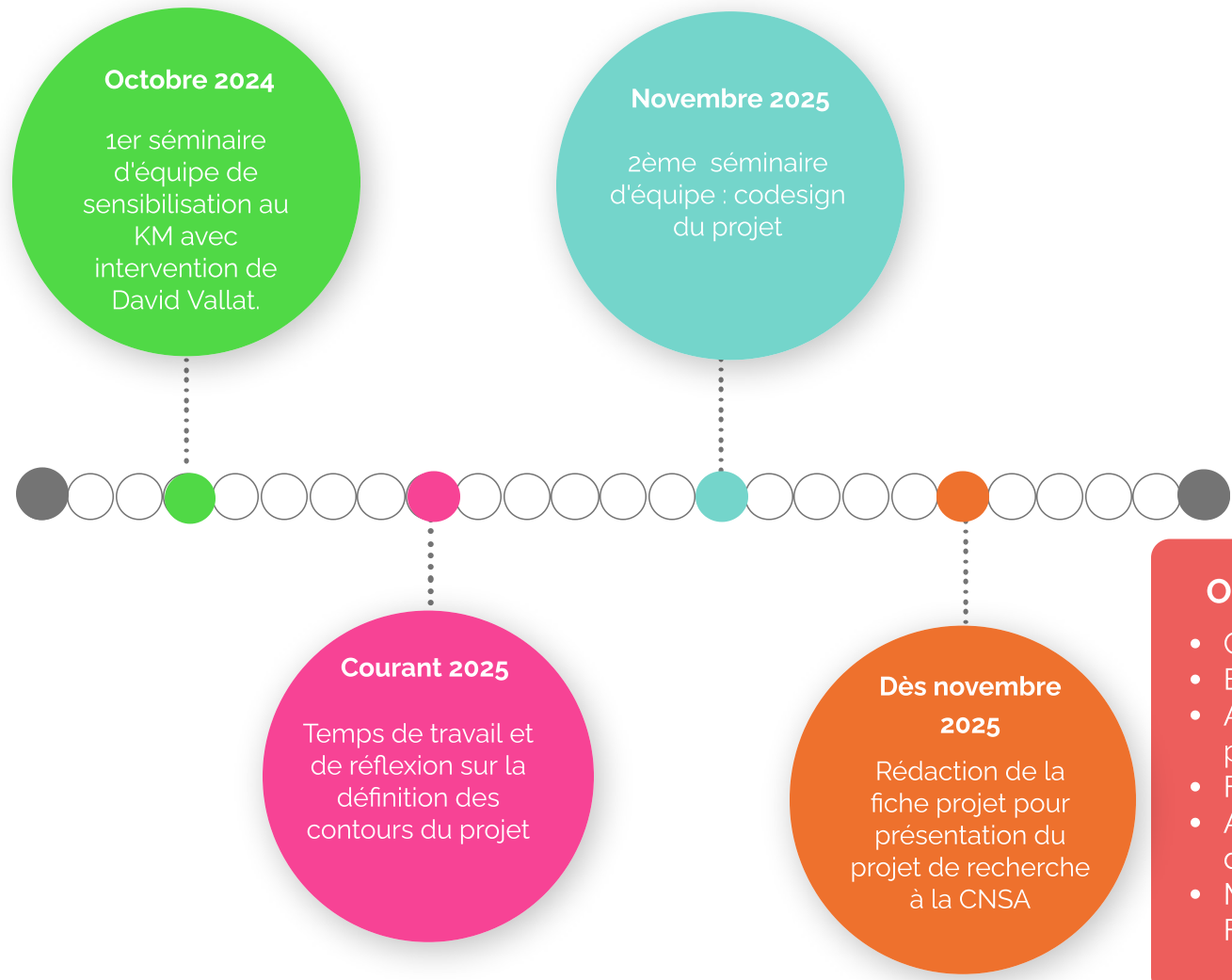
## Chiffres clés :

- 2 réunions initiales avec le chercheur David Vallat
- 2 sémiaires d'engagement en novembre 2024 et novembre 2025

## Partenaires mobilisés :

- IPSO FACTO
- Laboratoire ESTA
- Sciences Po Lyon

# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025 : MISE EN MOUVEMENT ET PREMIERES RÉALISATIONS



### Objectifs 2026

- Constitution de l'équipe projet
- Enquête auprès des ESMS et des familles et PSH
- Acculturation à la démarche KM de l'équipe projet
- Formation-action des professionnels de Fahres
- Actualisation état des lieux des connaissances et du diagnostic des besoins
- Mise en oeuvre de la démarche KM au sein de Fahres



## 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 manne 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.

PORTAIL DOCUMENTAIRE

UNIVERS THÉMATIQUE

REVUES DE PRESSE

## 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

# L'activité "Ressources documentaires" en 2024

## Les services

Recherches  
documentaires et  
fournitures de documents  
(articles etc.)

