Rapport de visite d'évaluation

CTRE RESSOURC HANDI RARES LA PEPINIERE

ALLEE ANDRÉ GLATIGNY
59120 LOOS

06/12/2024 - 10/12/2024

2 VOUS A NOUS
200 CHS JULES CESAR 95250 BEAUCHAMP
Statut : Accréditation Cofrac Inspection, n°3-2112, liste des implantations et portée disponibles sur www.cofrac.fr

Table des matières

Introduction 3
Présentation de l'ESSMS 4
Déroulé de la visite 5
Résultats 6
Synthèse des cotations 6
Focus sur les critères impératifs 42
Cotation des chapitres par thématiques 47
Chapitre 1 - La personne 47
Chapitre 2 - Les professionnels 62
Chapitre 3 - L'ESSMS 71
Niveau global atteint par l'ESSMS 82
Observations de l’ESSMS 84
Annexes 85
Annexe 1 : Formulaire(s) critère(s) impératif(s) 85
Annexe 2 : Evolutions apportées au rapport suite aux observations faites par l’ESSMS 86
Evolutions apportées à l’appréciation générale 94

Introduction

Chaque établissement ou service social ou médico-social (ESSMS) doit faire l'objet d'une évaluation tous les 5 ans par un organisme figurant sur la liste des organismes autorisés à réaliser des évaluations en ESSMS publié sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette évaluation a pour objectif d'apprécier la qualité des activités et prestations délivrées par ces structures aux personnes accueillies.

Le dispositif d'évaluation construit par la HAS, s'appuie sur un référentiel national commun à tous les ESSMS et centré sur la personne accompagnée. C'est le socle du dispositif d'évaluation. Il répertorie les exigences à satisfaire par l'ESSMS et les éléments nécessaires à leur évaluation.

Les méthodes d'évaluation déployées lors de la visite d'évaluation se traduisent notamment par des entretiens avec les personnes accompagnées, les membres du conseil de la vie sociale, les professionnels et la gouvernance des ESSMS.

Au terme de la réalisation de la visite, une cotation est obtenue pour chaque élément d'évaluation du référentiel investigué dans la structure, des axes forts et de progrès seront identifiés pour l'ESSMS évalué

Le rapport qui en résulte permettra à la structure d'alimenter son plan d'actions qualité et devra être transmis à l'autorité compétente et à la HAS. Il a également vocation à être diffusé publiquement.

Les principes de cotation

En utilisant les grilles d'évaluation, les intervenants cotent chaque élément d'évaluation d'un critère.
Les cotations possibles sont les suivantes :

Cotation	Légende
1	Le niveau attendu n'est **pas du tout satisfaisant**
2	Le niveau attendu n'est **plutôt pas satisfaisant**
3	Le niveau attendu est **plutôt satisfaisant**
4	Le niveau attendu est **tout à fait satisfaisant**
★	Le niveau attendu est **optimisé**
NC	L'ESSMS est **non concerné** par l'(les) élément(s) d'évaluation d'un critère
RI	La personne accompagnée donne une **réponse inadaptée** à l'évaluateur (chapitre 1)

Présentation de l'ESSMS

Nom du responsable	Julien ROBERT
FINESS juridique	
Adresse de l'entité juridique	ALLEE ANDRÉ GLATIGNY 59120 LOOS
Date d'ouverture	31/12/1997
Statut juridique	Privé
Organisme gestionnaire	GAPAS
Autres informations	

CTRE RESSOURC HANDI RARES LA PEPINIERE	
FINESS géographique	
SIRET	
Adresse du site évalué	ALLEE ANDRÉ GLATIGNY 59120 LOOS
Département / Région	Nord / Hauts-de-France
Catégorie FINESS	Centres de Ressources S.A.I. (Sans Aucune Indication)
Activités	Personne en situation de handicap rare. Le CNRHR La Pépinière est destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées.
Modalités d'accueil	Service sans hébergement
Nombre de places	91
Nombre d'ETP	8.69

Déroulé de la visite

Champs d'application	
Secteur(s)	Social
Structure(s)	Service
Public(s)	PHA - Personne en situation de handicap adulte PHE - Personne en situation de handicap enfant

Nombre d'accompagnés traceurs réalisés
3

Evaluation réalisée par	
Nom de l'organisation	2 VOUS A NOUS
Siret de l'organisation	80274023300035
Adresse complète	200 CHS JULES CESAR 95250 BEAUCHAMP
Statut	Accréditation Cofrac Inspection, n°3-2112, liste des implantations et portée disponibles sur www.cofrac.fr
Nom du coordonnateur de la visite	Francoise Lozac'h
Noms des évaluateurs	Francoise Lozac'h Etienne Gross

Dates de transmission	
Pré-rapport	01/04/2025
Observations	30/04/2025
Rapport final	30/04/2025

Résultats

Synthèse des cotations

Le tableau ci-dessous synthétise l'ensemble des cotations retenues lors de la visite d'évaluation, ainsi que les éléments de preuve consultés et les éléments justificatifs associés à toute cotation « NC ».

		Cotation
Chapitre 1	La personne	3,99
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 1.1	La personne accompagnée s'exprime sur la bientraitance.	4
Critère 1.1.1	**La personne accompagnée exprime sa perception de la bientraitance.** EE : La personne accompagnée est sollicitée pour exprimer sa perception de la bientraitance. EE : La personne accompagnée est écoutée et respectée dans cette expression au quotidien.	**4** 4 4
Thématique	Droits de la personne accompagnée	3,94
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	3,83
Critère 1.2.1	**La personne accompagnée et son entourage sont informés du rôle des professionnels et autres intervenants et peuvent les identifier.** EE : La personne et son entourage sont informés du rôle des différents professionnels et autres intervenants qui l'accompagnent. EE : La personne accompagnée peut identifier les professionnels et autres intervenants.	**4** 4 4
Critère 1.2.2	**La personne accompagnée est informée de ses droits et devoirs dans le cadre de la vie collective ou du fonctionnement du service.** EE : La personne accompagnée reçoit toutes les informations sur ses droits et devoirs dans le cadre de la vie collective ou du fonctionnement du service. EE : La personne accompagnée a reçu les documents et explications associés. EE : La personne accompagnée a la possibilité de poser toutes les questions facilitant sa compréhension.	**4** 4 4 4
Critère 1.2.3	**La personne accompagnée est systématiquement informée de la possibilité de désigner une personne de confiance pour l'accompagner et l'assister dans ses démarches.** EE : La personne accompagnée est systématiquement informée de la possibilité de désigner une personne de confiance. EE : La personne accompagnée est informée du rôle de la personne de confiance. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une	**N.C** N.C N.C

	expertise et formuler des recommandations. AT2 : la personne est suivie par l'IJA (institut jeunes aveugles) depuis 3 ans. Le CNRHR accompagne la jeune sur des évaluations pour réaliser des préconisations. AT1 : le CNRHR propose un travail en collaboration avec la personne concernée, la famille et l'établissement de la personne. Un référent du centre est désigné pour la coordination du suivi qui prend la forme de rencontres, d'observations sur les lieux de vie (ici la famille et l'EAM), de questionnaires.	
Critère 1.2.4	**La personne a accès aux informations relatives à son accompagnement.** EE : La personne a accès aux informations relatives à son accompagnement. EE : La personne accompagnée est informée des modalités d'accès à son dossier.	**3** 3 3
Critère 1.2.5	**La personne peut s'adresser aux professionnels qui l'accompagnent pour être orientée, accompagnée et soutenue dans l'exercice de ses droits individuels.** EE : La personne peut s'adresser aux professionnels qui l'accompagnent en cas de besoin pour être orientée dans l'exercice de ses droits individuels. EE : La personne peut s'adresser aux professionnels pour être accompagnée et soutenue dans sa démarche. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour une expertise et font des préconisations. Ils n'interviennent pas au quotidien.	**4** 4 4
Critère 1.2.6	**Les professionnels informent la personne accompagnée de ses droits et de leurs modalités d'exercice, ou l'orientent vers le bon interlocuteur.** EE : Les professionnels informent la personne accompagnée de ses droits et de leurs modalités d'exercice. EE : Les professionnels savent orienter la personne accompagnée vers les personnes ressources. *Eléments de preuve :* AT3 : Le livret d'accueil CNRHR V3; La plaquette de présentation CNRHR AT2 : Recueil informations administratives, 10/01/2023 1er entretien, 02/02/2023 2e entretien, Demande de consentement signature janvier 2023. Autorisation de reproduction et de représentation d'image signée le 22/05/2024 AT1 : Compte rendu restitution juillet 2024, NOUVEAU QUESTIONNAIRE ADMISSION.pdf, demande informations complémentaires 10/12/2023, Compte rendu d'observation 05/07/2024, doc "mon parcours de vie". Livret d'accueil.	**4** 4 4
Critère 1.2.7	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la connaissance des droits de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la connaissance des droits de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT3 : La procédure d'entrée V 26.08.2024; La présentation CNRHR; La bientraitance Noémie PACAUD 09102023; le projet de services 2021-2025 AT2 : Formation des ergothérapeuthe, neuropsychologue, éducateur, AMP de novembre 2024. Formations des professionnels CNRHR La Pépinière.pdf. Questionnaires Magellan - retour.pdf (09/09/2024). projet de service 2023 web.pdf (p 24) AT1 : Centre de documentation (avec une documentaliste) sur le site du CNRHR. Plan de développement des compétences 2023_CSEC du 13-12-2022.pdf. 3.8.3 PLAN 2024 version définitive.docx. Formations des professionnels CNRHR La Pépinière.pdf	**4** 4

Objectif 1.3	La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service.	4
Critère 1.3.1	**La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service et des outils favorisant leur compréhension.** EE : La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service. EE : La personne accompagnée est associée à la révision des outils favorisant leur compréhension. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT2 : la personne accompagnée par le CNRHR ne vit pas au sein du service. AT1 : le suivi du centre se fait sous forme d'entretien et de visites d'observations. Il n'y a pas d'accueil ni d'accompagnement.	**N.C** N.C N.C
Critère 1.3.2	**Les professionnels coconstruisent les règles de vie collective ou les modalités de fonctionnement du service dans le respect des droits et libertés de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels coconstruisent les règles de vie collective ou les modalités de fonctionnement du service avec la personne accompagnée. EE : Les professionnels s'assurent que les règles de vie collective ou les modalités de fonctionnement du service respectent les droits et libertés de personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT2 : CNRHR - Questionnaire aux familles - projet de service.docx. CNRHR_Enquetes_Synthèse des réponses.xlsx. Questionnaire satisfaction cloture dossier.pdf AT1 : projet de service 2023 web.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Le CNRHR n'héberge pas de personnes accompagnées. Il intervient uniquement sur sollicitation pour faire un bilan, donner un avis d'expert ou faire de la formation. AT1 : les professionnels interviennent sur le lieu de vie de la personne, à savoir dans sa famille et à l'EAM.	**4** 4 4
Objectif 1.4	La personne bénéficie d'un cadre de vie ou d'accompagnement adapté et respectueux de ses droits fondamentaux.	4
Critère 1.4.1	**La personne est assurée que les choix qu'elle exprime sur son cadre de vie ou d'accompagnement sont pris en compte.** EE : La personne exprime ses choix sur son cadre de vie ou d'accompagnement. EE : Les choix de la personne accompagnée sont pris en compte. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : le suivi du centre se fait sous forme d'entretien et de visites d'observations. Il n'y a pas d'accueil ni d'accompagnement. Questionnaire de satisfaction envoyé 6 mois après la clôture de l'intervention.	**4** 4 4
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4

Objectif 1.5	La personne accompagnée est actrice des instances collectives ou de toutes autres formes de participation. Sa participation effective est favorisée.	4
Critère 1.5.1	**La personne accompagnée participe aux instances collectives ou à toutes autres formes de participation.** EE : La personne accompagnée est impliquée dans les instances collectives, ou autres formes de participation. EE : La personne accompagnée connaît ses représentants et peut les solliciter. EE : La personne accompagnée est sollicitée pour exprimer sa satisfaction. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT2 : la personne accompagnée par le CNRHR ne vit pas au sein du service. AT1 : le suivi du centre se fait sous forme d'entretien et de visites d'observations. Il n'y a pas d'accueil ni d'accompagnement.	**4** N.C N.C 4
Critère 1.5.2	**La personne accompagnée est informée de la suite donnée aux demandes formulées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation.** EE : La personne accompagnée a connaissance des réponses apportées aux questions qu'elle a posées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation. EE : La personne accompagnée a accès au relevé des échanges. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT2 : la personne accompagnée par le CNRHR ne vit pas au sein du service. AT1 : le suivi du centre se fait sous forme d'entretien et de visites d'observations. Il n'y a pas d'accueil ni d'accompagnement.	**N.C** N.C N.C
Critère 1.5.3	**Les professionnels facilitent l'accès à la traçabilité des échanges et réponses apportées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation.** EE : Les professionnels facilitent l'accès de la personne accompagnée au contenu des échanges dans les instances collectives ou toutes autres formes de participation. EE : Les professionnels connaissent les lieux d'affichage et/ou d'enregistrement des relevés des échanges. *Eléments de preuve :* AT3 : Questionnaire de l'enquête de satisfaction CNHRH; enquête nationale - Répondants avec déficience visuelle grave et troubles associés; synthèse des réponses aux enquêtes de satisfaction AT2 : CNRHR_Enquetes_Synthèse des réponses.xlsx. La lettre de la Pépinière (cnrlapépiniere.fr). Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf AT1 : projet de service 2023 web.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : les professionnels interviennent sur le lieu de vie de la personne, à savoir dans sa famille et à l'EAM.	**4** 4 4

Objectif 1.6	L'expression de la personne est recueillie tout au long de son accompagnement.	4
Critère 1.6.1	**La personne accompagnée est soutenue dans son expression. Le partage de son expérience est favorisé et l'expression de ses préférences prise en compte.** EE : La personne accompagnée est soutenue dans son expression. EE : La personne accompagnée partage son expérience. EE : Ses préférences sont prises en compte.	**4** 4 4 4
Critère 1.6.2	**Les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et outils adaptés.** EE : Les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée. EE : Les professionnels utilisent des moyens et outils qui facilitent leur expression. *Eléments de preuve :* AT3 : Nombreux documents édités en FALC, comme par exemple, la fiche de déclaration d'un évènement indésirable; Utilisation d'images ou de pictogrammes adaptés au public déficient visuel AT2 : Déplacement en établissement le 01/06/2023 IJA. 18/09/2023 : observation en classe. Wisk adapté AT1 : NOUVEAU QUESTIONNAIRE ADMISSION.pdf, "Mon carnet parcours de vie", Pictogramme tactile, Malle sensorielle, couverts adaptés.	**4** 4 4
Critère 1.6.3	**Les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne accompagnée et en tirent les enseignements.** EE : Les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne accompagnée. EE : Le cas échéant, les professionnels apportent les adaptations nécessaires à l'accompagnement. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée; Compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : NOUVEAU QUESTIONNAIRE ADMISSION.pdf, "Mon carnet parcours de vie", Pictogramme tactile, Malle sensorielle, couverts adaptés.	**4** 4 4
Objectif 1.7	La personne accompagnée exprime son choix de manière éclairée.	4
Critère 1.7.1	**La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer son consentement éclairé, grâce à une information claire et des moyens adaptés.** EE : La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer son consentement éclairé. EE : La personne accompagnée reçoit des explications claires et adaptées, nécessaires à sa compréhension.	**4** 4 4
Critère 1.7.2	**Les professionnels recherchent l'adhésion de la personne accompagnée, grâce à une information claire et des moyens adaptés.** EE : Les professionnels recherchent l'adhésion de la personne accompagnée. EE : Les professionnels apportent à la personne accompagnée des explications claires et adaptées, nécessaires à sa compréhension. *Eléments de preuve :* AT3 : Nombreux documents édités en FALC; Utilisation d'images ou de pictogrammes adaptés au public déficient visuel; Ensemble des fiches d'intervention dans le dossier de la personne accompagnée.	**4** 4 4

	AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Pictogramme tactile, Malle sensorielle, Couverts adaptés.	
Critère 1.7.3	**Les professionnels réinterrogent le refus de la personne tout au long de son accompagnement et recherchent des alternatives avec elle.** EE : Les professionnels réinterrogent le refus de la personne tout au long de son accompagnement. EE : Les professionnels recherchent des alternatives avec la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT3 : Consentement du 02/12/2020, ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Projet personnalisé EAM, Mediateam	**4** 4 4
Critère 1.7.4	**Les professionnels assurent la traçabilité du consentement ou du refus exprimé par la personne accompagnée.** EE : Les professionnels formalisent le consentement/refus de la personne accompagnée dans son dossier. EE : Les professionnels partagent l'information du consentement/refus de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT3 : Consentement du 02/12/2020, ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : projet de service 2023 web.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : les refus, s'ils sont tracés, le sont sur l'EAM. Pas de refus au niveau du CNRHR.	**4** 4 4
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	4
Critère 1.8.1	**La personne accompagnée a la possibilité de maintenir ses liens sociaux et d'en créer de nouveaux, dans et hors l'établissement ou le service.** EE : La personne accompagnée a la possibilité de maintenir ses liens sociaux existants dans et hors l'établissement ou le service. EE : La personne accompagnée a la possibilité de créer de nouveaux liens sociaux dans et hors l'établissement ou le service. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM).	**4** 4 4
Critère 1.8.2	**La personne peut s'investir dans la vie sociale et culturelle et participer à des évènements sur le territoire grâce à un accompagnement adapté.** EE : La personne accompagnée est encouragée à s'investir dans la vie sociale et culturelle et participer à des évènements sur le territoire. EE : Sa participation est facilitée grâce à un accompagnement adapté. EE : La personne accompagnée reçoit des informations lui permettant de faire des choix de participation à la vie sociale et culturelle du territoire. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une	**4** 4 4 4

	expertise et formuler des recommandations. AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM).	
Critère 1.8.3	**Les professionnels informent la personne accompagnée sur l'offre d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs, recueillent ses attentes et respectent ses choix de participation.**	**4**
	EE : Les professionnels informent la personne accompagnée sur l'offre d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs.	N.C
	EE : Les professionnels recueillent les attentes de la personne accompagnée sur sa participation à la vie sportive, socio-culturelle et aux loisirs.	4
	EE : Les professionnels respectent les choix de la personne accompagnée sur sa participation à la vie sportive, socio-culturelle et aux loisirs.	4
	Eléments de preuve : AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT1 : projet de service 2023 web.pdf	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT 3 : Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour faire un bilan et des préconisations. Ils ne prennent pas en charge la personne accompagnée au quotidien. AT2 : les professionnels du CNRHR font des préconisations sur les adaptations nécessaires au maintien des capacités de la jeune fille aux professionnels qui l'accompagent notamment l'IJA AT1 : les professionnels du CNRHR n'interviennent pas sur la vie sportive, socio-culturelle et de loisirs. Ils apportent leur expertise pour faciliter le maintien et le renforcement des capacités de la personne dans son quotidien (EAM, famille).	
Critère 1.8.4	**Les professionnels identifient et mobilisent les ressources et moyens nécessaires à la mise en place d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs.**	**N.C**
	EE : Les professionnels identifient les ressources et moyens nécessaires à la mise en place d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs.	N.C
	EE : Les professionnels mobilisent ces ressources au bénéfice de la personne accompagnée.	N.C
	Eléments de preuve : AT1 : projet de service 2023 web.pdf	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas dans la prise en charge quotidienne de la personne accompagnée. AT2 : les professionnels du CNRHR font des préconisations sur les adaptations nécessaires au maintien des capacités de la jeune fille aux professionnels qui l'accompagent notamment l'IJA AT1 : les professionnels du CNRHR n'interviennent pas sur la vie sportive, socio-culturelle et de loisirs. Ils apportent leur expertise pour faciliter le maintien et le renforcement des capacités de la personne dans son quotidien (EAM, famille).	
	Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance et autres dispositifs facilitant l'entraide entre les personnes accompagnées.	**4**
	EE : Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance.	4
	EE : Les professionnels facilitent l'entraide entre les personnes accompagnées.	4

Critère 1.8.5	*Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : projet de service 2023 web.pdf (p 62) AT1 : projet de service 2023 web.pdf, Livret daccueil CNRHR V3 numérique.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : les professionnels élaborent, via les entretiens, les observations sur le lieu de vie et les bilans, des préconisations permettant à la personne de maintenir une autonomie selon ses capacités.	
Objectif 1.9	La personne accompagnée exerce sa citoyenneté et/ou bénéficie d'une éducation à la citoyenneté.	4
Critère 1.9.1	**La personne est accompagnée selon ses besoins et ses souhaits dans sa participation à la vie citoyenne.** EE : La personne est accompagnée dans sa participation à la vie citoyenne au regard de ses besoins et souhaits. EE : La personne accompagnée bénéficie des informations utiles à l'exercice de la vie citoyenne. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM).	**4** 4 4
Critère 1.9.2	**Les professionnels utilisent des moyens et des outils adaptés permettant à la personne accompagnée d'exercer sa citoyenneté ou de bénéficier d'une éducation à la citoyenneté.** EE : Les professionnels facilitent l'exercice de la citoyenneté de la personne accompagnée grâce à la mobilisation de moyens et d'outils adaptés. EE : Les professionnels proposent à la personne accompagnée une éducation à la citoyenneté. *Eléments de preuve :* AT2 : Convention de mise à disposition Hébergement CNRHR La Pépinière AT1 : projet de service 2023 web.pdf, Livret daccueil CNRHR V3 numérique.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas dans la prise en charge quotidienne de la personne accompagnée. AT1 : les professionnels du CNRHR ne proposent pas d'éducation à la citoyenneté à la personne. Ils évaluent les compétences et capacités de la personne pour maintenir son autonomie dans son environnement.	**4** 4 4
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 1.10	La personne est actrice de la personnalisation de son projet d'accompagnement.	4
	La personne exprime ses attentes sur son projet d'accompagnement. EE : La personne est sollicitée pour exprimer ses attentes sur son projet	**4**

Critère 1.10.1	d'accompagnement.	4
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. Ils ne construisent pas de projet d'accompagnement. AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM). Il n'y a pas de projet personnalisé mais une restitution des bilans effectués avec des préconisations.	
Critère 1.10.2	**La personne avec son entourage et les professionnels en équipe, coconstruisent le projet d'accompagnement.**	**N.C**
	EE : La personne et les professionnels en équipe, élaborent conjointement le projet d'accompagnement.	N.C
	EE : L'entourage est associé, selon les souhaits de la personne, à la coconstruction de son projet d'accompagnement.	N.C
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. Ils ne construisent pas de projet d'accompagnement. AT2 : la jeune ne vit pas au CNRHR. Les professionnels s'appuient sur ses projets de l'IJA AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM). Il n'y a pas de projet personnalisé mais une restitution des bilans effectués avec des préconisations.	
Critère 1.10.3	**Les professionnels évaluent les besoins de la personne pour construire son projet d'accompagnement en utilisant des outils d'évaluations validés.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les besoins de la personne pour élaborer son projet d'accompagnement.	4
	EE : Les professionnels utilisent des outils validés pour l'évaluation de ses besoins.	4
	Eléments de preuve : AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024. Bilans neuropsychologiques de décembre 2019, mai 2021, janvier 2022 AT1 : Projet personnalisé EAM, Mediateam	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils ne participent pas à l'élaboration de son projet d'accompagnement.	
Critère 1.10.4	**Les professionnels coconstruisent avec la personne et son entourage son projet d'accompagnement.**	**4**
	EE : Les professionnels coconstruisent le projet d'accompagnement avec la personne.	4
	EE : Les professionnels associent son entourage selon les souhaits de la personne accompagnée.	4
	Eléments de preuve : AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024. Bilan 23/07/2023. AT1 : Projet personnalisé EAM, Mediateam. Compte rendu d'observation de juillet 2024. Restitution janvier 2025.	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » :	

	AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils ne participent pas à l'élaboration de son projet d'accompagnement.	
Critère 1.10.5	**Les professionnels mobilisent les ressources internes et/ou externes et les outils pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement de la personne.** EE : Les professionnels mobilisent les ressources internes et/ou externes nécessaires à la mise en œuvre du projet d'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels mobilisent les outils nécessaires à la mise en œuvre du projet d'accompagnement. *Eléments de preuve :* AT2 : Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024. Bilans neuropsychologiques de décembre 2019, mai 2021, janvier 2022 AT1 : Projet personnalisé EAM, Mediateam. Compte rendu d'observation de juillet 2024. Restitution janvier 2025. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils ne participent pas à l'élaboration de son projet d'accompagnement. AT1 : les professionnels utilisent le projet personnalisé fait pour la personne à l'EAM afin d'adapter les objectifs de suivi	**4** 4 ★
Critère 1.10.6	**Les professionnels assurent la traçabilité et réévaluent le projet d'accompagnement avec la personne, chaque fois que nécessaire, et au moins une fois par an.** EE : Les professionnels formalisent le projet d'accompagnement de la personne et ses mises à jour. EE : Les professionnels réévaluent avec la personne son projet d'accompagnement dès que nécessaire et au minimum une fois par an. *Eléments de preuve :* AT2 : Bilan 23/07/2023. Compte rendu du bilan neuropsychologique du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024. AT1 : Projet personnalisé EAM, Mediateam. Compte rendu d'observation de juillet 2024. Restitution janvier 2025. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils ne participent pas à l'élaboration de son projet d'accompagnement. AT1 : les professionnels ne réévaluent pas les projets mais les utilisent pour adapter leurs objectifs. Ces derniers peuvent être intégrés au projet par les professionnels de l'EAM.	**4** 4 4
Objectif 1.11	L'entourage est associé dans l'accompagnement de la personne.	4

Critère 1.11.1	**La personne définit avec les professionnels la place de son entourage dans son accompagnement.**	**4**
	EE : La personne décide de la place de son entourage dans son accompagnement.	4
	EE : Le choix fait par la personne accompagnée, sur la place donnée à son entourage, est respecté.	4
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT1 : la personne n'est pas accueillie dans le service. Elle est suivie sur son lieu de vie (famille, EAM). Il n'y a pas de projet personnalisé mais une restitution des bilans effectués avec des préconisations.	
Critère 1.11.2	**Les professionnels informent, orientent et/ou accompagnent l'entourage vers les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants.**	**4**
	EE : Les professionnels connaissent les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants pour l'entourage.	4
	EE : Les professionnels informent l'entourage des dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants.	4
	EE : Les professionnels orientent et/ou accompagnent l'entourage vers les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants.	4
	Eléments de preuve : AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, en particulier 02/10/2023 avec la famille; Bilan avec l'Equipe Relais le 05/12/2023; Compte-rendu final du 05/12/2023 AT2 : projet de service 2023 web.pdf AT1 : RA 2023 V15.05. projet de service 2023 web.pdf	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT1 : la mission du CNRHR est de mettre à disposition de la personne, de sa famille et de la structure médico-sociale, des actions de soutien, d'information, de formation et de conseils.	
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 1.12	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant son autonomie.	4
Critère 1.12.1	**La personne accompagnée exprime régulièrement ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser ou préserver son autonomie.**	**4**
	EE : La personne accompagnée exprime ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser son autonomie.	4
	EE : La personne accompagnée est régulièrement sollicitée pour exprimer ses attentes en vue de préserver son autonomie.	4
Critère 1.12.2	**Les professionnels évaluent régulièrement les besoins de la personne accompagnée pour favoriser ou préserver son autonomie.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les besoins d'accompagnement de la personne pour favoriser son autonomie.	4
	EE : Les professionnels réévaluent régulièrement les besoins d'accompagnement de la personne pour préserver son autonomie.	4
	Eléments de preuve : AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu	

	du 05/12/2023 AT2 : Préconisiations bilan neuropsychologique juillet 2024 AT1 : RA 2023 V15.05. projet de service 2023 web.pdf	
Critère 1.12.3	**Les professionnels repèrent de manière précoce les risques de perte d'autonomie et d'isolement social de la personne accompagnée et alertent les personnes-ressources.** EE : Les professionnels alertent les personnes-ressources en cas de risque de perte d'autonomie ou d'isolement social de la personne accompagnée. EE : Les professionnels repèrent de manière précoce les risques de perte d'autonomie et d'isolement social de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : projet de service 2023 web.pdf (p 58) AT1 : RA 2023 V15.05. projet de service 2023 web.pdf	**4** 4 4
Objectif 1.13	La personne est accompagnée pour accéder ou se maintenir dans son logement ou son hébergement.	4
Critère 1.13.1	**La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer ses attentes en matière de logement ou d'hébergement.** EE : La personne accompagnée est sollicitée pour exprimer ses attentes en matière de logement ou d'hébergement. EE : Les attentes formulées par la personne accompagnée sont prises en compte. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT2 : la jeune fille vit chez ses parents. Est scolarisée à l'IJA. AT1 : la personne est hébergée dans un EAM. Elle rentre chez elle les week-ends.	**N.C** N.C N.C
Critère 1.13.2	**La personne est accompagnée dans ses démarches pour accéder ou se maintenir dans son logement ou hébergement.** EE : La personne accompagnée est informée ou conseillée dans ses démarches relatives à son logement ou hébergement. EE : La personne peut s'adresser aux professionnels pour être accompagnée et soutenue dans ses démarches d'accès ou de maintien dans son logement/ hébergement. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 :les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. AT2 : la jeune fille vit chez ses parents. Est scolarisée à l'IJA. AT1 : la personne est hébergée dans un EAM. Elle rentre chez elle les week-ends.	**N.C** N.C N.C
	Les professionnels accompagnent la personne dans sa recherche de logement ou d'hébergement adapté à ses besoins et attentes. EE : Les professionnels prennent en compte les besoins et attentes exprimés par la personne accompagnée dans sa recherche de logement ou d'hébergement. EE : Les professionnels adaptent l'accompagnement de la personne pour sa recherche de logement ou d'hébergement.	**4** 4 4

Critère 1.13.3	*Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT1 : RA 2023 V15.05. projet de service 2023 web.pdf *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT2 : la jeune de 9 ans n'est pas concernée par la recherche de logement ou d'hébergement à l'heure actuelle AT1 : la personne est. hébergée à l'EAM et vit chez ses parents les week-ends.	
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 1.14	La personne bénéficie d'un accompagnement en matière de prévention et d'éducation à la santé.	4
Critère 1.14.1	**La personne accompagnée participe à la définition de ses besoins en matière de prévention et d'éducation à la santé.** EE : La personne accompagnée est sollicitée pour exprimer ses attentes en matière de prévention en santé. EE : La personne accompagnée est sollicitée pour exprimer ses attentes en matière d'éducation à la santé. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : la personne est hébergée dans un EAM. Elle rentre chez elle les week-ends. Sa famille assure le suivi médical de la personne.	**4** 4 4
Critère 1.14.2	**Les professionnels évaluent les besoins de la personne accompagnée en matière de prévention et d'éducation à la santé.** EE : Les professionnels évaluent les besoins de la personne accompagnée en matière de prévention en santé. EE : Les professionnels évaluent les besoins de la personne accompagnée en matière d'éducation à la santé. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, en particulier 02/10/2023 avec la famille; Bilan avec l'Equipe Relais le 05/12/2023; Compte-rendu final du 05/12/2023 AT2 : 3ème Schéma Handicaps Rares 2021-2025. projet associatif Vision 2030 du GAPAS. projet de service 2023 web.pdf. Bilan du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Compte rendu observation juillet 2024. Journée d'observation le 05/07/2024	**4** 4 4
Critère 1.14.3	**Les professionnels orientent vers et/ou mettent en œuvre un programme de prévention et d'éducation à la santé adapté à la personne accompagnée.** EE : Les professionnels mettent en œuvre un programme de prévention et d'éducation à la santé adapté à la personne accompagnée. EE : Les professionnels orientent la personne accompagnée vers un programme de prévention et d'éducation à la santé. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, en particulier 02/10/2023 avec la famille; Bilan avec l'Equipe Relais le 05/12/2023; Compte-rendu final du 05/12/2023 AT2 : 3ème Schéma Handicaps Rares 2021-2025. Projet associatif Vision 2030 du GAPAS. Projet	**4** 4 4

	de service 2023 web.pdf (p28). Bilan du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Compte rendu observation juillet 2024. Journée d'observation le 05/07/2024 *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas sur le plan de la santé en dehors de bilans pour évaluer les capacités d'autonomie.	
Critère 1.14.4	**Les professionnels facilitent la compréhension des messages de prévention et d'éducation à la santé de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels adaptent les messages de prévention et d'éducation à la santé à la personne accompagnée. EE : Les professionnels s'appuient sur des supports de communication adaptés pour faciliter sa compréhension des messages de prévention et d'éducation à la santé. *Eléments de preuve :* AT2 : Bilan du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Compte rendu observation juillet 2024. Journée d'observation le 05/07/2024 *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas sur le plan de la santé en dehors de bilans pour évaluer les capacités d'autonomie.	**4** 4 4
Critère 1.14.5	**Les professionnels organisent l'accompagnement et/ou accompagnent la personne lors des dépistages et des soins de prévention.** EE : Les professionnels organisent l'accompagnement de la personne lors des dépistages et des soins de prévention. EE : Les professionnels accompagnent la personne lors des dépistages et des soins de prévention. *Eléments de preuve :* AT2 : Projet de service 2023 web.pdf (p28). Bilan du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024 AT1 : Compte rendu observation juillet 2024. Journée d'observation le 05/07/2024 *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas sur le plan de la santé en dehors de bilans pour évaluer les capacités d'autonomie. AT1 : les professionnels peuvent sensibiliser la famille mais n'accompagnent ni n'organisent les soins de dépistage et de prévention. Ont un rôle d'orientation et de conseils.	**4** 4 4
Critère 1.14.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé. *Eléments de preuve :* AT3 : Plan de formation 2023, plan de formation 2024, formation des professionnels CNRHR AT2 : Questionnaires Magellan - retour.pdf. 3.8.3 PLAN 2024 version définitive.docx. Plan de développement des compétences 2023_CSEC du 13-12-2022.pdf	**4** 4

	AT1 : Suivi Projet de service CNRHR La Pépinière V31.05.2024.xlsx. 3.8.3 PLAN 2024 version définitive.docx. Formations des professionnels CNRHR La Pépinière.pdf. Questionnaires Magellan - retour.pdf	
Objectif 1.15	La personne est actrice de ses choix sur son accompagnement en santé, la stratégie thérapeutique et les soins qui lui sont proposés.	4
Critère 1.15.5	**Les professionnels identifient et/ou évaluent régulièrement les besoins en santé de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels identifient et/ou évaluent les besoins spécifiques en santé de la personne accompagnée. EE : Les professionnels réévaluent les besoins en santé de la personne accompagnée dès que nécessaire et au minimum une fois par an. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 AT2 : Bilan neuropsychologique de janvier 2022. 1er entretien du 10/01/2023. Bilan du 11/06/2024. AT1 : Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf. Echanges avec ARS HDF - Observatoire.pdf. Procédure dentrée V26.08.2024 (1).xlsx *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels du CNRHR ne suivent pas au quotidien la personne accompagnée. Au terme du bilan, ils n'interviennent plus sauf s'il y a une nouvelle sollicitation qui est faite. AT1 : le processus d'accompagnement de la personne et des personnes intervenant dans son projet se déroule sur une durée déterminée, ponctuée par 2 entretiens préalables, des observations, des bilans et une restitution qui peut s'étaler sur plus d'une année.	**4** 4 4
Critère 1.15.6	**Les professionnels repèrent de manière précoce les risques en santé pour la personne accompagnée et alertent les personnes-ressources.** EE : Les professionnels repèrent de manière précoce les risques en santé pour la personne accompagnée. EE : Les professionnels alertent les personnes-ressources en cas de risque en santé pour la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT2 : Bilan du 11/06/2024. Préconisations juillet 2024. AT1 : Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf. Echanges avec ARS HDF - Observatoire.pdf. Procédure dentrée V26.08.2024 (1).xlsx *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels du CNRHR ne suivent pas au quotidien la personne accompagnée. Lorsqu'ils sont sollicités, ils font également le point de l'état de santé de la personne accompagnée et peuvent faire des préconisations de prise en charge auprès de personnes-ressources.	**4** 4 4

