



ETUDE HANDICAP ET EPILEPSIE – REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

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 Centre-Val de Loire**, conduisent une étude handicap et épilepsie dans la région Centre-Val de Loire :

« 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 CREA I, 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.

Les données recueillies permettront dans une seconde phase de proposer en concertation avec vous un ensemble d'actions régionales visant à soutenir 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 a été adressé la 2^{ème} semaine de septembre à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux enfants et adultes de la région Centre-Val de Loire.

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

Merci par avance à toutes les équipes éducatives et au personnel médical/paramédical ayant une activité en ESMS sur la région, 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 si vous n'avez pas reçu l'enquête ou pour toute question, information complémentaire sur cette étude :

Contact CREA I :

Madame Claire MARTIN, Conseillère technique :

✉ c.martin@creai-nantes.asso.fr

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

Contact ERHR :

Madame Maryline KOERPER, Responsable :

✉ maryline.koerper@erhr.fr

☎ 02.19.05.19.97 🌐 www.centrevaldeloire.erhr.fr