27

Prêts d'ouvrages  
enregistrés

26

## Le fonds documentaire

Ouvrages acquis

71

Abonnements renouvelés

3

✚ Accès à un bouquet Cairn  
via l'adhésion au réseau  
documentaire Prisme

Catalogue en ligne

3773

**ouvrages**

5000

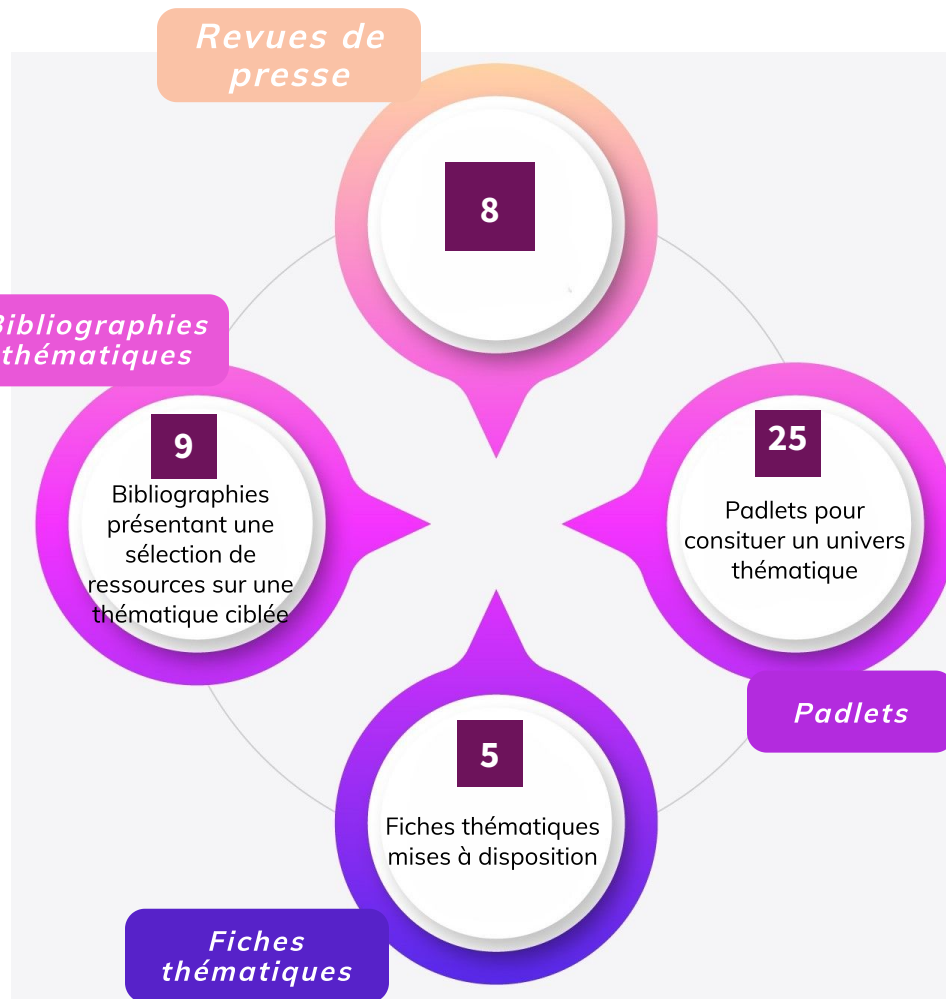
**+ de 5000 références au catalogue**

portail  
documentaire



Ressources doc  
FAHRES  
Epilepsies sévères

# Les produits documentaires



## Revue 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 **25 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.



## CAPITALISATION, FORMALISATION ET DIFFUSION DES SAVOIRS, EXPERIENCES 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'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-sociale 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.



## Les acteurs du projet

### Equipe projet Fahres

Directeur : Aymeric AUDIAU

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

Ingénieure pédagogique : Charlène BEDEL



# EDITO 2025 : les temps forts du projet



## Actions menées :

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

## 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 :

25

## Les communications réalisées :

Pas de communication réalisée à ce jour

## Les livrables produits :

Une version dématérialisée de l'outil  
Une notice  
Une version 10 de l'outil d'observation



## Objectifs 2026

- Valider et stabiliser l'outil d'observation avec une nouvelle phase de test
- Optimiser et construire une version dématérialisée et numérique de l'outil

# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025

## Novembre 2025

L'outil d'observation a été présenté au Dr Mezouar et à Emeline FOUR - Unité de Recherche Clinique de la Fondation La Teppe. Ils ont acté de son utilité et le fait de s'inscrire à la seconde phase de test dans l'accompagnement de notre démarche.



## Deuxième phase de tests

De février à mars 2026 : l'outil d'observation IODAH va être utilisé par plusieurs professionnels, au travers plusieurs situations complexes, dans l'établissement de la MAS Les collines - Fondation La Teppe. L'objectif sera d'affiner les observations des professionnels sur les situations complexes et d'intégrer celles-ci dans une unité spécialisée. Cette phase fera l'objet d'une observation contrôle afin de vérifier la robustesse de l'outil et d'y amener des améliorations (tutos, ergonomie, sémantique)

Une 1ère communication sur l'outil IODHA est en réflexion, et les journées RIESE 2026 (Rencontres Inter Etablissements Spécialisés en Epilepsie) pourrait être le lieu de ce 1er retour d'expérimentation.

Nous projetons ensuite son déploiement sous forme numérique, ce qui nous permettrait aussi de pouvoir le diffuser plus facilement en libre accès sur le site de FAHRES et de colliger les compétences les plus présentes dans les situations d'épilepsie sévère .

## NEXTHEP : Nouvelle EXpertise Territoriale Handicap et EPilepsie

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](#)

# Application de la recherche action NEXTHEP : Déploiement de la fonction Ressource

## Nouvelle expertise territoriale

### Rappel du contexte:

- + de 600 000 personnes épileptiques / Difficultés d'accès à la scolarisation; à l'emploi; à la vie sociale
- REPEHRES = 13% de Personnes épileptiques dans les Etablissements et Services Médico-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 coordonner soutien sur les lieux de vie, ou d'exercice d'activités et tout au long de la vie.
- Des ressources médico-sociales 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 ressources 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 une recherche devant soutenir l'effectivité du déploiement de la fonction ressources dans le champ de l'épilepsie et au-delà.

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

### Concrètement, il s'est agi sur 2025 de :

- Poursuivre les accompagnements Nexthep auprès d'acteurs qui s'organisent désormais en collectif (souvent INTER-OG) pour répondre ensemble au besoins de leurs territoires
- Elaborer une nouvelle plateforme numérique [www.comfar.fr](http://www.comfar.fr) et la tester auprès de beta-testeurs
- Poursuivre la dynamique de recherche-action avec les partenaires historiques du projet (Christophe P., Agnes K.)
- Réactualiser le guide méthodologique numérique (tous publics)
- Poursuivre l'animation des journées d'études et d'animation
- S'ouvrir à une nouvelle dynamique de partenariats sur les territoires (CREAIx)
- Lancer un état des lieux quant au déploiement des FAR EPI pour élaborer une feuille de route 2026



## Les acteurs du projet

### Equipe projet FAHRES

Aymeric AUDIAU, Directeur

Charlène BEDEL, Cheffe de projet

Marine PUMEL, chargée de projet

### Equipe méthodologie et recherche

Cabinet IPSO FACTO

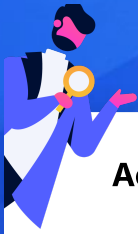
IFROSS, institut de formation et de recherche, université jean moulin Lyon 3