Critère 1.15.10	**Les professionnels mobilisent les expertises et partenariats du territoire, nécessaires à l'accompagnement à la santé de la personne.**	**4**
	EE : Les professionnels connaissent les experts et partenaires du territoire identifiés dans le cadre de l'accompagnement à la santé de la personne.	4
	EE : Les professionnels mobilisent ces experts et partenaires du territoire nécessaires à l'accompagnement de la personne.	4
	Eléments de preuve : AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023, Ressources régionales ERHR MAJ 2023.03.20 AT2 : Projet de service 2023 web.pdf. Projet associatif Vision 2030 du GAPAS. AT1 : Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf. Echanges avec ARS HDF - Observatoire.pdf. Projet associatif Vision 2030 du GAPAS. Compte rendu du séminaire septembre 2024.docx	
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	4
Critère 1.16.1	**La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement.**	**4**
	EE : La personne exprime ses douleurs tout au long de son accompagnement.	4
	EE : La personne accompagnée estime que ses douleurs sont prises en compte.	4
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT1 : la personne est hébergée dans un EAM. Elle rentre chez elle les week-ends. Le suivi médical est fait par la famille.	
Critère 1.16.2	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les douleurs de la personne accompagnée selon des modalités adaptées.**	**4**
	EE : Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement les douleurs de la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels connaissent les manifestations habituelles d'expression des douleurs de la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels utilisent des moyens et outils adaptés pour évaluer ces douleurs.	4
	EE : Les professionnels assurent la traçabilité de ces repérages et/ou évaluations dans le dossier de la personne accompagnée.	4
	Eléments de preuve : AT3 : Sensibilisation sur l'échelle de la douleur 21/11/2024; Bilan de l'évaluation du 05/12/2023 dans le dossier de la personne accompagnée A1 : Sensibilisation à la douleur.pdf.	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : AT3 : Les professionnels du CNRHR ne suivent pas au quotidien la personne accompagnée. AT2 : les professionnels n'ont pas repéré ni évalué les douleurs de la jeune qui n'en n'a pas exprimé durant les évaluations.	
	Les professionnels recueillent, auprès de l'entourage, des informations sur les manifestations habituelles des douleurs chez la personne accompagnée.	**4**
	EE : Les professionnels sollicitent l'entourage pour faciliter le repérage des douleurs de la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels prennent en compte les alertes de l'entourage pour élaborer le projet de prise en charge des douleurs de la personne accompagnée.	4

Critère 1.16.3	*Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 A1 : Sensibilisation à la douleur.pdf. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT2 : les professionnels n'ont pas recueilli ni sollicité l'entourage pour les douleurs de la jeune qui n'en n'a pas exprimé durant les évaluations.	
Critère 1.16.5	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels alertent les personnes-ressources lorsque la personne accompagnée fait part d'une douleur. EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* A1 : Sensibilisation à la douleur.pdf. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 : Les professionnels du CNRHR ne suivent pas au quotidien la personne accompagnée. De plus, elle n'est pas douloureuse. AT2 : les professionnels n'ont pas mobilisé les personnes ressources de la jeune sur des douleurs, cette dernière n'en ayant pas exprimé durant les évaluations.	**4** 4 4
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	4
Objectif 1.17	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant la continuité et la fluidité de son parcours.	4
Critère 1.17.1	**La personne est accompagnée pour prévenir les situations de transition ou de rupture dans son parcours.** EE : La personne est accompagnée pour prévenir les situations de transition ou de rupture dans son parcours. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT1 : la personne est hébergée dans un EAM. Elle rentre chez elle les week-ends.	**4** 4
Critère 1.17.2	**Les professionnels accompagnent la personne et mobilisent les partenariats nécessaires en cas de situation de rupture concernant son parcours.** EE : Les professionnels savent identifier les situations de rupture concernant le parcours de la personne accompagnée. EE : Les professionnels accompagnent la personne en cas de situation de rupture dans son parcours. EE : Les professionnels connaissent et mobilisent les partenaires pour apporter une aide à la personne accompagnée en cas de situation de rupture dans son parcours. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023, ressources régionales ERHR MAJ 2023.03.20 AT2 : Préconisations juillet 2024 auprès de la famille et de l'IJA. AT1 : Procédure dentrée V26.08.2024 (1).xlsx. RA 2023 V15.05 *Eléments justificatifs si cotation « NC » :*	**4** 4 4 4

	AT3 : Les professionnels du CNRHR ne suivent pas au quotidien la personne accompagnée.	
Critère 1.17.3	**Les professionnels apportent leur(s) expertise(s) en soutien d'autres intervenants dans l'accompagnement de la personne.** EE : Les professionnels connaissent les intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels apportent leur(s) expertise(s) en soutien aux autres intervenants pour assurer la continuité et la fluidité du parcours de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023, ressources régionales ERHR MAJ 2023.03.20 AT2 : Bilan envoyé le 23/07/2023 à la famille et l'IJA. Déplacement en établissement le 01/06/2023 IJA rencontre de l'équipe, sous forme d'entretien. 18/09/2023 : observation en classe AT1 : Centre de documentation. Questionnaires Magellan - retour.pdf. Suivi Projet de service CNRHR La Pépinière V31.05.2024.xlsx.projet de service 2023 web.pdf	**4** 4 4
Critère 1.17.4	**Les professionnels participent aux réunions de coordinations (médico-psycho-sociales) nécessaires à l'accompagnement de la personne.** EE : Les professionnels ont identifié les différents réseaux de coordination globale (médico-psycho-sociales), adaptés à l'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels participent aux réunions de coordination interdisciplinaires nécessaires à la continuité et à la fluidité de l'accompagnement de la personne. *Eléments de preuve :* AT3 : Ensemble des fiches d'intervention du dossier de la personne accompagnée, compte-rendu du 05/12/2023 Charte RéflexÉthique_FALC.pdf. Mail sur réflexe éthique.pdf (année 2024). Réunion présentation de situations du 09/12/2024. AT1 : Centre de documentation. Questionnaires Magellan - retour.pdf. Suivi Projet de service CNRHR La Pépinière V31.05.2024.xlsx.projet de service 2023 web.pdf	**4** 4 4
Chapitre 2	Les professionnels	3,98
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 2.1	Les professionnels contribuent aux questionnements éthiques.	4
Critère 2.1.1	**Les professionnels identifient en équipe les questionnements éthiques propres à la personne accompagnée.** EE : Les professionnels identifient les questionnements éthiques à partir de situations vécues dans l'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels partagent en équipe les questionnements éthiques identifiés. *Eléments de preuve :* Réunion de sensibilisation du 9/10/2023 en interne. Adresse mail. Bientraitance@gapas.org. Webinaire autodétermination. Campus organisme de formation (formateurs en interne). Présentation CNRHR La bientraitance Noémie P. 09102023.pdf	**4** 4 4
	Les professionnels associent la personne et son entourage, aux questionnements éthiques, liés à son accompagnement. EE : Les professionnels associent la personne et son entourage aux réflexions éthiques liées à son accompagnement.	**4** 4

Critère 2.1.2	EE : Les professionnels profitent de ces moments de partage pour réinterroger leurs pratiques.	4
	Eléments de preuve : Site "le pas de côté" https://www.le-pas-de-cote.net. Charte des droits et libertés de la personne accompagnée. Présentation CNRHR La bientraitance Noémie P. 09102023.pdf	
Critère 2.1.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.	★ ★
	Eléments de preuve : Procédure événement indésirable (Sharepoint). Formation "accompagner". Présentation CNRHR La bientraitance Noémie P. 09102023.pdf	
Critère 2.1.4	**L'ESSMS organise le questionnement éthique en associant l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires) et participe à des instances de réflexion éthique sur le territoire.** EE : L'ESSMS organise le questionnement éthique en associant l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires). EE : L'ESSMS participe à des instances de réflexion éthiques sur son territoire.	★ ★ ★
	Eléments de preuve : Recommandations HAS (formations). Centre de documentation (6500 ouvrages, y compris actes de colloques). Site internet de la documentation https://cnrlapepiniere.fr + accès aux documents supplémentaires (CRESAM) sur le réseau "doc handicap rare". GNCHR, ARS Ile de France AMI handicap rare. ARS Hauts-de-France. Magellan (identifiant et mot de passe) "comprendre les missions du CNRHR La Pépinière" Présentation Pépinière 2023 Vdec (1).pdf, Quizz. Questionnaire 2023. Travail avec les familles réunion du 22/05/23 (ANPEA et CNRHR) (créer un conseil d'orientation stratgéique au CNRHR qui intègre les familles).	
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4
Objectif 2.2	Les professionnels favorisent l'exercice des droits fondamentaux et des libertés individuelles de la personne accompagnée.	4
Critère 2.2.2 (Impératif)	**Les professionnels respectent la dignité et l'intégrité de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la dignité et de l'intégrité. EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques. EE : Les professionnels mettent en œuvre ces bonnes pratiques.	**4** 4 4 4
	Eléments de preuve : Formulaire de recueil de vos données personnelles et de santé_FALC. Formulaire de consentement 17/10/2024. Affichage "consentement obtenu "sur Mediateam si champ rempli. Formulaire d'exercice des droits sur les données personnelles et de santé MaJ 18/11/2022)	
Critère 2.2.3	**Les professionnels respectent la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la vie privée et de l'intimité de la personne accompagnée.	**4** 4

(Impératif)	EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques. EE : Les professionnels mettent en œuvre ces pratiques. *Eléments de preuve :* Droit à l'image (22/05/2024). Observation par le professionnel sur un temps clé (toilettes)	4 4
Critère 2.2.4 (Impératif)	**Les professionnels respectent la liberté d'opinion, les croyances et la vie spirituelle de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la liberté d'opinion, des croyances et de la vie spirituelle de la personne accompagnée. EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques. EE : Les professionnels mettent en œuvre ces pratiques. *Eléments de preuve :* Charte des droits des libertés affichée dans les locaux. Réunions de situation 09/12/2024	**4** 4 4 4
Critère 2.2.5 (Impératif)	**Les professionnels respectent le droit à l'image de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels recueillent le choix de la personne accompagnée sur son droit à l'image. EE : Les professionnels respectent le choix exprimé par la personne accompagnée sur son droit à l'image. *Eléments de preuve :* Droit à l'image (22/05/2024). Fiche d'intervention réunion de situation du 9/12/2024	**4** 4 4
Critère 2.2.6 (Impératif)	**L'ESSMS favorise l'exercice des droits et libertés de la personne accompagnée.** EE : L'ESSMS définit, avec les professionnels, les pratiques et les modalités de déploiement favorisant l'exercice des droits de la personne accompagnée. EE : L'ESSMS met à disposition des outils (ou autres leviers mobilisables) permettant la mise en œuvre de ces pratiques. *Eléments de preuve :* Réunions de situations (09/12/2024). Logiciel Mediateam	**4** 4 4
Critère 2.2.7 (Impératif)	**L'ESSMS garantit la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.** EE : L'ESSMS définit l'organisation et les pratiques qui garantissent la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée. EE : L'ESSMS met à disposition des moyens et des outils permettant la mise en œuvre de ces pratiques. EE : L'ESSMS forme / sensibilise les professionnels au respect des règles de confidentialité et de protection des informations et données relatives à la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* Formation stimulation basale. Certificat sur Mediateam. Arborescence du SharePoint par thématique de travail (réseaux partenaires, projets, suivi des situations…). Logiciel gestion de projet (évaluation HAS 8/12/2024) GROJEDDAI (Compte rendu Séminaire).	**4** 4 4 4
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4
Objectif 2.3	Les professionnels favorisent la participation sociale de la personne accompagnée.	4
	Les professionnels favorisent la préservation et le développement des relations	

Critère 2.3.1	**sociales et affectives de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels favorisent la préservation des relations sociales et affectives de la personne accompagnée. EE : Les professionnels favorisent le développement des relations sociales et affectives de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* MIC Sharepoint. Travail avec les familles - CR ANPEA 7.07.2023.pdf	**4** 4 4
Critère 2.3.2	**Les professionnels soutiennent et/ou orientent la personne accompagnée pour accéder aux services et dispositifs de droit commun.** EE : Les professionnels identifient les besoins d'aide ou d'accompagnement de la personne, pour accéder aux services et dispositifs de droit commun. EE : Les professionnels soutiennent et/ou orientent la personne accompagnée dans leurs démarches. *Eléments de preuve :* Listing des partenaires ERHR - MAJ 2023.03.20.xlsx. Listing des centres formés. Questionnaire ERHR - Juin 2023.pdf. Livret intégration DIHR_VF.pdf. Travail avec les familles - CR ANPEA 7.07.2023.pdf	★ ★ ★
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 2.4	Les professionnels adaptent avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques auxquels elle est confrontée.	4
Critère 2.4.2	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés aux addictions et conduites à risques auxquels la personne est confrontée.** EE : Les professionnels évaluent les risques liés aux addictions et conduites à risques pour la personne accompagnée. EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne, son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés. EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques. *Eléments de preuve :* Outil CHESSEP (Communication Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Protocole de suivi, Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf. Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf	**4** 4 4 4
Critère 2.4.3	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés aux chutes auxquels la personne est confrontée.** EE : Les professionnels évaluent les risques de chutes de la personne accompagnée. EE : Les professionnels coconstruisent, en équipe et avec la personne, son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés. EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques. *Eléments de preuve :* Outil CHESSEP (Communication Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Protocole de suivi, Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf. Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf	**4** 4 4 4

Critère 2.4.4	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de dénutrition, malnutrition et/ou des troubles de la déglutition auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les risques de dénutrition, de malnutrition et/ou de troubles de la déglutition pour la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés.	4
	EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques.	4
	Eléments de preuve : Questionnaire dans le bilan. Projet Erasmus + Fichier de l'usager Mediateam (fiches d'intervention) (Chaugnard). RA2022 CNRHR LA PEPINIERE.pdf	
Critère 2.4.5	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés à la sexualité auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les risques liés à la sexualité pour la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés.	4
	EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques.	4
	Eléments de preuve : Outil CHESSEP (Communication Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Protocole de suivi, Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf. Projet de service 2023 web.pdf. RA-2023-VF.pdf	
Critère 2.4.6	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de harcèlement ou d'abus de faiblesse auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les risques de harcèlement ou d'abus de faiblesse pour la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés.	4
	EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques.	4
	Eléments de preuve : RA-2023-VF.pdf. Projet de service 2023 web.pdf. Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf.	
Critère 2.4.7	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de radicalisation et/ou de prosélytisme auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	EE : Les professionnels évaluent les risques de radicalisation et/ou de prosélytisme pour la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés.	4
	EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques.	4
	Eléments de preuve : Personne référente. Fait partie du GAPAS (centralise toutes les FEI). Fiche usager dans Mediateam suite réunions de situation (09/12/2024). Réunion de situation du 09/12/2024. Demande de consentement (10/01/2023)	

Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 2.5	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement pour favoriser l'autonomie de la personne.	4
Critère 2.5.1	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours scolaire, en étroite collaboration avec les établissements scolaires.** EE : Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours scolaire. EE : Les professionnels travaillent en étroite collaboration avec les établissements scolaires. *Eléments de preuve :* Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM	**4** 4 4
Critère 2.5.2	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours professionnel en lien avec les partenaires.** EE : Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours professionnel. EE : Les professionnels travaillent en lien avec les partenaires. *Eléments de preuve :* Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM	**4** 4 4
Critère 2.5.3	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le développement de ses compétences, la stimulation, le maintien et la valorisation de ses acquis/acquisitions (capacités, compétences).** EE : Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le développement de ses compétences. EE : Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne par la stimulation, le maintien et la valorisation de ses acquis/acquisitions (capacités, compétences). *Eléments de preuve :* Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM; Compte-rendu 1er COPIL MOBIDETECT 06/06/2024	**4** 4 4
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 2.6	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement en santé mentale de la personne.	4
Critère 2.6.1	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les besoins d'accompagnement en santé mentale de la personne, selon des modalités adaptées.** EE : Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement les besoins d'accompagnement en santé mentale de la personne. EE : Les professionnels utilisent des moyens et outils adaptés pour évaluer ces besoins d'accompagnement. EE : Les professionnels assurent la traçabilité de ces repérages et/ou évaluations	**4** 4 4

	dans le dossier de la personne accompagnée.	4
	Eléments de preuve : Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM	
Critère 2.6.3	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement en santé mentale de la personne.** EE : Les professionnels alertent les personnes-ressources lorsqu'ils repèrent un besoin d'accompagnement en santé mentale. EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement.	**4** 4 N.C
	Eléments de preuve : Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement. Ils ne mettent pas en œuvre le projet d'accompagnement de la personne aidée.	
Objectif 2.7	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne.	N.C
Critère 2.7.3	**Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement au deuil vécu par la personne.** EE : Les professionnels repèrent les situations de deuil vécu par la personne accompagnée. EE : Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement au deuil vécu par la personne.	**N.C** N.C N.C
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour faire un bilan sur les capacités de la personne accompagnée. Au terme de celui-ci, ils font des préconisations à destination des familles et des professionnels qui interviennent au quotidien.	
Critère 2.7.4	**Les professionnels mettent en œuvre l'accompagnement de la fin de vie et/ou du deuil de la personne.** EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre l'accompagnement de la fin de vie et/ou du deuil de la personne.	**N.C** N.C
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour faire un bilan sur les capacités de la personne accompagnée. Au terme de celui-ci, ils font des préconisations à destination des familles et des professionnels qui interviennent au quotidien .	
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	3,83
Objectif 2.8	Les professionnels favorisent la continuité de l'accompagnement dans l'ESSMS.	4
	Les professionnels anticipent les situations de crise ou de rupture dans l'accompagnement ou le parcours de la personne et l'alertent des risques engendrés, le cas échéant. EE : Les professionnels savent repérer les situations de crise ou de rupture dans	**4**

