

ETUDE HANDICAP ET EPILEPSIE – HAUTS-DE-FRANCE/ NORMANDIE

REPEHRES en ESMS

Quelle population ayant une maladie épileptique accueillie dans les ESMS ?

Quelles modalités de réponses existantes ?

Quels besoins identifiés ?

Dans le cadre de leurs missions de soutien aux professionnels de l'accompagnement médico-social, le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères, **FAHRES**, et l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest, conduisent une étude handicap et épilepsie dans l'interrégion Nord-Ouest (*Normandie et Hauts-de-France*) :

« REPEHRES »

(**R**ecensement des **P**opulations **E**n situation d'**H**andicaps **R**ares et **E**pilepsies **S**évères) en **ESMS** (Etablissements et Services Médico-Sociaux)

Menée conjointement avec les CREAI, les partenaires des territoires, et des acteurs de la Neurologie, REPEHRES poursuit deux objectifs :

1. Produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et épilepsies sévères accueillies dans ces ESMS ; Identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés à ces épilepsies ; Recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS pour l'accueil de ces personnes.
2. Effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels de ces établissements eu égard à l'accompagnement de ces personnes.

A partir du recueil d'informations auquel vous êtes ainsi appelés à contribuer, des actions concrètes vous seront proposées pour soutenir à vos côtés, l'amélioration continue de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap avec une épilepsie que vous accompagnez.

Dans ce cadre, un questionnaire sera adressé à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux enfants et adultes des régions Hauts-de-France et Normandie, **dernier trimestre 2017**.

La réalisation technique de l'étude a été confiée au CREAI Pays de la Loire.

Merci par avance à toutes les équipes éducatives et au personnel médical/paramédical ayant une activité en ESMS dans les régions Hauts-de-France et Normandie, qui collaboreront à cette démarche visant une meilleure lisibilité des besoins et des réponses à développer en faveur de la qualité de vie des personnes combinant déficiences graves et épilepsie sévère.

N'hésitez pas à nous contacter, pour toute question ou information complémentaire sur cette étude :

Contact CREAI :

Madame Claire MARTIN, chargée d'études

✉ c.martin@creai-nantes.asso.fr

☎ 02.28.01.19.19 🌐 www.creai-nantes.asso.fr

Contact ERHR Nord-Ouest :

Madame Soizic MAINGANT, pilote

✉ soizic.maingant@erhr.fr

☎ 07.86.16.33.88 🌐 <https://nordouest.erhr.fr>