### Copil et conseil scientifique réunissant les partenaire :



### Avec le soutien de :







# EDITO 2025 : les temps forts du projet

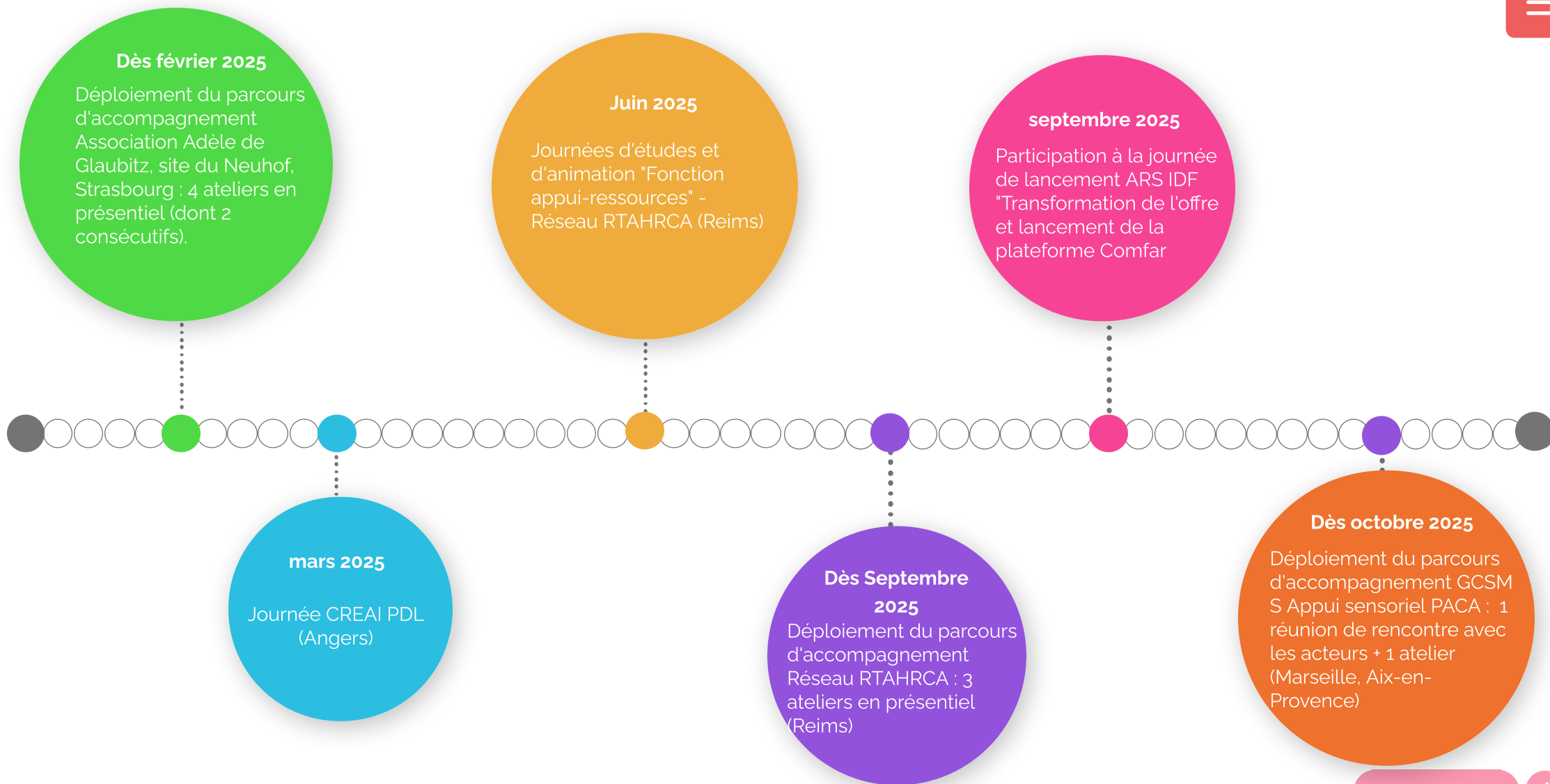
## Actions et livrables :

- Déploiement de parcours d'accompagnement :
- **GCSMS Appui sensoriel PACA** : 1 réunion de rencontre avec les acteurs + 1 atelier (Marseille, Aix-en-Provence)
- **Association Adèle de Glaubitz**, site du Neuhof, Strasbourg : 4 ateliers en présentiel (dont 2 consécutifs)
- **Réseau RTAHRCA** : 3 ateliers en présentiel (Reims)
  - Journées d'études et d'animation "Fonction appui-ressources"
- **Réseau RTAHRCA** (Reims)
- **Journée CREAM PDL** (Angers)
  - Participation à la journée de lancement ARS IDF "Transformation de l'offre"
- Elaboration d'une nouvelle plateforme numérique ComFAR

## Les communications réalisées :

- Site internet dédié ([www.comfar.fr](http://www.comfar.fr)) 
- Posts LinkedIn
- Site internet ARS IDF 

# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025



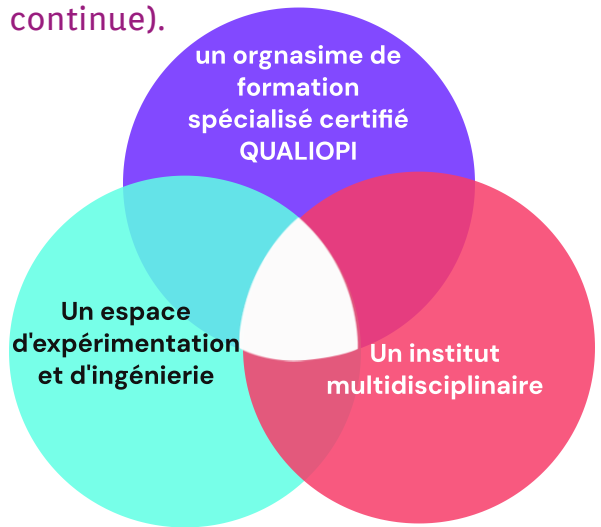


## Fahres Académie

### Pourquoi cette nouvelle organisation apprenante ?

- Créer une nouvelle ressource valorisant l'expérience et le savoir-faire de 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

Développement de l'Académie Fahres et de son 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.

En réponse au nouveaux besoins et au coeur des enjeux de la transformation de l'offre, L'académie via ses prestations d'ingénierie et de formation a en 2024, a développé ses activités sur de nouveaux axes et coméptences transverses au secteur. Soit l'agir en collectif avec des formations à l'animation des COPS (en cours) et un axe Transformation de l'offre avec des parcours d'accompagnements Fonction appuis-ressources et Intervenants appuis ressources.



## 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
- Cyrielle Duterte, assitante administrative
- 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



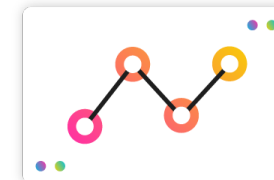
# EDITO 2025: les indicateurs clés



VOLET 1 — FORMATION (BPF)

## Indicateurs Clés de Performance — Exercice 2025

Le bilan pédagogique et financier de l'Organisme de Formation pour l'exercice 2025 révèle une activité soutenue, portée par une expertise reconnue et une satisfaction apprenante remarquable.



**55 115€**

### Chiffre d'Affaires

Contre 67 462 € en 2024. La baisse est corrélée aux tarifs préférentiels partenaires (ERHR PRIORS), à l'essor des modules e-learning à faible coût unitaire et aux sessions résiduelles de fin de parcours.

**3 002,5**

### Heures de Formation

Volume total d'activité pédagogique réalisé sur l'exercice 2025, toutes thématiques confondues.

**23**

### Sessions Organisées

Réparties sur l'ensemble des thématiques du catalogue, de l'épilepsie niveau 1 aux spécialisations avancées.