Critère 2.8.1	l'accompagnement ou le parcours de la personne. EE : Les professionnels alertent la personne accompagnée et son entourage des risques engendrés. *Eléments de preuve :* Les comptes-rendus suivant dans le logiciel MEDIATEAM; Demande d'intervention du 22/01/2024; Réunion de situation du 05/02/2024; Visio avec l'Equipe Relais du 23/05/2024; Compte-rendu final du 31/05/2024	4 4
Critère 2.8.2	**Les professionnels accompagnent les interruptions et les ruptures d'accompagnement de la personne.** EE : Les professionnels connaissent la conduite à tenir face aux interruptions et aux ruptures d'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels adaptent le suivi lors des interruptions d'accompagnement. EE : Les professionnels proposent des alternatives en cas de rupture d'accompagnement. *Eléments de preuve :* Les comptes-rendus suivant dans le logiciel MEDIATEAM; Demande d'intervention du 22/01/2024; Réunion de situation du 05/02/2024; Visio avec l'Equipe Relais du 23/05/2024; Compte-rendu final du 31/05/2024 *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour faire un bilan mais ne suivent pas de personne accompagnée au long cours.	**4** 4 N.C 4
Critère 2.8.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au repérage, à la prévention et à la gestion des risques de rupture de parcours de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au repérage, à la prévention, et à la gestion des risques de rupture de parcours de la personne accompagnée. *Eléments de preuve :* Livret d'intégration dans le DIHR; Projet de service et son suivi; Compte-rendu ANPEA 07/07/2023; Liste de formations des équipes; Séminaire 2024	**4** 4
Objectif 2.9	Les professionnels facilitent la fluidité du parcours de la personne accompagnée, en coordination avec les partenaires.	4
Critère 2.9.1	**Les professionnels se coordonnent avec les partenaires du territoire impliqués dans le parcours de la personne accompagnée et partagent les informations nécessaires.** EE : Les professionnels connaissent les partenaires du territoire impliqués dans le parcours de la personne accompagnée. EE : Les professionnels se coordonnent avec eux. EE : Les professionnels partagent avec eux les informations nécessaires à l'accompagnement de la personne. *Eléments de preuve :* Projet de service; Livret d'intégration dans Le DIHR; La coopération au GAPAS Avril 2021; Liste des partenaires ERHR maj 20/03/2023; Réunions avec les Equipes Relais dans MEDIATEAM	★ ★ ★ ★

Critère 2.9.2	**Les professionnels informent la personne accompagnée, et son entourage, des alternatives pour la continuité de son parcours.** EE : Les professionnels connaissent les alternatives pour assurer la continuité du parcours de la personne accompagnée. EE : Les professionnels informent la personne accompagnée et son entourage des alternatives possibles. *Eléments de preuve :* Les comptes-rendus suivant dans le logiciel MEDIATEAM; Réunion de situation du 05/02/2024; Visio avec l'Equipe Relais du 23/05/2024; Compte-rendu final du 31/05/2024	**4** 4 4
Critère 2.9.3	**Les professionnels transmettent toute information nécessaire à la continuité de l'accompagnement de la personne aux professionnels qui prennent le relais et à l'entourage.** EE : Les professionnels transmettent les informations nécessaires à la continuité de l'accompagnement en amont ou au plus tard, au moment du transfert de la personne ou de la prise de relais. EE : Les professionnels utilisent des moyens et outils de transmission de l'information adaptés à la situation. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Les professionnels du CNRHR interviennent ponctuellement pour faire un bilan mais ne suivent pas de personne accompagnée au long cours. Ils ne gèrent donc pas le passage de relais	**N.C** N.C N.C
Objectif 2.10	Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à la continuité de l'accompagnement de la personne.	3,5
Critère 2.10.1	**Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à l'accompagnement de la personne.** EE : Les professionnels ont accès aux informations nécessaires à l'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels partagent entre eux ces informations dans des temps dédiés. *Eléments de preuve :* Le logiciel MEDIATEAM; Visio avec l'Equipe Relais du 23/05/2024; Compte-rendu final du 31/05/2024	**4** 4 4
Critère 2.10.2	**Les professionnels respectent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès.** EE : Les professionnels connaissent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès. EE : Les professionnels appliquent ces règles. *Eléments de preuve :* Procédure gestion des données V07.2023; Le logiciel MEDIATEAM; Le formulaire de consentement du 22/01/2024; La diffusion du bilan final du 31/05/2024	**3** 3 3
Chapitre 3	L'ESSMS	3,95
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 3.1	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie en matière de bientraitance.	4
	L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bientraitance et en partage une	

Critère 3.1.1	**définition commune avec l'ensemble des acteurs.** EE : L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bientraitance. EE : L'ESSMS partage une définition commune de la bientraitance avec l'ensemble des acteurs (personnes accompagnées, professionnels, partenaires). EE : L'ESSMS requestionne régulièrement sa stratégie en matière de bientraitance. *Eléments de preuve :* Compte rendu séminaire (comité d'orientation stratégique). Apprentissage de l'anglais : Réseau européen anglophone. Littérature scientifque (en anglais). Enjeux 2025 (septembre 2024). Rapport d'activité 2022	**4** 4 4 4
Critère 3.1.2	**L'ESSMS définit l'organisation et les modalités de déploiement de sa démarche de bientraitance et met à disposition les outils adaptés.** EE : L'ESSMS définit l'organisation et les modalités de déploiement de sa démarche de bientraitance. EE : L'ESSMS associe l'ensemble des acteurs au déploiement de cette démarche. EE : L'ESSMS met à disposition des moyens et des outils permettant son déploiement. *Eléments de preuve :* Fiche de saisine sur site Gapas. Mail reflexethique@gapas.org. Affichage salle de réunion : animation d'une réunion en décision coopérative.	**4** 4 4 4
Critère 3.1.3	**L'ESSMS organise des actions de sensibilisation à la bientraitance pour tout nouvel intervenant (partenaire, bénévole,…)** EE : L'ESSMS organise des actions de sensibilisation à la bientraitance pour tout nouvel intervenant (partenaire, bénévole,…). *Eléments de preuve :* Site internet CNRHR "signaler un incident". Livret d'accueil (flash code). Projet d'établissement : fiche action n°5. Formation bientraitance Gapas (autodétermination, VRS, Management coopératif, citoyenneté, QVT, Vision 2030, Ethique)	**4** 4
Critère 3.1.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la bientraitance.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la bientraitance. *Eléments de preuve :* Formation GAPAS à la bientraitance. Sensibilisation thématique bientraitance du 09/1/0/2023. Evaluation de la douleur 21/11/2024	**4** 4
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4
Objectif 3.2	L'ESSMS veille à ce que la personne accompagnée dispose d'un cadre de vie adapté et respectueux de ses droits fondamentaux.	4

Critère 3.2.1	**L'ESSMS accompagne les personnes pour qu'elles puissent vivre dans des conditions matérielles et un cadre de vie respectueux de leurs droits fondamentaux.** EE : L'ESSMS identifie les besoins des personnes accompagnées pour vivre dans des conditions matérielles et un cadre de vie respectueux de leurs droits fondamentaux. EE : L'ESSMS connaît les ressources mobilisables pour aider les personnes accompagnées dans leurs démarches. EE : L'ESSMS oriente ou accompagne les personnes dans leurs démarches. *Eléments de preuve :* Mediatim. Réunions de situation. Visite du centre, convention mise à disposition, vidéo de présentation du CNRHR septembre 2024. Sensibilisation bientraitance 09/101/2023	**4** 4 4 4
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 3.4	L'ESSMS coconstruit sa stratégie d'accompagnement et son inscription dans le territoire, dans une approche inclusive.	4
Critère 3.4.1	**L'ESSMS met en œuvre une approche inclusive des accompagnements proposés.** EE : L'ESSMS s'engage dans une approche inclusive des accompagnements proposés. EE : L'ESSMS s'organise pour favoriser la mise en œuvre de cette approche inclusive. EE : L'ESSMS partage sa stratégie d'accompagnement dans une approche inclusive avec l'ensemble des parties prenantes. *Eléments de preuve :* Listing des partenaires ERHR MAJ 2023. 03.20	**4** 4 4 4
Critère 3.4.2	**L'ESSMS s'inscrit dans des partenariats pour enrichir son offre d'accompagnement au bénéfice des personnes.** EE : L'ESSMS identifie les ressources du territoire et leur capacité à intervenir au bénéfice de l'accompagnement. EE : L'ESSMS mobilise les partenaires lui permettant d'enrichir son offre d'accompagnement. *Eléments de preuve :* Projet de service 2023 web.pdf (p28). Site cnrlapépinière.fr/lesreseaux/ Linded'In Réseau TSA-DV. Base de ressources (site cnrlapepinière	★ ★ ★
Critère 3.4.3	**L'ESSMS s'inscrit dans des projets communs avec les partenaires du territoire pour renforcer l'offre d'accompagnement.** EE : L'ESSMS développe ou s'intègre à des projets communs avec d'autres partenaires du territoire pour renforcer son offre d'accompagnement. *Eléments de preuve :* Projet de service 2023 web.pdf (p28). Site cnrlapépinière.fr/lesreseaux/ Linded'In Réseau TSA-DV. Base de ressources (site cnrlapepinière	**4** 4
	L'ESSMS est force de proposition et d'innovation pour améliorer la qualité des accompagnements et les modalités d'intervention.	**4**

Critère 3.4.4	EE : L'ESSMS s'engage dans des actions d'innovation pour améliorer la qualité des accompagnements et les modalités d'intervention. EE : L'ESSMS valorise ses actions d'innovation auprès des autorités. *Eléments de preuve :* Projet de service 2023 web.pdf (p28). Site cnrlapépinière.fr/lesreseaux/ Linded'In Réseau TSA-DV. Base de ressources (site cnrlapepinière	4 4
Critère 3.4.5	**L'ESSMS développe des actions d'ouverture à et sur son environnement pour favoriser les interactions et partenariats.** EE : L'ESSMS mène des actions d'information sur ses activités auprès de son environnement et s'inscrit comme lieu-ressource au sein du territoire. EE : L'ESSMS participe à des évènements sur son territoire. EE : L'ESSMS organise des événements ouverts à son environnement pour favoriser les interactions et partenariats. *Eléments de preuve :* Site cnrlapepiniere.fr/categories/projet-mobidetect (25/03/2024). Compte rendu Copil. Livret daccueil CNRHR V3 nume?rique.pdf	**4** 4 4 4
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 3.5	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement de la personne accompagnée.	4
Critère 3.5.1	**L'ESSMS définit sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées et s'assure de sa mise en œuvre.** EE : L'ESSMS définit sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées.? EE : L'ESSMS communique sur les modalités de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées. EE : L'ESSMS actualise sa stratégie autant que nécessaire. *Eléments de preuve :* Projet de service 2021-2025, pages 18 et suivantes; GAPAS: Projet Vision 2023; Livret d'accueil; Fiche projet ARS HDL, avril 2023; Compte-rendu 1er COPIL MOBIDETECT 06/06/2024; Formation des professionnels 2022 à 2024	**4** 4 4 4
Critère 3.5.2	**Les professionnels mettent en œuvre les actions de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées.** EE : Les professionnels savent identifier les situations de risque de perte d'autonomie et d'isolement des personnes accompagnées. EE : Les professionnels mobilisent les moyens nécessaires mis à leur disposition. *Eléments de preuve :* Les fiches entretien dans le logiciel métier MEDIATEAM; Les fiches intervention dans MEDIATEAM; Le bilan global dans MEDIATEAM; Compte-rendu 1er COPIL MOBIDETECT 06/06/2024	★ ★ ★
	Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la préservation de l'autonomie et à la prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées.	**4**

Critère 3.5.3	EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la préservation de l'autonomie et à la prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées. *Eléments de preuve :* Formation des professionnels CNRHR LA PÉPINIÈRE; Livret d'intégration DIHR; Séminaire 2024	4
Thématique	Accompagnement à la santé	3,67
Objectif 3.6	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de gestion du risque médicamenteux.	N.C
Critère 3.6.4	**Les professionnels alertent en cas de risque lié à la prise en charge médicamenteuse, dont la iatrogénie.** EE : Les professionnels surveillent les signes de nonobservance et de iatrogénie médicamenteuse chez les personnes accompagnées. EE : Les professionnels alertent les personnes-ressources en cas de risque identifié. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le CNRHR n'accompagne personne au quotidien et n'intervient pas dans la délivrance et la surveillance des médicaments	**N.C** N.C N.C
Objectif 3.7	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux.	3,67
Critère 3.7.1	**L'ESSMS définit sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux et s'assure de sa mise en œuvre.** EE : L'ESSMS définit sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux.? EE : L'ESSMS communique sur les règles d'hygiène et de prévention du risque infectieux. EE : L'ESSMS évalue régulièrement le respect des règles d'hygiène et de prévention du risque infectieux. EE : L'ESSMS actualise sa stratégie autant que nécessaire. *Eléments de preuve :* Observation des locaux Mémo d'actions réflexes légionelle/légionellose 11/01/2022 Plan de continuité de l'activité, version actualisée à la suite au reconfinement de novembre 2020 DUERP V7. 2024	**4** 4 4 4 4
Critère 3.7.2	**Les professionnels mettent en œuvre les actions de prévention et de gestion du risque infectieux.** EE : Les professionnels savent identifier les situations nécessitant une gestion spécifique du risque infectieux. EE : Les professionnels mobilisent les moyens nécessaires mis à leur disposition. *Eléments de preuve :* Observation des règles d'hygiène des mains; Observation de l'entretien des éléments dans la salle d'évaluation psychomotrice; DUERP V7.2024	**4** 4 4
Critère 3.7.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à la maîtrise du risque infectieux.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à la maîtrise du risque infectieux.	**3** 3

	Eléments de preuve : Formations suivies par l'agent d'entretien; Séminaire 2024	
Thématique	Politique ressources humaines	3,98
Objectif 3.8	L'ESSMS définit et déploie une politique ressources humaines au service de sa stratégie et de la qualité de l'accompagnement.	3,95
Critère 3.8.1	**L'ESSMS définit et déploie sa politique ressources humaines et met en œuvre une démarche de prévention des risques professionnels.** EE : L'ESSMS définit sa politique ressources humaines et met en place l'organisation nécessaire pour son déploiement. EE : L'ESSMS intègre la démarche de prévention des risques professionnels dans sa politique ressources humaines et la met en œuvre. EE : L'ESSMS assure l'information sur la protection du lanceur d'alerte. *Eléments de preuve :* Séminaire 2024; Organigramme cible 2025: compte-rendu du 25/11/2024; Fiche de poste Conseiller Technique 03/01/2023; DUERP V07.2024; Accord d'entreprise Egalité professionnelle 02/02/2022; Accord d'entreprise relatif à la mobilité douce 01/02/2022; Accord d'entreprise relatif au Télétravail 25/02/2020	**3,67** 4 ★ 3
Critère 3.8.2	**L'ESSMS met en œuvre un processus d'accueil et d'intégration des nouveaux professionnels et intervenants.** EE : L'ESSMS dispose d'un processus d'accueil et d'intégration des nouveaux professionnels et intervenants. EE : L'ESSMS s'assure de sa mise en œuvre. *Eléments de preuve :* Accueil des nouveaux professionnels au CNRHR V1; Livret intégration DIHR VF; Formation DIHR Grand Angle Programme 2025	**4** ★ 4
Critère 3.8.3	**L'ESSMS adapte sa gestion des emplois et des parcours professionnels aux évolutions du secteur et de sa stratégie.** EE : L'ESSMS suit les évolutions de son secteur. EE : L'ESSMS met en œuvre une Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels (GEPP). EE : L'ESSMS adapte cette GEPP aux évolutions du secteur et de sa stratégie. *Eléments de preuve :* Séminaire 2024; Organigramme cible 2025: compte-rendu du 25/11/2024	**4** 4 4 4
Critère 3.8.4	**L'ESSMS met au service des accompagnements une équipe de professionnels formés et qualifiés.** EE : L'ESSMS s'assure de la qualification des professionnels qu'il recrute. EE : L'ESSMS identifie les besoins en formation continue des professionnels au regard de sa stratégie et de l'évolution du secteur. EE : L'ESSMS met en œuvre son plan de formation. *Eléments de preuve :* Plan de développement des compétences 2023; Plan de développement des compétences 2024; Liste des formations des professionnels; Entretien managérial AD 03/02/2023; Fiche de poste Conseiller Technique 03/01/2023 + entretien professionnel 06/01/2023	**4** 4 4 4