**237**

### Apprenants Formés

Professionnels de terrain issus d'établissements médico-sociaux, pour 38 absences enregistrées sur la période.

**8**

### Formateurs Mobilisés

4 formateurs internes et 4 formateurs externes, totalisant 274,5 heures de face-à-face pédagogique.

**8,9/10**

### Satisfaction Globale

Note de satisfaction globale des apprenants, avec des pics à 9,4/10 sur l'expertise technique et la qualité de la relation pédagogique.



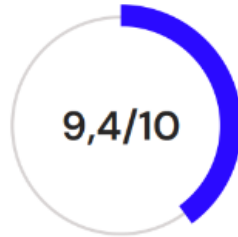
# EDITO 2025: les indicateurs clés



VOLET 1 – QUALITÉ PÉDAGOGIQUE

## Analyse de la Qualité et de la Satisfaction Apprenante

Les résultats qualitatifs confirment l'excellence pédagogique de l'Académie Fahres. La note globale de **8,9/10** reflète une expérience apprenante de haute qualité, portée par deux piliers fondamentaux.



9,4/10

### Expertise Technique

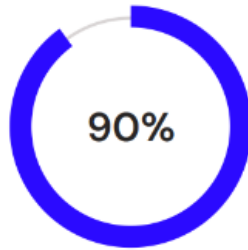
Les formateurs sont reconnus pour la profondeur et la rigueur de leur expertise clinique et métier. Ce score constitue le principal facteur de confiance des apprenants.



9,4/10

### Relation Pédagogique

La qualité du lien entre formateur et apprenant est plébiscitée. La posture d'accompagnement, l'écoute et l'adaptation aux réalités de terrain sont particulièrement valorisées.



90%

### Impact PRO-100

90% des participants au module PRO-100 rapportent une diminution de l'appréhension face aux crises et une sécurisation de leurs gestes d'urgence après la formation.



5,1/10

### Transférabilité PRO-1500

La transférabilité pratique sur le long terme du module PRO-1500 est notée à 5,1/10 lors des évaluations à froid – un axe de vigilance et d'amélioration identifié.

# Création d'un parcours de formation modulaire "Renforcer les liens parents professionnels autour du projet de vie de la personne"

## Le projet en quelques lignes :

Dans le cadre de Fahres formation, il est important, pour répondre aux besoins des ESMS et des professionnels, de consolider sur l'année 2025 le niveau 2 de formation. Pour ce faire il s'agira d'élaborer les modules de niveau 2 à partir desquels des parcours pourront être proposés.

Parmi ces modules, celui lié à la question de la relation des familles et des professionnels apparaît comme primordial. Il s'agit de renforcer l'alliance Parents-Professionnels autour du projet de vie des personnes en situation de handicap complexe ou « Comment faire pour évoluer ensemble pour pouvoir répondre aux besoins des personnes accompagnées ? ».

Pour mener à bien ce projet nous avons choisi de travailler en mode collaboratif en intégrant les savoirs expérientiels des familles.

## Préalable et méthode :

S'appuyer sur le référentiel de compétences épilepsie niveau 1 et niveau 2 élaboré avec le CNDEE pour le faire évoluer avec le groupe projet.

## Objectifs du projet :

- Construire un module de niveau 2 qui puisse être proposé dans le cadre de parcours longs et s'articuler avec d'autres modules de niveau 2
- Inscrire auprès des professionnelles des ESMS la question de la relation avec la famille comme incontournable
- Identifier les compétences clés autour de ce sujet, soutenir la relation aidants, familles, professionnels souvent complexe
- Créer un référentiel de compétences
- Passer des intentions à la mise en œuvre concrète de démarches dans les ESMS, essayer de nouvelles pratiques

# Création d'un parcours de formation modulaire "Renforcer les liens parents professionnels autour du projet de vie de la personne"



## Les acteurs du projet

### Equipe projet Fahres

Responsable de l'organisme de formation, cheffe de projets : Charlène BEDEL

Chargée de formation : Fanny TRAUCHESSEC

Référente du projet, Référent Ressources qualité des parcours de vie et accès aux droits : Marie-Pierre MARECHAL

### **Le groupe projet est composé d'acteurs pertinents sur le sujet afin de croiser les regards et besoins : des professionnels ou experts des secteurs de l'épilepsie et du handicap rare ainsi que des familles concernées**

Christine DEHAUD, parent

Marielle LACHENAL, parent

Denise LAPORTE, parent, vice présidente de l'association AFSA

Zahra FARREGUT, parent

Jean-Marie LACAU, parent, fondateur du réseau Lucioles

Claire BARAL-BARON, psychologue au FAM des 4 jardins

Sarah NEGRO, éducatrice spécialisée, Institut La Teppe

Anne-Virginie GERARDOT, psychologue, CNRHR Fahres

Elisabeth HERRMANN, référente de parcours ERHR Occitanie

Sophie ARBORIO, maitresse de conférences en anthropologie sociale, enseignante chercheuse à l'université de Lorraine

Françoise THOMAS-VIALETTES, EPIPAIR Formation conseil, regard et feed-back

# EDITO 2025 : les temps forts du projet

Retour  
carte  
←



## Actions menées & productions :

- Création d'un référentiel de compétences
- Création d'une banque de situations illustrant la problématique des relations parents/professionnels
- Création d'un parcours modulaire de formation
- Création de 2 Guides de présentation du parcours de formation modulaire à l'intention des directeurs d'ESMS

## Partenaires mobilisés :

Parents et professionnels membres du groupe projet

Validation de l'engagement de deux formateurs issues du groupe de travail : un parent et un professionnel

Relecture de Françoise Thomas-Violettes (EPI-PAIR)