Critère 3.8.5	**L'ESSMS définit des modalités de travail adaptées pour garantir la sécurité, la continuité et la qualité de l'accompagnement des personnes.** EE : L'ESSMS définit les différentes modalités de travail adaptées au public accueilli. EE : L'ESSMS organise l'activité des professionnels pour garantir la sécurité, la continuité et la qualité des accompagnements des personnes. *Eléments de preuve :* Calendrier de fonctionnement 2024; Accord d'entreprise Egalité professionnelle 02/02/2022; Accord d'entreprise relatif au Télétravail 25/02/2020; Compte-rendu du séminaire de septembre 2024	**4** 4 4
Critère 3.8.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBPP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBPP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention. *Eléments de preuve :* Plateforme d'e-learning MAGELAN; SharePoint du CNRHR; GAPAS: Reflex 'Éthique; La coopération au GAPAS Avril 2021	**4** 4
Objectif 3.9	L'ESSMS met en œuvre une politique de qualité de vie au travail.	4
Critère 3.9.1	**L'ESSMS promeut une politique favorisant la qualité de vie au travail.** EE : L'ESSMS définit une politique de Qualité de Vie au Travail (QVT). EE : L'ESSMS identifie les actions nécessaires à sa mise en œuvre. EE : L'ESSMS communique sur les actions menées. *Eléments de preuve :* Baromètre Social: Enquête du 24 septembre au 11 octobre 2024; DUERP V07.2024; Accord d'entreprise Egalité professionnelle 02/02/2022; Accord d'entreprise relatif à la mobilité douce 01/02/2022; Accord d'entreprise relatif au Télétravail 25/02/2020; Réunion Expression des salariés du 23/05/2024	**4** 4 4 4
Critère 3.9.2	**L'ESSMS favorise la qualité de l'environnement de travail des professionnels.** EE : L'ESSMS définit sa stratégie pour favoriser la qualité de l'environnement de travail des professionnels. EE : L'ESSMS met en place des actions et aménagements pour favoriser la qualité de l'environnement de travail. *Eléments de preuve :* Plan d'action développement durable V07.2024; DUERP V07.2024; Compte-rendu du séminaire septembre 2024; Observation de l'aménagement des locaux; Observation de l'ergonomie des outils de travail fournis	**4** 4 4
Critère 3.9.3	**L'ESSMS organise des espaces de discussion et de partage pour les professionnels et des temps de soutien psychologique et/ou éthique.** EE : L'ESSMS organise des espaces de discussion et de partage pour les professionnels à fréquence régulière. EE : L'ESSMS organise des temps de soutien psychologique et/ou éthique pour les professionnels à fréquence régulière. *Eléments de preuve :* DUERP V07.2024; Réunion Expression des salariés du 23/05/2024; Calendrier de fonctionnement 2024; GAPAS: Reflex 'Ethique; Désignation d'un référent proximité; Groupe de conversation sur	**4** 4 4

	SIGNAL entre collègues	
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,99
Objectif 3.10	L'ESSMS définit et déploie sa démarche d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques.	4
Critère 3.10.1	**L'ESSMS définit sa politique qualité et gestion des risques.** EE : L'ESSMS définit sa politique d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques au regard notamment des RBPP, références et procédures spécifiques à leur cadre d'intervention. EE : L'ESSMS s'inscrit dans des partenariats pouvant lui apporter une expertise et/ou un appui dans sa démarche. EE : L'ESSMS communique régulièrement sur sa démarche d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques auprès de l'ensemble des parties prenantes. *Eléments de preuve :* Projet de service 2021-2025; GAPAS: Vision 2030; 3ème Schéma national handicaps rares 2021-2025; Livret d'intégration dans le DIHR VF	**4** 4 ★ 4
Critère 3.10.2	**L'ESSMS met en œuvre sa démarche qualité et gestion des risques.** EE : L'ESSMS met en place une organisation pour assurer le pilotage de sa démarche qualité et gestion des risques. EE : L'ESSMS évalue régulièrement sa démarche d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques, grâce notamment à l'analyse de la satisfaction des personnes accompagnées, des RBPP, références et procédures spécifiques à leur cadre d'intervention. EE : L'ESSMS révise sa démarche autant que nécessaire. *Eléments de preuve :* Enquête nationale Répondants avec déficience visuelle grave et troubles associés; Synthèse des réponses des enquêtes de satisfaction auprès des familles et des professionnels; Présentation et compte-rendu du séminaire 2024; Retours des questionnaires MAGELLAN	**4** 4 4 4
Objectif 3.11	L'ESSMS définit et déploie son plan de prévention des risques de maltraitance et de violence.	4
Critère 3.11.1 (Impératif)	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et de violence au bénéfice des personnes accompagnées.** EE : L'ESSMS identifie avec les professionnels les situations à risque pouvant générer des actes de maltraitance et de violence. EE : L'ESSMS définit un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et violence au regard des risques identifiés. *Eléments de preuve :* Présentation La bientraitance 09/10/2023; Procédure de signalement de maltraitance	**4** 4 4
Critère 3.11.2 (Impératif)	**L'ESSMS traite les signalements de faits de maltraitance et de violence, et met en place des actions correctives.** EE : L'ESSMS analyse les signalements de maltraitance et de violence. EE : L'ESSMS met en place des actions correctives. *Eléments de preuve :*	**4** 4 4

	Présentation La bientraitance 09/10/2023; Procédure de gestion des évènements indésirables, des situations de maltraitance (avérées ou suspicion) et des situations exceptionnelles; Modèle de signalement au Procureur de la République	
Critère 3.11.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la détection et au signalement de faits de maltraitance et de violence.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la détection et au signalement de faits de maltraitance et de violence. *Eléments de preuve :* Présentation La bientraitance 09/10/2023; Note d'information du 29/12/2022	**4** 4
Objectif 3.12	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.	4
Critère 3.12.1 (Impératif)	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.** EE : L'ESSMS organise le recueil des plaintes et des réclamations. EE : L'ESSMS organise le traitement des plaintes et des réclamations. *Eléments de preuve :* Présentation La bientraitance 09/10/2023; Le site internet du CNRHR; Observation d'une réunion de synthèse du lundi matin	**4** 4 4
Critère 3.12.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.** EE : L'ESSMS communique sur le traitement des réclamations et des plaintes auprès des parties prenantes. EE : L'ESSMS assure un retour à la personne à l'origine de la réclamation ou de la plainte. *Eléments de preuve :* Procédure de gestion des évènements indésirables, des situations de maltraitance (avérées ou suspicion) et des situations exceptionnelles; Présentation La bientraitance 09/10/2023; Séminaire 2024	**4** 4 4
Critère 3.12.3 (Impératif)	**Les professionnels analysent en équipe les plaintes et les réclamations et mettent en place des actions correctives.** EE : Les professionnels analysent les plaintes et les réclamations en équipe. EE : Les professionnels mettent en place des actions correctives. *Eléments de preuve :* Suivi du projet de service V31.05.2024; Compte-rendu ANPEA 07.07.2023	**4** 4 4
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	3,92
Critère 3.13.1 (Impératif)	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des évènements indésirables.** EE : L'ESSMS organise le recueil des évènements indésirables. EE : L'ESSMS organise le traitement des évènements indésirables. *Eléments de preuve :* Procédure de gestion des évènements indésirables, des situations de maltraitance (avérées ou suspicion) et des situations exceptionnelles; Présentation La bientraitance 09/10/2023; Fiche de déclaration d'un évènement indésirable; Le site internet du CNRHR	**4** 4 4
	L'ESSMS communique sur le traitement des évènements indésirables auprès des parties prenantes.	**4**

Critère 3.13.2 (Impératif)	EE : L'ESSMS communique sur les évènements indésirables et leur traitement auprès des parties prenantes. EE : L'ESSMS signale les évènements indésirables graves aux autorités. *Eléments de preuve :* Procédure de gestion des évènements indésirables, des situations de maltraitance (avérées ou suspicion) et des situations exceptionnelles; Présentation La bientraitance 09/10/2023; Echange de courriels de novembre 2023	4 4
Critère 3.13.3 (Impératif)	**Les professionnels déclarent et analysent en équipe les évènements indésirables et mettent en place des actions correctives.** EE : Les professionnels déclarent les évènements indésirables EE : Les professionnels les analysent en équipe. EE : Les professionnels mettent en place des actions correctives. *Eléments de preuve :* Procédure de gestion des évènements indésirables, des situations de maltraitance (avérées ou suspicion) et des situations exceptionnelles; Présentation La bientraitance 09/10/2023; Note d'information du 29/12/2022	**3,67** 3 4 4
Critère 3.13.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion des évènements indésirables.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion des évènements indésirables. *Eléments de preuve :* Présentation La bientraitance 09/10/2023; Note d'information du 29/12/2022	**4** 4
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	4
Critère 3.14.1 (Impératif)	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité et le réactualise régulièrement.** EE : L'ESSMS définit avec les professionnels un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité. EE : L'ESSMS actualise ce plan autant que nécessaire. *Eléments de preuve :* PCA CNRHR novembre 2020; Plan de gestion de crise 102024; Support formation gestion de crise CODIR Janvier 2022	**4** 4 4
Critère 3.14.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne et en externe.** EE : L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne. EE : L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en externe. *Eléments de preuve :* Plan de gestion de crise 102024; Support formation gestion de crise CODIR Janvier 2022; Courriel du 05/12/2024; Plan de Crise_MAR-11_LEGIONELLE-LEGIONELLOSE	**4** 4 4
Critère 3.14.3	**Les professionnels participent aux exercices et aux retours d'expérience partagés, organisés par l'ESSMS.** EE : Les professionnels participent aux exercices de simulation de tout ou partie du plan de gestion de crise. EE : Les professionnels participent aux retours d'expérience pour améliorer le dispositif.	**4** 4 4

	Eléments de preuve : PCA CNRHR nov 2020; Exercice d'alerte incendie de novembre 2024	
Critère 3.14.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise. *Eléments de preuve :* Plan de gestion de crise 102024; Courriel du 05/12/2024; Plan de Crise_MAR-11_LEGIONELLE-LEGIONELLOSE; Exercice alerte incendie de novembre 2024	**4** 4
Objectif 3.15	L'ESSMS s'inscrit dans une dynamique d'innovation et d'évolution sociétale.	4
Critère 3.15.1	**L'ESSMS définit et met en oeuvre sa stratégie d'optimisation des achats et de développement durable.** EE : L'ESSMS définit une politique de développement durable. EE : L'ESSMS met en place des actions d'optimisation des achats et de lutte contre le gaspillage. *Eléments de preuve :* Plan d'action développement durable V07.2024; Accord d'entreprise mobilité douce 2022.02; Reconnaissance Employeur Pro-Vélo Niveau Or obtenu le 11/10/2023 pour 3 ans; Observation du tri des déchets	**4** ★ 4
Critère 3.15.2	**L'ESSMS définit et déploie sa stratégie numérique.** EE : L'ESSMS formalise une stratégie numérique. EE : L'ESSMS met en place des actions permettant le déploiement de cette stratégie. EE : L'ESSMS s'assure de la sécurisation des données et des accès. *Eléments de preuve :* Procédure Gestion des données V07.2023; Référentiel RGPD GNCHR Juin 2021	**4** ★ 4 ★
Critère 3.15.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux outils numériques.** EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au bon usage des outils numériques. *Eléments de preuve :* Procédure Gestion des données V07.2023; Retour des questionnaires MAGELLAN 09/09/2024; Référentiel RGPD GNCHR Juin 2021; Livret d'intégration DIHR VF	**4** 4

Focus sur les critères impératifs

Le tableau ci-dessous présente l'ensemble des cotations retenues pour les 16 critères impératifs qui s'appliquent à votre structure, ainsi que les éléments de preuves consultés et les commentaires associés.

		Cotation
Objectif 2.2	Les professionnels favorisent l'exercice des droits fondamentaux et des libertés individuelles de la personne accompagnée.	4
Critère 2.2.2	**Les professionnels respectent la dignité et l'intégrité de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la dignité et de l'intégrité. EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques. EE : Les professionnels mettent en œuvre ces bonnes pratiques. *Commentaire :* La secrétaire est la première personne à contacter pour les familles et les établissements. Elle est joignable par téléphone ou par email pour toute question concernant la création du dossier, comme les autorisations de droit à l'image et les consentements. Lors d'un premier entretien, elle recueille des informations générales et accueille oralement les interlocuteurs en notant leur identité et la raison précise de leur appel. Si la situation concerne une surdité, le cas ne relève pas du CNRHR et une orientation vers le CRESAM est effectuée. Un email est ensuite envoyé aux familles ou établissements, contenant le formulaire de recueil des données, disponible également en version FALC. Dès réception de ce formulaire, il est transmis à la neuropsychologue par email. Une fiche d'intervention est préparée sur le SharePoint, et le formulaire de consentement est accessible sur Mediateam. Le processus est expliqué aux familles : la neuropsychologue présente la situation en équipe, une décision est prise, puis un retour est fait à la personne concernée. Un questionnaire d'admission et un livret d'accueil sont envoyés. Le consentement de la famille doit être retourné signé avant toute intervention. Lors de l'observation et du bilan, les professionnels rappellent les missions du service par un appel téléphonique préalable pour rassurer les familles. La présence des premières personnes concernées est fortement conseillée.	**4** 4 4 4
Critère 2.2.3	**Les professionnels respectent la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée.** EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la vie privée et de l'intimité de la personne accompagnée. EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques. EE : Les professionnels mettent en œuvre ces pratiques. *Commentaire :* Il est indiqué sur le formulaire relatif au droit à l'image que les professionnels ne sont pas autorisés à réaliser les soins. Ces derniers peuvent être effectués soit par des professionnels de l'établissement, soit par la famille. En cas d'observation lors de la toilette, si la personne ne peut pas exprimer son consentement verbalement, il est impératif de contacter la famille pour obtenir son autorisation. Il est également essentiel d'expliquer clairement à la personne accompagnée, en utilisant des termes simples, ce qui va être fait. Dans le cas d'un homme, bien que tout le monde ait été d'accord, la réalisation de la toilette s'est avérée complexe car il se débattait. Néanmoins, il a été possible de suivre certaines recommandations. Cependant, une incompréhension persistait	**4** 4 4 4

	chez le monsieur, qui est aveugle et non verbal. Il a donc été crucial de bien lui expliquer ce qui allait être proposé, en utilisant des espaces identifiés et des objets symboliques pour faciliter la communication.	
Critère 2.2.4	**Les professionnels respectent la liberté d'opinion, les croyances et la vie spirituelle de la personne accompagnée.**	**4**
	EE : Les professionnels connaissent les pratiques qui favorisent le respect de la liberté d'opinion, des croyances et de la vie spirituelle de la personne accompagnée.	4
	EE : Les professionnels partagent entre eux ces pratiques.	4
	EE : Les professionnels mettent en œuvre ces pratiques.	4
	Commentaire : Les professionnels veillent à respecter les codes culturels lors des visites à domicile, notamment en acceptant le thé lorsqu'il est offert et en retirant leurs chaussures à l'entrée. Ils s'appuient sur la charte des droits, qu'ils expliquent clairement aux personnes concernées ainsi qu'à leurs familles. Il est également essentiel de respecter les protocoles établis lors des réunions de situations.	
Critère 2.2.5	**Les professionnels respectent le droit à l'image de la personne accompagnée.**	**4**
	EE : Les professionnels recueillent le choix de la personne accompagnée sur son droit à l'image.	4
	EE : Les professionnels respectent le choix exprimé par la personne accompagnée sur son droit à l'image.	4
	Commentaire : Si la famille fait une nouvelle demande, un nouveau droit à l'image doit être signé. Les professionnels sont autorisés à enregistrer les séances. Il existe trois niveaux de consentement qui permettent aux personnes de choisir leurs préférences. Des réflexions sont en cours concernant les notes prises par les professionnels lors des réunions de situation, avec l'idée de créer un document retraçant ces échanges. Constat : le dossier d'admission est complété et le processus est en cours. Les professionnels disposent déjà des informations nécessaires sur la personne. Un projet visant à donner accès aux usagers à leur dossier numérique est en cours de développement (Mediateam). Ce projet est porté par le GNRHR et partagé avec les CNRHR et des ERHR, dans une approche intégrée. Si le dossier est partagé avec les équipes relais handicap rare, il est impératif de vérifier le consentement de la famille.	
Critère 2.2.6	**L'ESSMS favorise l'exercice des droits et libertés de la personne accompagnée.**	**4**
	EE : L'ESSMS définit, avec les professionnels, les pratiques et les modalités de déploiement favorisant l'exercice des droits de la personne accompagnée.	4
	EE : L'ESSMS met à disposition des outils (ou autres leviers mobilisables) permettant la mise en œuvre de ces pratiques.	4
	Commentaire : Les professionnels du CNRHR travaillent actuellement sur des projets nationaux visant à faire évoluer le logiciel Mediateam. Plusieurs aspects ont récemment été modifiés afin d'améliorer l'accessibilité pour les familles et les personnes accompagnées.	
	L'ESSMS garantit la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.	**4**
	EE : L'ESSMS définit l'organisation et les pratiques qui garantissent la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.	4
	EE : L'ESSMS met à disposition des moyens et des outils permettant la mise en œuvre de ces pratiques.	4

Critère 2.2.7	EE : L'ESSMS forme / sensibilise les professionnels au respect des règles de confidentialité et de protection des informations et données relatives à la personne accompagnée. *Commentaire :* Pour aborder la communication avec les personnes en tenant compte de leur sensorialité, il est essentiel de comprendre et de respecter les trois temps de la rencontre (approche de stimulation basale). Double Authentification : L'accès via le téléphone est sécurisé par une double authentification aléatoire. Les mots de passe sont renouvelés tous les trois mois pour garantir la sécurité. Un certificat d'Accès est nécessaire pour accéder aux ressources depuis l'extérieur. Le dossier SharePoint de la Direction et du service financier est inaccessible. Les salariés de la structure disposent d'une adresse mail et d'un accès à l'équipe Teams, défini selon le périmètre de leur rôle. Le partage de documents avec des parties externes se fait via OneDrive individuel. Lorsqu'un salarié quitte l'entreprise, son accès est immédiatement supprimé. Il est recommandé aux professionnels de stocker les documents sur OneDrive pour faciliter leur récupération.	4
Objectif 3.11	L'ESSMS définit et déploie son plan de prévention des risques de maltraitance et de violence.	4
Critère 3.11.1	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et de violence au bénéfice des personnes accompagnées.** EE : L'ESSMS identifie avec les professionnels les situations à risque pouvant générer des actes de maltraitance et de violence. EE : L'ESSMS définit un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et violence au regard des risques identifiés. *Commentaire :* Il existe un référent Bientraitance au sein du GAPAS qui a sensibilisé le personnel aux situations de maltraitance. La procédure est accessible en ligne à tous les professionnels. Il existe une adresse électronique dédiée pour faire les éventuels signalements. Axe Fort : Les professionnels attestent de la prise en compte de la procédure par signature électronique.	**4** 4 4
Critère 3.11.2	**L'ESSMS traite les signalements de faits de maltraitance et de violence, et met en place des actions correctives.** EE : L'ESSMS analyse les signalements de maltraitance et de violence. EE : L'ESSMS met en place des actions correctives. *Commentaire :* Les éventuels signalements de maltraitance ou de violence sont centralisés au niveau de l'association mère le GAPAS grâce à une adresse électronique dédiée. L'analyse se fait au niveau du GAPAS en coopération avec le CNRHR ainsi que la mise en place des actions correctives.	**4** 4 4
Objectif 3.12	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.	4
Critère 3.12.1	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.** EE : L'ESSMS organise le recueil des plaintes et des réclamations. EE : L'ESSMS organise le traitement des plaintes et des réclamations. *Commentaire :* Les plaintes et réclamations éventuelles sont gérées localement par le directeur. Le plus souvent, ce sont des réclamations de familles devant un refus de prise en charge par la structure. Le	**4** 4 4

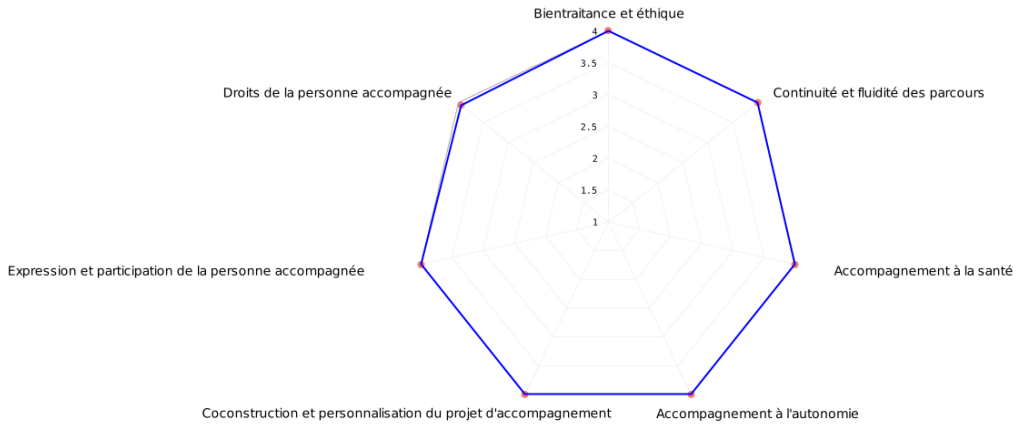
	référent du dossier prend contact avec la famille afin de motiver le refus d'intervenir et de proposer des alternatives. Il arrive également qu'on demande au CNRHR d'intervenir en tant que médiateur sur un point technique d'une prise en charge.	
Critère 3.12.2	**L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.** EE : L'ESSMS communique sur le traitement des réclamations et des plaintes auprès des parties prenantes. EE : L'ESSMS assure un retour à la personne à l'origine de la réclamation ou de la plainte. *Commentaire :* Le directeur du CNRHR communique au GAPAS les éventuelles plaintes et réclamations reçues. Si elles n'ont pas pu être réglées en interne, c'est au niveau du GAPAS que le traitement se fera. Au niveau du GAPAS, on comptabilise les plaintes et réclamations reçues. Axe Fort : Ces indicateurs sont utilisés pour définir les plans de formations.	**4** 4 4
Critère 3.12.3	**Les professionnels analysent en équipe les plaintes et les réclamations et mettent en place des actions correctives.** EE : Les professionnels analysent les plaintes et les réclamations en équipe. EE : Les professionnels mettent en place des actions correctives. *Commentaire :* Les professionnels analysent le lundi tous les 15 jours en réunion de suivi les difficultés rencontrées. Ils élaborent les solutions ou actions correctives de façon collégiale.	**4** 4 4
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	3,92
Critère 3.13.1	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des évènements indésirables.** EE : L'ESSMS organise le recueil des évènements indésirables. EE : L'ESSMS organise le traitement des évènements indésirables. *Commentaire :* La procédure de signalement des évènements indésirables est accessible en ligne pour tous les professionnels. Le signalement se fait grâce à une adresse électronique dédiée qui arrive au GAPAS. Le traitement des évènements indésirables se fait au niveau de la structure en lien avec le GAPAS.	**4** 4 4
Critère 3.13.2	**L'ESSMS communique sur le traitement des évènements indésirables auprès des parties prenantes.** EE : L'ESSMS communique sur les évènements indésirables et leur traitement auprès des parties prenantes. EE : L'ESSMS signale les évènements indésirables graves aux autorités. *Commentaire :* Axe Fort : Dans le cadre du dispositif intégré handicap rare, le CNRHR est en relation avec de nombreux partenaires et les informations sont largement partagés. C'est également le cas avec le recueil et le traitement des évènements indésirables.	**4** 4 4
	Les professionnels déclarent et analysent en équipe les évènements indésirables et mettent en place des actions correctives. EE : Les professionnels déclarent les évènements indésirables EE : Les professionnels les analysent en équipe.	**3,67** 3 4

Critère 3.13.3	EE : Les professionnels mettent en place des actions correctives.	4
	Commentaire : Les professionnels connaissent bien la procédure de signalement des évènements indésirables. Cependant, ils ont tendance à hésiter à faire un signalement car ils ne situent pas clairement la limite entre un évènement indésirable et une simple difficulté. Toutefois, les problèmes rencontrés sont systématiquement analysés et traités en équipe en particulier lors des réunions du lundi matin	
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	4
Critère 3.14.1	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité et le réactualise régulièrement.**	**4**
	EE : L'ESSMS définit avec les professionnels un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	4
	EE : L'ESSMS actualise ce plan autant que nécessaire.	4
	Commentaire : Le GAPAS établit in plan de gestion de crise avec l'ensemble des directeurs. Puis ceux-ci le déclinent et l'adaptent pour la structure dont ils ont la charge	
Critère 3.14.2	**L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne et en externe.**	**4**
	EE : L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne.	4
	EE : L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en externe.	4
	Commentaire : Le GAPAS a établi un annuaire pour la communication du plan de gestion de crise qu'il diffuse à tous ses directeurs. En interne, les professionnels ont été informés par courriel de la mise à disposition du plan de gestion de crise ainsi que de l'établissement de fiche action.	

Cotation des chapitres par thématiques

Pour chaque chapitre du référentiel est présenté un graphe, synthétisant la cotation par thématiques.
Le graphe est accompagné d'un récapitulatif des axes forts relevés, ainsi que des axes de progrès identifiés.

Chapitre 1 - La personne



Axes forts
*(reprise des critères standards ayant une cotation supérieure ou égale à 3 ainsi que les critères impératifs cotés 4 et « * »)*

		Cotation
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 1.1	La personne accompagnée s'exprime sur la bientraitance.	4
Critère 1.1.1	**La personne accompagnée exprime sa perception de la bientraitance.**	**4**
	Commentaire : AT3 : La maman de l'accompagné traceur dit que les professionnels du CNRHR sont venus analyser la situation, Ils ont bien observé le comportement de son fils et ont permis à toutes les parties de s'exprimer. AT2 : la maman de la jeune fille accompagnée trouve le CNRHR plus ouvert que l'institut (IJA) où sa fille est suivie. La jeune fille est contente de venir au centre. La maman attend sa fille en salle d'attente, ce qui lui permet d'échanger avec d'autres parents. AT1 : La mère de la personne a trouvé l'accompagnement par le CNRHR très clair et très pertinent. Leur accompagnement est exemplaire.	
Thématique	Droits de la personne accompagnée	3,94
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	3,83
	La personne accompagnée et son entourage sont informés du rôle des professionnels et autres intervenants et peuvent les identifier.	**4**

Critère 1.2.1	*Commentaire :* AT3 : L'Equipe Relais Handicaps Rares a bien expliqué à la maman de la personne accompagnée le rôle des professionnels qui sont venus du CNRHR. A leur arrivée, ceux-ci se sont bien présentés et ont réexpliqué leur mission. AT2 : Est suivie par un psychologue du pôle déficience visuelle (PDV) en lien avec le CNRHR. Suivie par une psychomotricienne en plus du PDV. Suivie orthophoniste pour ses problèmes de déglutition et par une éducatrice qui se rend à domicile AT1 La mère de la personne accompagnée connait les professionnels : psychométricienne (du CNRHR) et professionnel (éducatrice spécialisée) de l'équipe relais handicap rare ont fait une observation commune de son fils sur l'EAM et au sein de la famille.
Critère 1.2.2	**La personne accompagnée est informée de ses droits et devoirs dans le cadre de la vie collective ou du fonctionnement du service.** **4** *Commentaire :* AT3 : Au préalable de l'intervention de l'équipe du CNRHR, la maman de la personne accompagnée a signé le formulaire de consentement éclairé et a reçu tous les documents expliquant le rôle du CNRHR. AT2 : la personne a signé l'autorisation de reproduction et de représentation d'image Le bilan de la jeune fille s'est fait avec les deux psychologues de l'IJA. AT1 : La personne a reçu le livret d'accueil, le formulaire de consentement sur le recueil des données, le formulaire d'exercice des droits (accès au dossier), l'autorisation de reproduction d'image. A accès au centre de documentation.
Critère 1.2.4	**La personne a accès aux informations relatives à son accompagnement.** **3** *Commentaire :* AT3 : Lors du premier entretien avec la secrétaire du CNRHR, la maman de la personne accompagnée a reçu toutes les informations sur le déroulement de la prise en charge du CNRHR AT2 : la maman n'est pas informée de l'accès à son dossier. AT1 : la personne a signé le formulaire d'accès aux droits. Après les observations effectuées à son domicile et à l'EAM, une restitution sera organisée en janvier 2025 par les professionnels du CNRHR.
Critère 1.2.5	**La personne peut s'adresser aux professionnels qui l'accompagnent pour être orientée, accompagnée et soutenue dans l'exercice de ses droits individuels.** **4** *Commentaire :* AT2 : la personne et sa maman connaissent le CNRHR depuis 3 ans. Possibilité de solliciter les professionnels lors des entretiens et des visites à domicile. AT1 : la personne peut s'adresser aux professionnels quand elle le souhaite. Possibilité de faire des entretiens en visio (distance entre le domicile et le centre). Mise à disposition d'outils vidéos (YouTube GNCHR), podcasts, outils (carnet de parcours, passeport de vie).
	Les professionnels informent la personne accompagnée de ses droits et de leurs modalités d'exercice, ou l'orientent vers le bon interlocuteur. **4** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels ne s'occupent pas au quotidien de la personne accompagnée. Ils interviennent que ponctuellement pour un bilan. Cependant, la personne accompagnée ou sa famille sont clairement informées du rôle et des missions des professionnels. AT2 : le processus d'intégration du CNRH est organisé à partir de 2 entretiens, dont un avec la neuropsychologue. Les documents administratifs sont demandés par la secrétaire en amont afin

Critère 1.2.6	de vérifier l'adéquation de la personne avec les missions du CNRHR et notamment sur le type de handicap rare. Un document de consentement est signé le plus souvent par l'entourage de la personne (ici la mère). AT1 : la mère de la personne est très investie. L'accompagnement peut être poursuivi même si le suivi est clôturé (accompagnement de l'EAM avec un autre conventionnement si nécessaire). Intervention du centre avec l'équipe relais handicap rare en co-construction. La référente analyse le dossier de demande de la famille. Outil partagé entre les professionnels et la famille ("mon carnet parcours de vie").	
Critère 1.2.7	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la connaissance des droits de la personne accompagnée.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels ont décliné deux grands principes de leurs actions à partir du projet Vision 2023 du GAPAS. Ils sont clairement exposés dans le projet de service et rappelés à chaque formation ou sensibilisation. AT2 : les professionnels bénéficient des formations via Campus Formation (dans les locaux du CNRHR) ainsi que de la formation en e.learning via la plateforme Magellan. AT1 : les professionnels bénéficie de formations via "le campus" installé dans les locaux du CNRHR. Un centre de documentation est également installé au coeur du site. Echanges facilités entre la documentaliste et les professionnels selon les besoins d'informations.	**4**
Objectif 1.3	La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service.	4
Critère 1.3.2	**Les professionnels coconstruisent les règles de vie collective ou les modalités de fonctionnement du service dans le respect des droits et libertés de la personne accompagnée.** *Commentaire :* AT2 : les professionnels du CNRHR font passer un questionnaire aux familles sur leur satisfaction pour connaitre leurs besoins en matière d'accompagnement au quotidien, qu'est ce qui serait à développer / à améliorer et l'analysent en équipe.	**4**
Objectif 1.4	La personne bénéficie d'un cadre de vie ou d'accompagnement adapté et respectueux de ses droits fondamentaux.	4
Critère 1.4.1	**La personne est assurée que les choix qu'elle exprime sur son cadre de vie ou d'accompagnement sont pris en compte.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels du CNRHR lorsqu'ils sont venus sur site, ont longuement écouté les difficultés et les souhaits de la maman de la personne accompagnée. Ils ont également observé le comportement de la personne accompagnée dans son quotidien, car elle ne s'exprimait pas verbalement. AT2 : la personne participe activement à son accompagnement, au travers des différents ateliers liés aux activités d'évaluation des professionnels (exemple : activités de repas, journée sensorielle sur l'IME)	**4**
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4
Objectif 1.5	La personne accompagnée est actrice des instances collectives ou de toutes autres formes de participation. Sa participation effective est favorisée.	4

Critère 1.5.1	**La personne accompagnée participe aux instances collectives ou à toutes autres formes de participation.** *Commentaire :* AT3 : Une enquête de satisfaction a été envoyée à la fin de la mission du CNRHR. AT1 : un questionnaire de satisfaction est envoyé 6 mois après la clôture de l'intervention du centre.	**4**
Critère 1.5.3	**Les professionnels facilitent l'accès à la traçabilité des échanges et réponses apportées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation.** *Commentaire :* AT3 : Axe fort: L'analyse des enquêtes de satisfaction a permis une réflexion sur les actions d'amélioration à mettre en place. AT2 : les résultats et les informations sont diffusées via le site du cnrlapepiniere, accessible via un QR code dans le livret d'accueil.	**4**
Objectif 1.6	L'expression de la personne est recueillie tout au long de son accompagnement.	4
Critère 1.6.1	**La personne accompagnée est soutenue dans son expression. Le partage de son expérience est favorisé et l'expression de ses préférences prise en compte.** *Commentaire :* AT3 : La personne accompagnée ne s'exprime pas verbalement. Les professionnels du CNRHR ont longuement observé le comportement de la personne accompagnée. Ils lui ont fait faire des exercices afin de formuler des préconisations de prise en charge. La maman de la personne accompagnée indique que les préconisations formulées ont permis une meilleure communication entre la personne accompagnée et son entourage. AT2 : la personne a appris à presser du jus d'orange, à monter sur la table (activité) : jouer à Jacques à dit, se servir dans le réfrigérateur, utiliser un verre, une paille, apprendre à couper. La personne et son entourage partagent leur expériences comme apprendre à faire des activités avec les enfants, savoir quoi leur proposer. AT1 : les séances de bilans sont filmées avec l'autorisation de la personne. L'évaluation de l'efficience visuelle est complétée par l'évaluation des autres difficultés, ici le TSA. Les évaluations fonctionnelles s'appuient sur les compétences de la personne (motrices, cognitives, relationnelles ou comportementales).	**4**
Critère 1.6.2	**Les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et outils adaptés.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels adaptent les moyens de communication aux possibilités de la personne accompagnée AT2 : les professionnels utilisent une "batterie" (adaptée d'une batterie américaine) servant à évaluer le QI et comprendre le fonctionnement cognitif de la personne (raisonnement, mémoire). AT1 : les professionnels ont fait des préconisations à l'EAM : le matin, le jeune étant sensible au changement : pictogramme tactile en associant la personne. Exemple : sur la douche, le gant de toilette peut symboliser le moment douche. La personne aime la musique et la danse. Observation en ergothérapie préconisé sur le temps de repas. A été faite. Mise en place d'un couvert adapté. Plus autonome sur les repas.	**4**
	Les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne	