## Nombre de réunions de projets/rencontres :

1 rencontre en présentiel pour validation des travaux

3 ateliers du groupe de travail en distanciel

## Les communications réalisées :

Pas de communication réalisée à ce jour

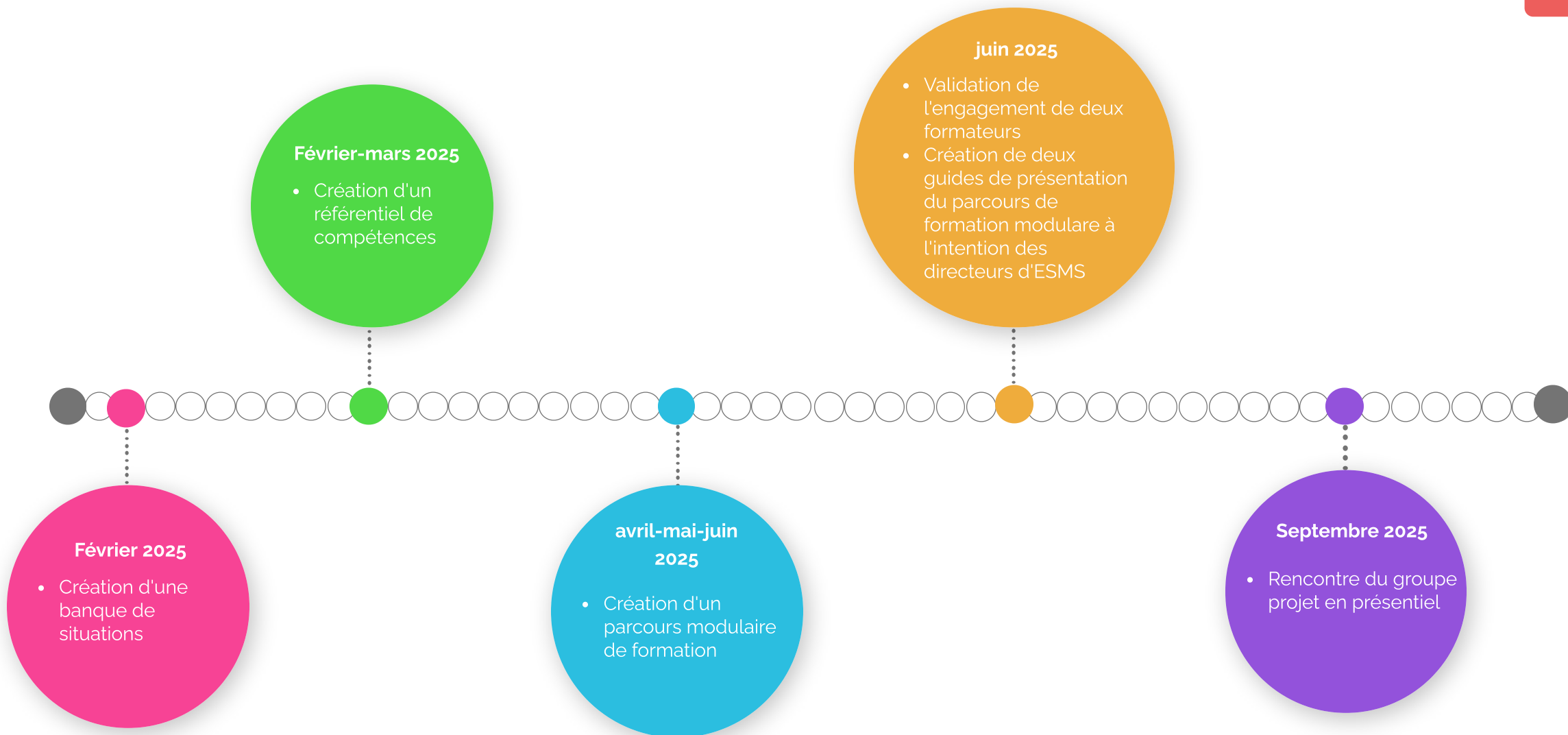


## Objectifs 2026

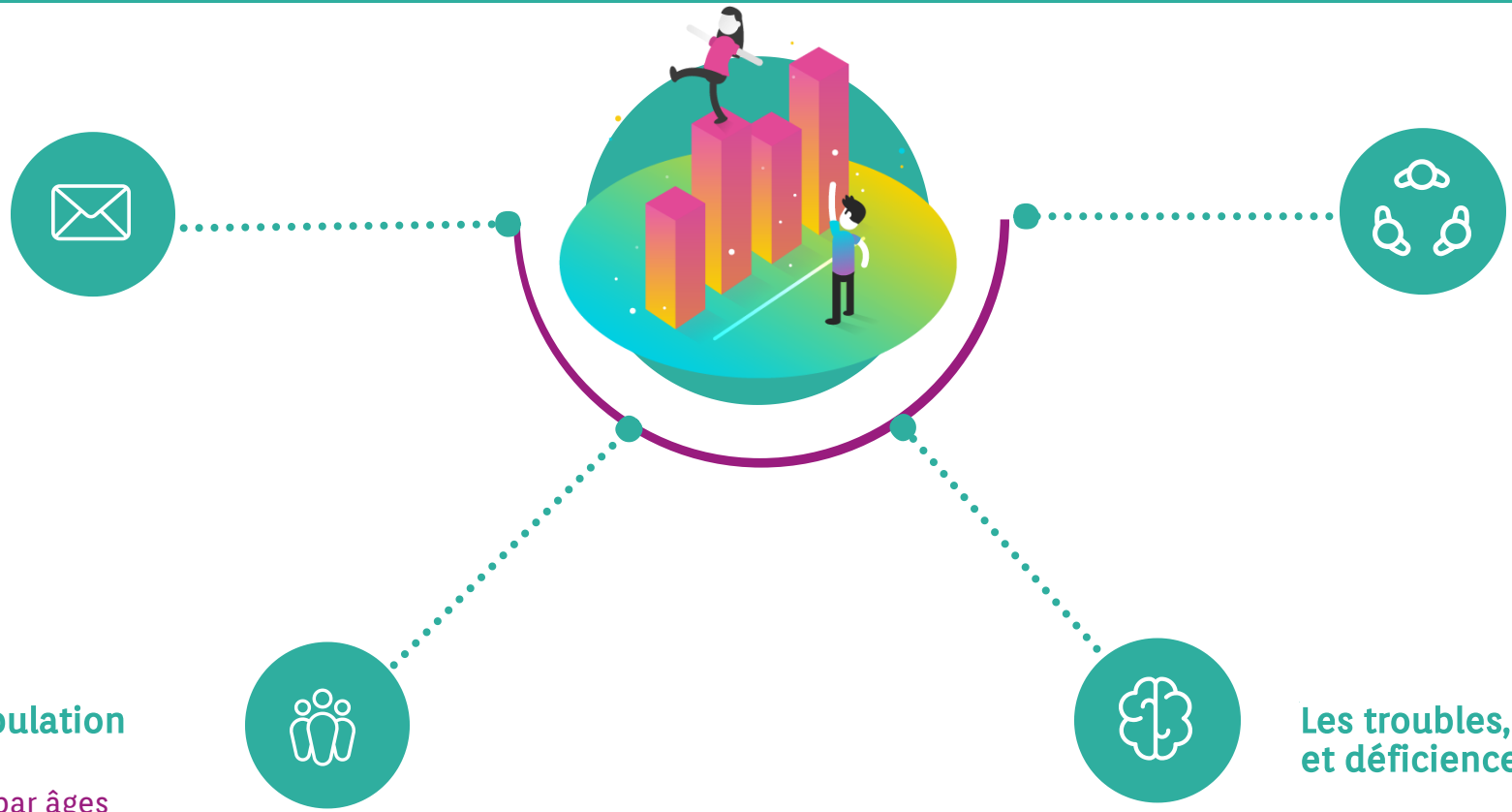
- Valider le parcours modulaire de formation
- Expérimenter le module de formation sur 2 journées