Critère 1.6.3	**accompagnée et en tirent les enseignements.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels sont venus rencontrer la personne accompagnée dans son environnement et dans ses activités quotidiennes. AT2 : A partir de bilans antérieurs et suite à la demande de l'IJA, les professionnels réalisent un bilan global permettant de comprendre et d'accompagner au mieux la jeune. Le bilan cognitif est adapté aux difficultés visuelles AT1 : les professionnels ont fait des préconisations à l'EAM. Le rituel tactile n'est pas utilisé. Après 3 mois, les professionnels rappellent l'établissement pour évaluer ce qui a été fait depuis leurs observations et préconisations. Rappellent la famille également.	**4**
Objectif 1.7	La personne accompagnée exprime son choix de manière éclairée.	4
Critère 1.7.1	**La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer son consentement éclairé, grâce à une information claire et des moyens adaptés.** *Commentaire :* AT3 : La maman de la personne accompagnée indique avoir reçu toute les explications utiles sur le rôle des professionnels du CNRHR et qu'elle a pu donner son accord en toute connaissance de cause. Les préconisations formulées par le CNRHR permettent une meilleure prise en compte des souhaits de la personne accompagnée AT2 : la personne est accompagnée par les professionnels qui utilisent des outils adaptés à sa compréhension et la font participer activement. AT1 : les outils sont adaptés aux capacités de compréhension de la personne, nécessaire à la réalisation des différents bilans (ex : neuropsychologue). Un conseiller technique (formation éducateur spécialisé) adapte, voire crée, les outils pour la personne. Types d'outils : échelle visuo-spatiale, échelle compréhension verbale, échelle mémoire de travail.	**4**
Critère 1.7.2	**Les professionnels recherchent l'adhésion de la personne accompagnée, grâce à une information claire et des moyens adaptés.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels disposent de support permettant d'obtenir la collaboration de la personne accompagnée. Au début de leur intervention, ils ont pris le temps de lui expliquer le but de leur présence. AT2 : Le retour du bilan du 11/06/2024 est restitué en présence de la jeune fille et des deux psychologues de l'IJA (demandeurs), Ce retour a duré entre 2h et 2h30 . Des pauses en salle basale ont été organisées pour la jeune fille. Les préconisations sont facile à lire et à comprendre pour la personne et son entourage. AT1 : Les professionnels font des préconisations à la famille de la personne. Reprennent le déroulé de la journée, les observations et font une description factuelle. Pour la personne, les préconisations faites pour l'adapter à sa compréhension sont de créer un planning tactile avec des objets accrochés aux murs.	**4**
Critère 1.7.3	**Les professionnels réinterrogent le refus de la personne tout au long de son accompagnement et recherchent des alternatives avec elle.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels ont analysé les motivations des refus de la personne accompagnée et ont proposé des solutions aux accompagnants qui interviennent au quotidien AT2 : la jeune fille n'exprime pas de refus. Les professionnels sont attentifs à ses capacités, notamment attentionnels et exécutifs.	**4**

	AT1 : selon les professionnels du CNRHR, les refus de la personne sont les symptômes qui cristallisent plusieurs choses. L'EAM propose une analyse fonctionnelle (15 jours à 3 semaines selon la fréquence du comportement défi).	
Critère 1.7.4	**Les professionnels assurent la traçabilité du consentement ou du refus exprimé par la personne accompagnée.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels n'ont pas été confrontés à un refus de la personne accompagnée pour leur intervention. Mais ils ont analysé les refus que la personne accompagnée exprimait au quotidien avec ses encadrants. AT2 : Les professionnels notent l'entièreté du déroulé des séances dans le bilan neuropsychologique de la jeune fille.	**4**
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	4
Critère 1.8.1	**La personne accompagnée a la possibilité de maintenir ses liens sociaux et d'en créer de nouveaux, dans et hors l'établissement ou le service.** *Commentaire :* AT3 : Les préconisations formulées par les professionnels du CNRHR ont permis à la personne accompagnée d'être mieux intégrée au sein des activités de groupe ou en classe AT2 : la personne a pratiqué des activités proposées par son service d'accompagnement : la galette des rois en janvier, les spectacles de noël, des sorties avec les ânes, des repas à l'auberge, le tour d'ânes "z'âne attitude".	**4**
Critère 1.8.2	**La personne peut s'investir dans la vie sociale et culturelle et participer à des évènements sur le territoire grâce à un accompagnement adapté.** *Commentaire :* AT3 : Les préconisations formulées par les professionnels du CNRHR permettent une meilleure intégration dans la vie collective AT2 : la personne a pratiqué des activités proposées par son service d'accompagnement : la galette des rois en janvier, les spectacles de noël, des sorties avec les ânes, des repas à l'auberge, le tour d'ânes "z'âne attitude".	**4**
Critère 1.8.3	**Les professionnels informent la personne accompagnée sur l'offre d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs, recueillent ses attentes et respectent ses choix de participation.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels sont attentifs aux attentes de la personne accompagnée et font des préconisations aux encadrants afin qu'ils prennent en compte les choix de la personne accompagnée.	**4**
Critère 1.8.5	**Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance et autres dispositifs facilitant l'entraide entre les personnes accompagnées.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels font des préconisations pour que la personne accompagnée soit le plus autonome possible et mieux possible intégré dans l'institution où elle vit. AT2 : les professionnels facilitent l'entraide entre les familles par le biais de la formation, de la rencontre (ex : la mère attend en salle d'attente avec d'autres parents durant l'atelier de sa fille).	**4**

Objectif 1.9	La personne accompagnée exerce sa citoyenneté et/ou bénéficie d'une éducation à la citoyenneté.	4
Critère 1.9.1	**La personne est accompagnée selon ses besoins et ses souhaits dans sa participation à la vie citoyenne.**	**4**
	Commentaire : AT2 : afin de faciliter sa mobilité, la jeune a été accompagnée par un instructeur en activité de vie journalière AVJ) pour avoir une pré-canne, puis une canne. Elle est scolarisée en unité externalisée le matin à l'école maternelle et l'après-midi à l'IJA.	
Critère 1.9.2	**Les professionnels utilisent des moyens et des outils adaptés permettant à la personne accompagnée d'exercer sa citoyenneté ou de bénéficier d'une éducation à la citoyenneté.**	**4**
	Commentaire : AT2 : Mise à disposition de l'établissement, de 2 salles basales et d'une salle noire à d'autres structures : pôle DV qui vient avec des parents, échange entre eux : réseau de parents.	
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 1.10	La personne est actrice de la personnalisation de son projet d'accompagnement.	4
Critère 1.10.1	**La personne exprime ses attentes sur son projet d'accompagnement.**	**4**
	Commentaire : AT2 : la mère de la jeune fille a fait l'expérience "vie ma vie de handicap" proposée par les professionnels, lui permettant de mieux comprendre les besoins de sa fille.	
Critère 1.10.3	**Les professionnels évaluent les besoins de la personne pour construire son projet d'accompagnement en utilisant des outils d'évaluations validés.**	**4**
	Commentaire : AT2 : les professionnels s'appuyent sur les bilans neuropsychologues et psychologues antérieurs réalisés par le Pôle Déficience visuelle. AT1 : Depuis l'entrée de la personne à l'EAM, deux projets personnalisés ont été réalisés. Les objectifs posés par les professionnels sont établis sur la base du projet personnalisé.. Exemple : pour le repérage, utilisation d'une boîte étiquetée (repérage tactile) réalisée par rapport aux besoins et aux objectifs du PP.	
Critère 1.10.4	**Les professionnels coconstruisent avec la personne et son entourage son projet d'accompagnement.**	**4**
	Commentaire : AT2 : les évaluations sont faites avec la jeune fille. Les bilans sont présentés puis envoyés à la famille et l'IJA. AT1 : les professionnels envoient les comptes rendus d'observation à la famille. La restitution des préconisations est faite auprès de la famille et de l'EAM	
Critère 1.10.5	**Les professionnels mobilisent les ressources internes et/ou externes et les outils pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement de la personne.**	**4**
	Commentaire : AT2 : les professionnels se sont basés sur les bilans antérieurs pour réalier leurs évaluations. Les	

	professionnels utilisent un outil créé par le CNRHR (adaptation du WPPSI-IV et WISC-V à la cécité).	
Critère 1.10.6	**Les professionnels assurent la traçabilité et réévaluent le projet d'accompagnement avec la personne, chaque fois que nécessaire, et au moins une fois par an.** *Commentaire :* AT2 : les professionnels formalisent les évaluations dans un bilan, présenté puis envoyé à la famille et à l'IJA. Deux bilans ont été réalisés en 2023 et 2024.	**4**
Objectif 1.11	L'entourage est associé dans l'accompagnement de la personne.	4
Critère 1.11.1	**La personne définit avec les professionnels la place de son entourage dans son accompagnement.** *Commentaire :* AT2 : la jeune est accompagnée et sa mère est très présente et y est encouragée ("vis ma vie de handicap", rencontre avec d'autres parents, rencontre avec les professionnels lors des évaluations à domicile).	**4**
Critère 1.11.2	**Les professionnels informent, orientent et/ou accompagnent l'entourage vers les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels ont fait des préconisations à la famille, aux encadrants du quotidien et à l'Equipe Relais. Elles comprennent des solutions de prévention et de soutien. AT2 : les professionnels ne laissent pas les familles sans réponse. Pour du répit, prise de contact avec les équipes relais handicap rare qui proposent des séjours de répit en fonction de la demande, lors de l'entretien avec la famille, ou des assistants familiaux. Orientation vers d'autres associations, l'équipe relais, les professionnels libéraux.	**4**
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 1.12	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant son autonomie.	4
Critère 1.12.1	**La personne accompagnée exprime régulièrement ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser ou préserver son autonomie.** *Commentaire :* AT3 : La personne accompagnée n'a que 8 ans et a une déficience visuelle grave et des troubles du comportement du spectre autistique. De ce fait, elle n'est pas en mesure d'exprimer des souhaits concernant son autonomie. En revanche, la maman de la personne accompagnée a pu exprimer ses souhaits en matière d'autonomie pour son fils et ceux-ci ont bien été pris en compte. AT2 : la jeune a été orientée vers l'IJA, permettant une inclusion en demi-journée à l'école. Elle est accompagnée par un conseiller technique du CNRH (vie quotidienne), une psychomotricienne sur l'activité des repas, un instructeur de locomotion pour la marche (canne), une orthophoniste pour améliorer sa déglutition. AT1 : suite aux bilans des professionnels, comme le neuropsychologue, des préconisations sont remises à la famille et à l'établissement où est accueilli la personne (EAM), afin de maintenir ses acquis et son autonomie.	**4**
	Les professionnels évaluent régulièrement les besoins de la personne accompagnée pour favoriser ou préserver son autonomie.	**4**

Critère 1.12.2	*Commentaire :* AT3 : Les professionnels sont venus rencontrer la personne accompagnée dans son environnement et dans ses activités quotidiennes. Ils ont ainsi pu évaluer son autonomie et faire des préconisations de prise en charge. AT2 : les préconisations de juillet 2024 sont traduites en très facile à lire avec visuel. Les différentes capacités sont explorées : capacités d'exploration (verbaliser la stratégie, support externe utilisant des textures à la place des couleurs...), capacités d'inhibition et d'impulsivité (pictogrammes tactiles, stop and go...), capacités mnésiques (auto-répétition, encouragements...), vérification et verbalisation, métacognition. AT1 : les objectifs à partir du projet personnalisé de la personne afin de maintenir l'autonomie sont : des déplacements motricité avec un instructeur locomotion (0,20 ETP) et un kiné (sur place) et les bilans. Technique de guide (partagée par tous les professionnels, en interne). Communication : Temps de réponse assez long. Utilise le corps pour se faire comprendre. Réflexion protocolisation : soins du matin, prise de médicaments, utilisation outil avec pictogrammes tactiles. Verbaliser ce qui se passe pour la personne. Activités sensorialité : co-action guidance motrice, prendre le temps avec la personne, pour qu'elle fasse par elle-même. Ex : coussin vibrant : accompagnement dans le geste pour appuyer sur le coussin. Penser la manière dont on touche (adultes, homme-femme)	
Critère 1.12.3	**Les professionnels repèrent de manière précoce les risques de perte d'autonomie et d'isolement social de la personne accompagnée et alertent les personnes-ressources.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels sont venus rencontrer la personne accompagnée dans son environnement et dans ses activités quotidiennes. Ils ont ainsi pu évaluer son autonomie et faire des préconisations de prise en charge afin d'éviter le risque de perte d'autonomie ou d'isolement social. AT2 : les professionnels évitent d'installer la personne dans un isolement, parce que l'entourage n'est plus apte à accompagner. Possibilité pour la famille de recontacter le CNRHR après la clôture du dossier. Orientation vers des partenaires (cartographiés par le centre). AT1 : les objectifs à partir du projet personnalisé de la personne afin de maintenir l'autonomie sont : des déplacements motricité avec un instructeur locomotion (0,20 ETP) et un kiné (sur place) et les bilans. Technique de guide (partagée par tous les professionnels, en interne). Communication : Temps de réponse assez long. Utilise le corps pour se faire comprendre. Réflexion protocolisation : soins du matin, prise de médicaments, utilisation outil avec pictogrammes tactiles. Verbaliser ce qui se passe pour la personne. Activités sensorialité : co-action guidance motrice, prendre le temps avec la personne, pour qu'elle fasse par elle-même. Ex : coussin vibrant : accompagnement dans le geste pour appuyer sur le coussin. Penser la manière dont on touche (adultes, homme-femme). Toutes ces actions visent à prévenir sa perte d'autonomie	**4**
Objectif 1.13	La personne est accompagnée pour accéder ou se maintenir dans son logement ou son hébergement.	4
Critère 1.13.3	**Les professionnels accompagnent la personne dans sa recherche de logement ou d'hébergement adapté à ses besoins et attentes.** *Commentaire :* AT3 : L'une des questions posées par les encadrants de la personne accompagnée était de savoir si elle pouvait rester dans la structure actuelle du fait des difficultés de prise en charge. Les professionnels du CNRHR ont estimé que la structure qui hébergeait la personne accompagnée était la bonne, mais qu'il fallait mettre un cadre plus formalisé dans la prise en charge.	**4**

Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 1.14	La personne bénéficie d'un accompagnement en matière de prévention et d'éducation à la santé.	4
Critère 1.14.1	**La personne accompagnée participe à la définition de ses besoins en matière de prévention et d'éducation à la santé.** **4** *Commentaire :* AT3 : La personne accompagnée n'a que 8 ans et a une déficience visuelle grave et des troubles du comportement du spectre autistique. De ce fait, elle n'est pas en mesure d'exprimer ses attentes en matière d'éducation et de prévention à la santé. En revanche, la maman de la personne accompagnée a pu exprimer ses souhaits en matière d'éducation à la santé pour son fils et ceux-ci ont bien été pris en compte. AT2 : la jeune est suivie par plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux : orthophoniste, podologue, pédiatre (troubles du sommeil), psychologue (CNRHR).	
Critère 1.14.2	**Les professionnels évaluent les besoins de la personne accompagnée en matière de prévention et d'éducation à la santé.** **4** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels font des préconisations aux familles et aux professionnels prenant en charge la personne accompagnée, mais leur laissent l'initiative de les mettre en application ou pas. Ils n'interviennent pas directement sur le plan de la santé en dehors de bilans pour évaluer les capacités d'autonomie. Les professionnels du CNRHR peuvent intervenir dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé en faisant des formations pour les encadrants de la personne accompagnée AT2 : L'équipe de professionnels comprend une neuropsychologue, une médecin psychiatre, une ophtalmologiste, une psychomotricienne, une orthoptise qui rencontrent la jeune fille. Les professionnels évaluent les besoins en santé et favorisent l'éducation à la santé de la jeune, toujours en collaboration avec la famille. Cette dernière est en charge de la santé globale de leur fille. Les conclusions sont notées dans le dossier de la personne sur le logiciel Mediateam. AT1 : les professionnels, lors des observations, comptes rendus et préconisations, font un retour à la famille et aux professionnels de l'EAM. La famille et les professionnels peuvent s'en saisir pour accompagner la personne.	
Critère 1.14.3	**Les professionnels orientent vers et/ou mettent en œuvre un programme de prévention et d'éducation à la santé adapté à la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* AT 3 : Les professionnels du CNRHR peuvent intervenir dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé en faisant des formations pour les encadrants de la personne accompagnée AT2 : L'équipe de professionnels soutiennent la famille pour mettre en place une éducation à la santé, notamment via des formations. En 2018, un réseau national de partenaires TSA/DV a été créé pour favoriser une démarche collective de prise en charge. Les professionnels sont également en lien avec le réseau Neurodev, en fluidifiant le parcours de soins (synergies entre les professionnels de santé et les acteurs de l'accompagnement). AT1 : les professionnels peuvent former les professionnels et la famille, selon les bilans du neuropsychologue qui sont présentés aux professionnels de l'EAM.	
	Les professionnels facilitent la compréhension des messages de prévention et d'éducation à la santé de la personne accompagnée. **4**	