# LES TEMPS FORTS DU PROJET EN 2025



# L'ACTIVITE DE SUIVI DE SITUATIONS INDIVIDUELLES EN 2025



## Les nouvelles demandes reçues en 2025

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



## Quelle population suivie ?

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



## Scolarisation et mesures de protection

- Scolarisation
- Mesures de protection

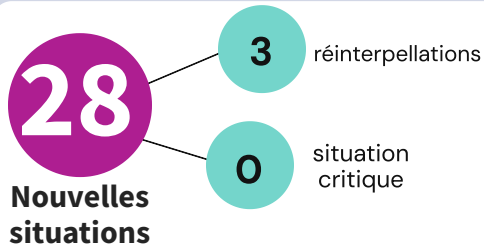


## Les troubles, maladies et déficiences associés

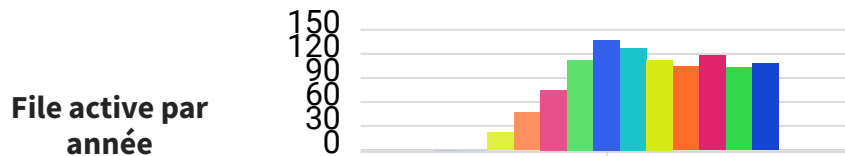
- Troubles et déficiences
- Maladies rares et syndromes
- Facteurs aggravants



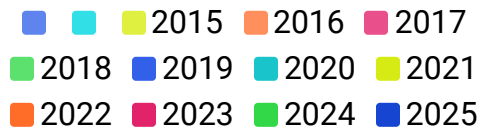
# Situations individuelles reçues en 2025



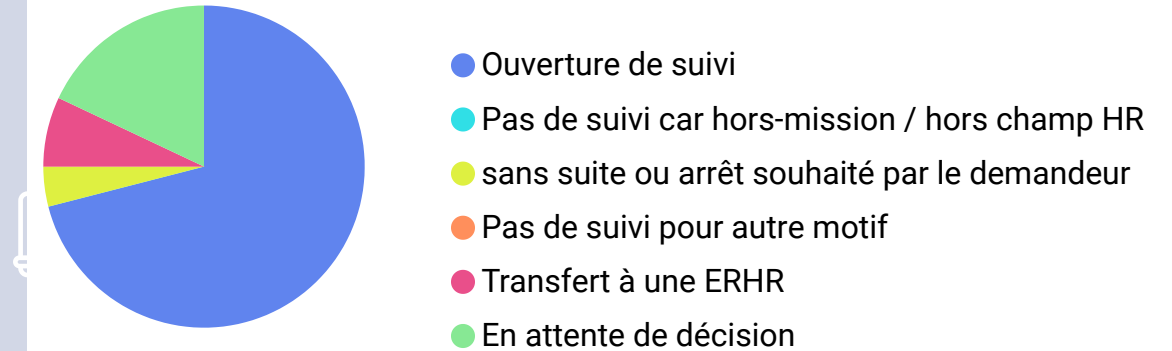
Nouvelles situations par année



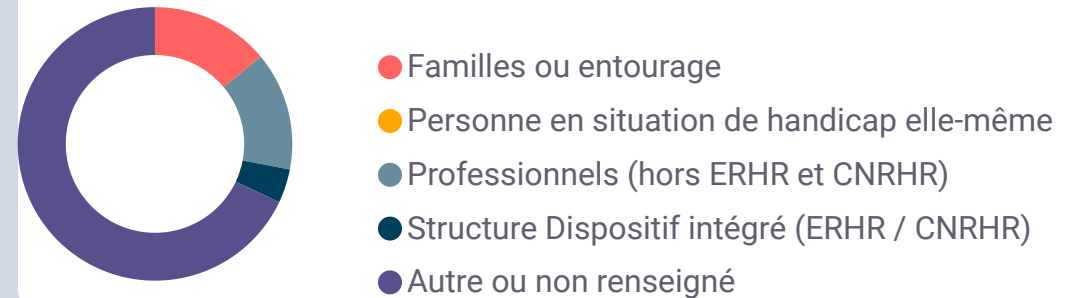
File active par année



## Suite donnée aux situations reçues en 2025



## Origine des demandes reçues en 2025



## Type de suivi donné aux situations reçues en 2025



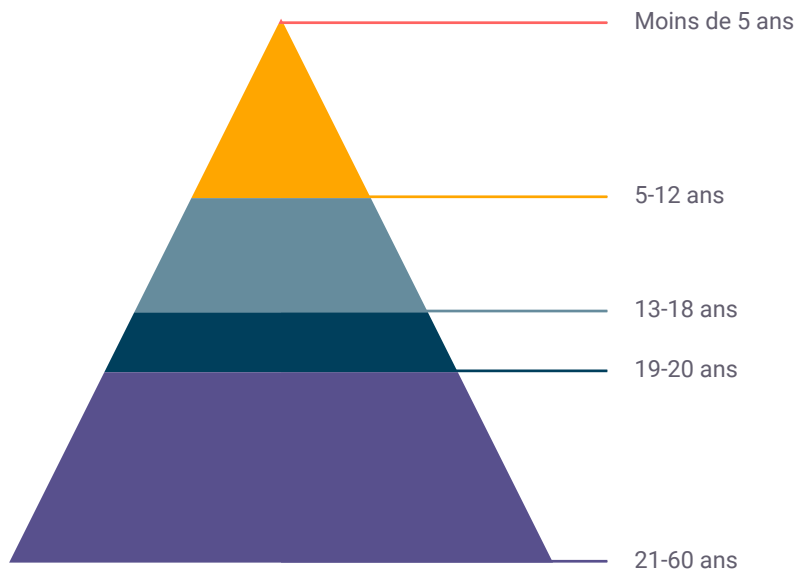
Menu



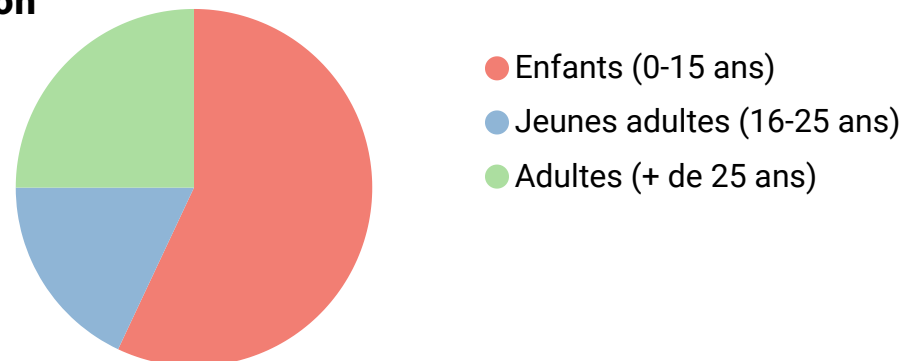
# Quelle population pour la file active 2025 ?



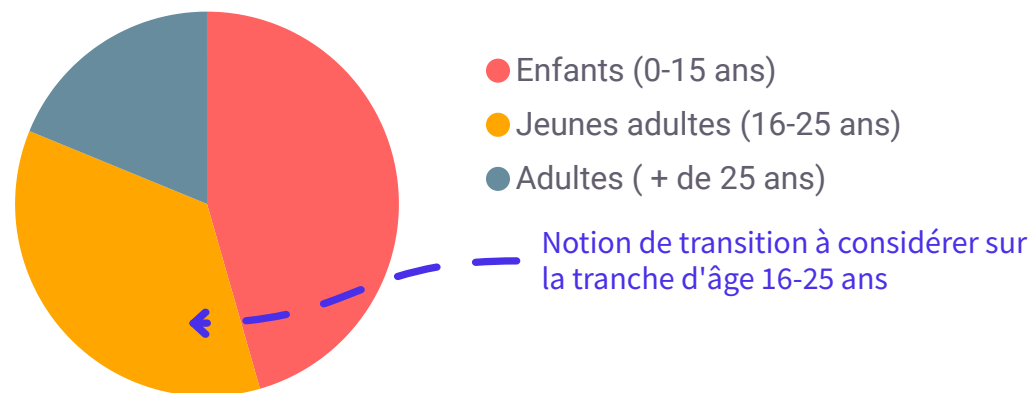
## Répartition par âges des situations en file active en 2025



## Répartition des nouvelles demandes reçues en 2025 par âge/catégorie de population

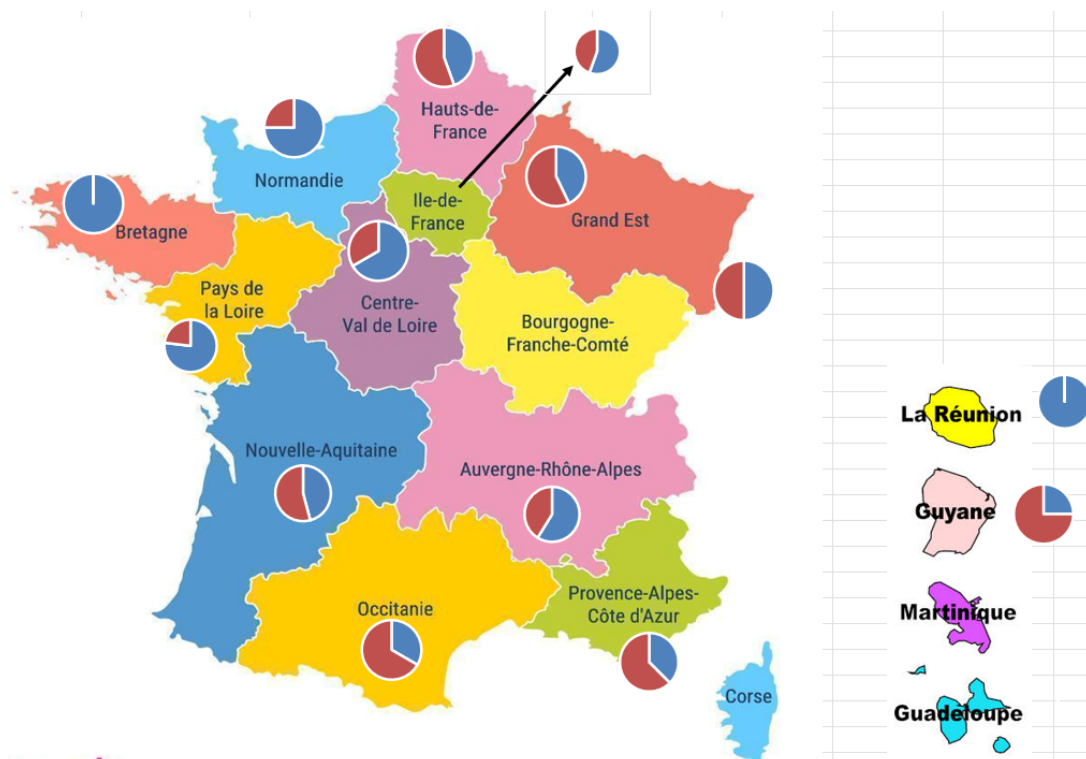


## Répartition par catégorie de population pour la file active cumulée 2025



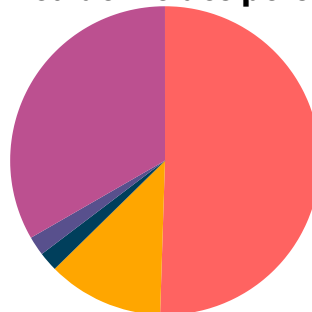
# Quelle population pour la file active 2025 ?

## Répartition géographique des situations de la file active 2025



- Situations adultes
- Situations enfants-adolescents

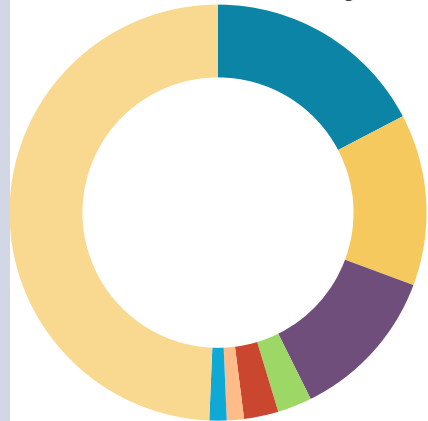
## Lieu de vie des personnes accompagnées pour la file active 2025



- 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 | Enfants (%) | Adultes (%) |
|-------------------------|----------------------|---------|---------|-------------|-------------|
| Grand-Est               | 7                    | 3       | 4       | 43%         | 57%         |
| Bourgogne-Franche-Comté | 2                    | 1       | 1       | 50%         | 50%         |
| Hauts de France         | 9                    | 4       | 5       | 44%         | 56%         |
| Centre Val de Loire     | 3                    | 2       | 1       | 67%         | 33%         |
| Pays de la Loire        | 13                   | 10      | 3       | 77%         | 23%         |
| Bretagne                | 1                    | 1       | 0       | 100%        | 0%          |
| Nouvelle Aquitaine      | 24                   | 11      | 13      | 46%         | 54%         |
| PACA-Corse              | 8                    | 3       | 5       | 38%         | 63%         |
| Occitanie               | 3                    | 1       | 2       | 33%         | 67%         |
| Ile de France           | 9                    | 5       | 4       | 56%         | 44%         |
| Auvergne Rhône Alpes    | 17                   | 10      | 7       | 59%         | 41%         |
| Guyanne                 | 4                    | 1       | 3       | 25%         | 75%         |
| Guadeloupe              | 0                    | 0       | 0       | 0%          | 0%          |
| Normandie               | 4                    | 3       | 1       | 75%         | 25%         |
| La Réunion              | 3                    | 3       | 0       | 100%        | 0%          |

## Maladies rares et syndromes présents parmi la file active 2025

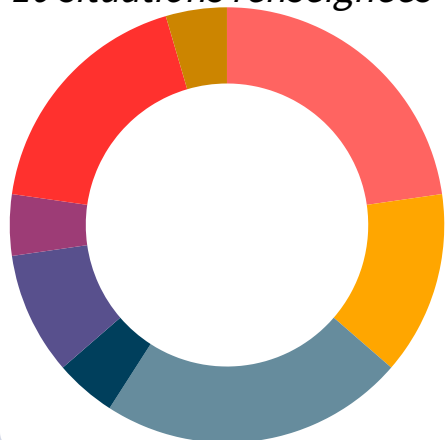


- Autre maladie rare diagnostiquée ou en cours de diagnostic
- syndrome de Lennox-Gastaut
- Syndromes de Dravet
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de West
- Syndrome de Fires
- Syndrome de Prader-Willi
- Autre ou non renseigné



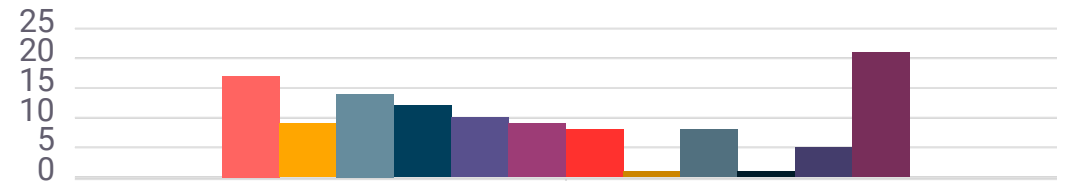
## Troubles et déficiences associés présents chez les personnes parmi la file active 2025

10 situations renseignées



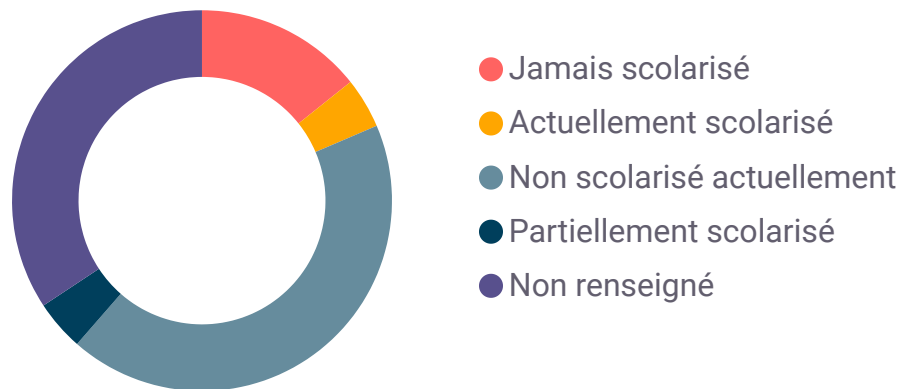
- Déficience intellectuelle
- Déficience psychique
- Déficience du langage et de la parole
- Déficience auditive
- Déficience visuelle
- Déficience viscérale
- Déficience motrice
- Autre déficience

## Facteurs aggravants présents parmi la file active 2025



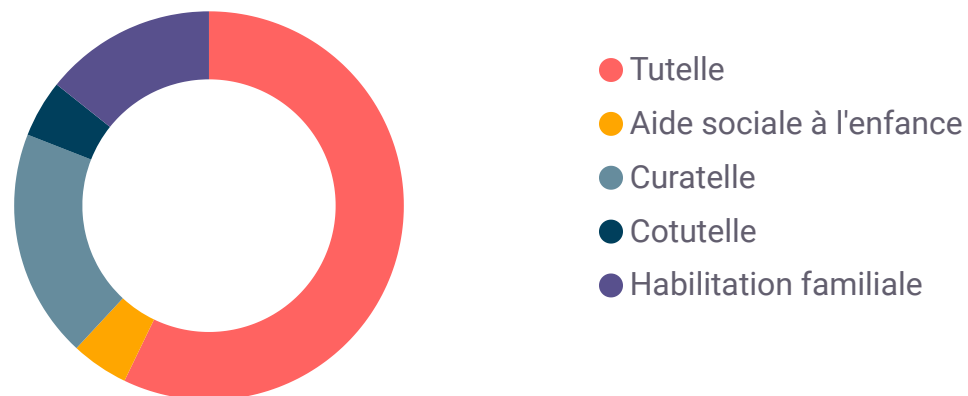
- Troubles de la communication
- Troubles comportementaux
- TSA
- Troubles moteurs
- Troubles de l'équilibre
- Troubles psychiques
- Troubles alimentaires
- Troubles du sommeil
- TND
- Besoin de soins complexes ou nocturnes
- Déficience intellectuelle
- Epilepsie

## Scolarisation des personnes accompagnées en 2025

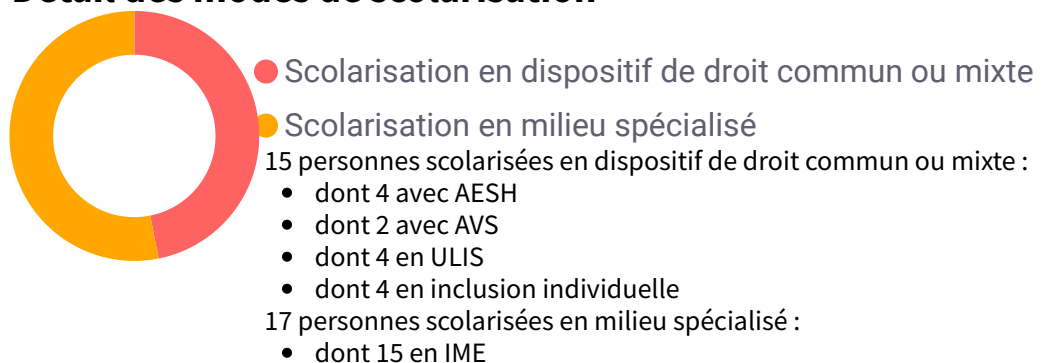


## Protection juridique des personnes accompagnées en 2025

Sur 107 personnes suivies en 2025, 21 présentent une mesure de protection juridique, dont :



## Détail des modes de scolarisation



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