Critère 1.14.4	*Commentaire :* AT2 : Les professionnels adaptent les messages tant pour la jeune que pour la famille. Des formations sont proposées pour cette dernière. AT1 : les professionnels adaptent tous leurs supports pour une meilleure compréhension, à la fois du jeune, de la famille et des professionnels de l'EAM. Malle sensorielle : sensibilisation à l'utilisation des différents supports, boîte étiquetées pour un repérage tactile, affichage pour les professionnels qui interviennent (symbole tactile), Outil de l'ERHR triptyque carte d'identité : qui je suis, ma communication…. plastifié et mis dans la chambre.	
Critère 1.14.5	**Les professionnels organisent l'accompagnement et/ou accompagnent la personne lors des dépistages et des soins de prévention.**	**4**
	Commentaire : AT2 : l'intégration dans les différents partenariats permet aux professionnels d'orienter la famille pour les soins de santé de sa fille.	
Critère 1.14.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé.**	**4**
	Commentaire : AT3 : Axe fort: Les professionnels bénéficient de nombreuses formations sur les déficiences visuelles et les troubles associés AT2 : les professionnels bénéficient de formations via Campus Formation. La plateforme Magellan récemment mise en place (09/09/2024) permet aux professionnels de suivre des formations en e.learning (ex : l'œil et sa vision). Ces contenus sont partagés sur le Sharepoint du CNRHR. Les formations dispensées dans le plan de formation correspondent aux pathologies rencontrées par les personnes (DV, TSA). Les professionnels peuvent également jouer un rôle au niveau de la prévention et l'éducation à la santé en proposant des formations aux intervenants impliqués auprès de la personne accompagnée. AT1 : Les professionnels sont invités à s'associer aux projets de recherche portés par les acteurs du DIHR, à participer et intervenir lors de colloques scientifiques, à travailler à distance pour des formations, des colloques, à demander aux personnes formées si elles sont d'accord pour être sollicitées en cas de besoin – lors d'un temps complémentaire de la formation ; à faire une veille pour suivre les relations qui perdurent après la formation	
Objectif 1.15	La personne est actrice de ses choix sur son accompagnement en santé, la stratégie thérapeutique et les soins qui lui sont proposés.	4
Critère 1.15.5	**Les professionnels identifient et/ou évaluent régulièrement les besoins en santé de la personne accompagnée.**	**4**
	Commentaire : AT3 : Lors du bilan, les professionnels du CNRHR font le point de l'état de santé de la personne accompagnée. Ils font éventuellement des préconisations de prise en charge sur le plan de la santé et indiquent les personnes-ressources à contacter. AT2 : les professionnels se basent sur les bilans antérieurs de la personne, réalisés par le pôle déficience visuelle avant son accompagnement par le CNRHR (Janvier 2023 à juillet 2024) AT1 : les besoins de la personne sont pris en compte par les professionnels qui en font part à la famille et à l'entourage de la personne. Ils répondent à leur mission de conseil et d'orientation.	
	Les professionnels repèrent de manière précoce les risques en santé pour la personne accompagnée et alertent les personnes-ressources.	**4**

Critère 1.15.6	*Commentaire :* AT2 : Les professionnels fournissent des recommandations aux familles et aux professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne accompagnée, mais ces derniers restent libres de les appliquer ou non. Ils n'interviennent pas directement dans le domaine de la santé. AT1 : les besoins de la personne sont pris en compte par les professionnels qui en font part à la famille et à l'entourage de la personne. Ils répondent à leur mission de conseil et d'orientation vis-à-vis de tous les intervenants qui accompagnent la personne.	
Critère 1.15.10	**Les professionnels mobilisent les expertises et partenariats du territoire, nécessaires à l'accompagnement à la santé de la personne.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels du CNRHR travaillent toujours en partenariat avec les Equipes Régionales Handicaps Rares et avec les professionnels prenant en charge au quotidien la personne accompagnée AT2 : les professionnels du CNRHR travaillent en étroite collaboration avec les partenaires santé du territoire et national comme le pôle déficience visuel, le réseau autour des TSA et la déficience visuelle – TSA/DV, Neurodev qui facilite la démarche diagnostique des enfants et/ou adolescents qui présentent des troubles du neurodéveloppement, le groupement Polyhandicap (améliorer l'accompagnement). AT1 : le premier partenaire de proximité est l'IME la Pépinière du GAPAS. Le Centre permet d'accueillir des jeunes sur son site et en leur faire bénéficier de leurs espaces (salle à manger, dortoir). Le CNRHR par le biais du dispositif intégré national handicaps rares (« DIHR ») : GNCHR, ARS, Conseils Départementaux, MDPH, 4 CNRHR, 13 ERHR, ESMS ressources handicap rare (HR), autres dispositifs ESMS, autres services aux personnes HR et familles, acteurs du droit commun : Éducation Nationale, Loisirs, Participation sociale et citoyenne.	**4**
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	4
Critère 1.16.1	**La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement.** *Commentaire :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations. Cependant, la maman dit que les professionnels du CNRHR l'ont questionnée sur les éventuels douleurs de son fils. AT2 : la jeune est suivie par plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux : orthophoniste, podologue, pédiatre (troubles du sommeil), psychologue (CNRHR). La jeune n'exprime pas de douleurs.	**4**
Critère 1.16.2	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les douleurs de la personne accompagnée selon des modalités adaptées.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels connaissent les outils adaptés d'évaluation de la douleur AT1 : les professionnels se servent de l'échelle de la douleur pour laquelle une sensibilisation leur a été faite par l'ERHR en 2023.	**4**

Critère 1.16.3	**Les professionnels recueillent, auprès de l'entourage, des informations sur les manifestations habituelles des douleurs chez la personne accompagnée.** *Commentaire :* AT3 : Dans le cadre du bilan, les professionnels s'entretiennent avec la famille et abordent l'ensemble des éléments qui expliquent le comportement de la personne accompagnée AT1 : les professionnels se servent de l'échelle de la douleur pour laquelle une sensibilisation leur a été faite par l'ERHR en 2023. Les professionnels co-construisent l'accompagnement de la personne avec son entourage	**4**
Critère 1.16.5	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée.** *Commentaire :* AT1 : les professionnels se servent de l'échelle de la douleur pour laquelle une sensibilisation leur a été faite par Brigitte Ternisien (Mas la Gerlotte GAPAS) en novembre 2024. Les professionnels co-construisent l'accompagnement de la personne avec son entourage	**4**
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	4
Objectif 1.17	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant la continuité et la fluidité de son parcours.	4
Critère 1.17.1	**La personne est accompagnée pour prévenir les situations de transition ou de rupture dans son parcours.** *Commentaire :* AT3 : les professionnels du CNRHR interviennent de manière ponctuelle pour effectuer une expertise et formuler des recommandations dans le but d'améliorer la fluidité du parcours et d'éviter une rupture. AT2 : la jeune est accompagnée par l'IJA. Le suivi du CNRHR a été clôturé mais elle peut le ressoliciter à tout moment si besoin (par le biais de sa maman).	**4**
Critère 1.17.2	**Les professionnels accompagnent la personne et mobilisent les partenariats nécessaires en cas de situation de rupture concernant son parcours.** *Commentaire :* AT3 : Les professionnels du CNRHR ont des préconisations face aux troubles du comportement de la personne accompagnée afin d'éviter une rupture de parcours AT2 : Les professionnels du CNRHR veillent à ne pas placer la personne accompagnée en situation d'isolement si l'entourage n'est plus en mesure de l'accompagner. Ils s'assurent de ne pas laisser les familles sans réponse et peuvent les orienter vers d'autres associations, l'équipe relais handicap rare ou des professionnels libéraux. AT1 : les professionnels rencontrent la famille et les personnes qui accompagnement la personne (professionnels EAM) à l'entrée du dispositif. Si la personne n'a pas de déficience visuelle, est orientée vers d'autres dispositifs. Travail permanent avec les Equipes relais handicaps rares des différentes régions.	**4**
	Les professionnels apportent leur(s) expertise(s) en soutien d'autres intervenants dans l'accompagnement de la personne. *Commentaire :* AT3 : Les professionnels du CNRHR ont été sollicités une première fois en 2020, puis en janvier 2023 par l'Equipe Régionale Handicap Rare car le comportement de la personne accompagnée	**4**

Critère 1.17.3	posait des problèmes dans la prise en charge quotidienne AT2 : Les bilans ne sont pas des diagnostics : ils aident la famille et les intervenants à savoir comment améliorer la qualité de vie de la jeune et donner les outils nécessaires à un meilleur accompagnement. AT1 : les professionnels du CNRHR et duCAMPUS créent des contenus de formation en ligne pour la montée en compétences et le développement de connaissances des professionnels. Projet plateforme e-learning Magellan. Le parcours sans rupture fait partie des axes de travail (axe 2) de l'établissement, détaille dans son projet de service : lien avec le schéma régional, lien avec la "vision" du Gapas (2023) pour une approche inclusive, par la création d'une cartographie de tous les acteurs du champ du handicap rare.
Critère 1.17.4	**Les professionnels participent aux réunions de coordinations (médico-psycho-sociales) nécessaires à l'accompagnement de la personne.** **4** *Commentaire :* Après l'évaluation, des réunions de synthèse ont été organisées en décembre 2023 avec les responsables quotidiens et l'équipe de liaison Handicaps Rares. AT2 : les professionnels se réunissent une fois toutes les 2 semaines pour évaluer les nouvelles situations. De plus, un comité éthique du GAPAS "Réflex'Éthique" regroupe des personnes accompagnées au Gapas, des professionnels du Gapas et des chercheurs, permettant aux professionnels de mieux accompagner la personne en situation de handicap. Les rencontres ont lieu 3 fois par an, sur différents sites. AT1 : les professionnels du CNRHR et duCAMPUS créent des contenus de formation en ligne pour la montée en compétences et le développement de connaissances des professionnels. Projet plateforme e-learning Magellan. Le parcours sans rupture fait partie des axes de travail (axe 2) de l'établissement, détaille dans son projet de service : lien avec le schéma régional, lien avec la "vision" du Gapas (2023) pour une approche inclusive, par la création d'une cartographie de tous les acteurs du champ du handicap rare.

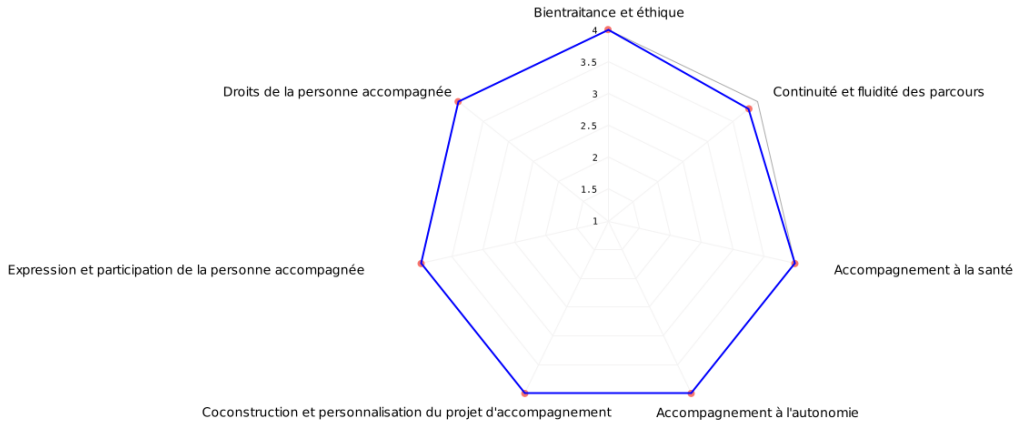
Axes de progrès

(reprise des critères standards ayant une cotation inférieure à 3 et des critères impératifs ayant une cotation inférieure à 4).

		Cotation
Thématique	Droits de la personne accompagnée	3,94
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	3,83
Critère 1.2.3	**La personne accompagnée est systématiquement informée de la possibilité de désigner une personne de confiance pour l'accompagner et l'assister dans ses démarches.**	**N.C**
Objectif 1.3	La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service.	4

Critère 1.3.1	**La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service et des outils favorisant leur compréhension.** *Commentaire :* AT1 : le suivi du centre se fait sous forme d'entretien et de visites d'observations. Il n'y a pas d'accueil ni d'accompagnement.	**N.C**
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4
Objectif 1.5	La personne accompagnée est actrice des instances collectives ou de toutes autres formes de participation. Sa participation effective est favorisée.	4
Critère 1.5.2	**La personne accompagnée est informée de la suite donnée aux demandes formulées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation.**	**N.C**
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	4
Critère 1.8.4	**Les professionnels identifient et mobilisent les ressources et moyens nécessaires à la mise en place d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs.**	**N.C**
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 1.10	La personne est actrice de la personnalisation de son projet d'accompagnement.	4
Critère 1.10.2	**La personne avec son entourage et les professionnels en équipe, coconstruisent le projet d'accompagnement.**	**N.C**
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 1.13	La personne est accompagnée pour accéder ou se maintenir dans son logement ou son hébergement.	4
Critère 1.13.1	**La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer ses attentes en matière de logement ou d'hébergement.**	**N.C**
Critère 1.13.2	**La personne est accompagnée dans ses démarches pour accéder ou se maintenir dans son logement ou hébergement.**	**N.C**

Chapitre 2 - Les professionnels



Axes forts

*(reprise des critères standards ayant une cotation supérieure ou égale à 3 ainsi que les critères impératifs cotés 4 et « * »)*

		Cotation
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 2.1	Les professionnels contribuent aux questionnements éthiques.	4
Critère 2.1.1	**Les professionnels identifient en équipe les questionnements éthiques propres à la personne accompagnée.**	**4**
	Commentaire : Au sein de l'association, la bientraitance est une valeur fondamentale qui s'applique à tous les établissements. Elle met en place des formations internes obligatoires, dispensées en cours d'emploi, pour garantir que tous les professionnels, y compris les nouveaux arrivants, soient formés à cette philosophie. Une formation initiale de quatre jours a été mise en place en 2014, et depuis, des formations internes sont régulièrement organisées avec la référente du GAPAS. En octobre 2024, a été organisée une réunion thématique axée sur la bientraitance. Les professionnels sont formés à reconnaître les événements indésirables et à les déclarer (ressources sur Sharepoint, fiche remplie à envoyer par mail). La procédure de déclaration inclut des adresses spécifiques, telles que celle du Directeur régional ou du Chef de service. Les professionnels sont encouragés pour débattre sur les interventions de structures non associatives, notamment sur la question du rôle du témoin. Ces discussions permettent de définir leur positionnement et de réfléchir en équipe. La déclaration d'événements indésirables est possible et les professionnels du CNRHR sont accompagnés dans cette démarche par le directeur.	
Critère 2.1.2	**Les professionnels associent la personne et son entourage, aux questionnements éthiques, liés à son accompagnement.**	**4**
	Commentaire : Un outil en FALC est mis à disposition sur SharePoint et partagé avec d'autres structures. Le site "Le pas de côté" a été conseillé par l'intervenante lors de la réunion de sensibilisation. Il est utilisé pour les personnes accompagnées et leurs familles.Les professionnels travaillent sur la notion de parcours de vie, en lien avec les personnes accompagnées. Sur le secteur adulte, une réflexion	

	éthique est menée en équipe et avec les équipes de professionnels accompagnés. Cette réflexion part de la charte des droits et des libertés.	
Critère 2.1.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.** ★ *Commentaire :* Les personnes accompagnées et leur entourage sont intégrés dans le processus de consentement. La procédure prévoit différents niveaux d'intervention : Équipe d'Intervention (EI) en cas de maltraitance et Équipe d'Intervention de Gestion (EIG). La parole des personnes accompagnées est prise en compte sans vérification de sa véracité. Dans le cadre de la formation, les stagiaires professionnels sont mis en situation de handicap à travers trois postures : personne en situation de handicap, accompagnateur, et observateur. Plusieurs sessions de formation sont organisées à Lille, Dijon, Marseille, La Réunion, ainsi qu'à Paris et en Île-de-France. Ces formations interétablissements réunissent divers professionnels de différentes structures, ainsi que des aidants, en collaboration avec les équipes relais. Ce dispositif est en place depuis un an et demi et est soumis à l'évaluation Qualiopi. La formation est dispensée par l'INSEI du 92, un organisme spécialisé dans la formation des enseignants pour les déficients visuels (DV) et déficients auditifs (DA). Le CNRHR intervient aussi dans la formation longue INSEI auprès des enseignants. Une intervention est prévue le lundi 16 décembre 2024, au cours de laquelle deux professionnels du CNRHR, un psychomotricien et un éducateur, présenteront le dispositif pour les handicaps rares et le CNRHR.	
Critère 2.1.4	**L'ESSMS organise le questionnement éthique en associant l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires) et participe à des instances de réflexion éthique sur le territoire.** ★ *Commentaire :* Les professionnels du CNRHR peuvent contribuer à enrichir le centre de documentation. Le réseau Doc Handicap Rare est un réseau de documentalistes provenant de différents centres. Dans les Hauts de France et avcc les Équipe Relais Nord Ouest : Réflexion sur les ressources disponibles sur le territoire, basée sur des données quantitatives concernant des situations individuelles. Les projets doivent inclure les personnes accompagnées. Utilisation de LinkedIn pour les professionnels et de Facebook pour d'autres publics. Les journées Nationales Handicap Rare intègrent les familles et les personnes accompagnées. Un Webinaire TSA est disponible sur la plateforme Magellan, avec d'autres ressources accessibles aux familles via des identifiants et mots de passe. Questionnaire pour les ERHR : Demande de formations pour les familles, les réseaux, et les ressources en ligne.	
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4
Objectif 2.2	Les professionnels favorisent l'exercice des droits fondamentaux et des libertés individuelles de la personne accompagnée.	4
	Les professionnels respectent la dignité et l'intégrité de la personne accompagnée. **4** *Commentaire :* La secrétaire est la première personne à contacter pour les familles et les établissements. Elle est joignable par téléphone ou par email pour toute question concernant la création du dossier, comme les autorisations de droit à l'image et les consentements. Lors d'un premier entretien, elle recueille des informations générales et accueille oralement les interlocuteurs en notant leur identité et la raison précise de leur appel. Si la situation concerne une surdité, le cas ne relève pas	

Critère 2.2.2 (Impératif)	du CNRHR et une orientation vers le CRESAM est effectuée. Un email est ensuite envoyé aux familles ou établissements, contenant le formulaire de recueil des données, disponible également en version FALC. Dès réception de ce formulaire, il est transmis à la neuropsychologue par email. Une fiche d'intervention est préparée sur le SharePoint, et le formulaire de consentement est accessible sur Mediateam. Le processus est expliqué aux familles : la neuropsychologue présente la situation en équipe, une décision est prise, puis un retour est fait à la personne concernée. Un questionnaire d'admission et un livret d'accueil sont envoyés. Le consentement de la famille doit être retourné signé avant toute intervention. Lors de l'observation et du bilan, les professionnels rappellent les missions du service par un appel téléphonique préalable pour rassurer les familles. La présence des premières personnes concernées est fortement conseillée.
Critère 2.2.3 (Impératif)	**Les professionnels respectent la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* Il est indiqué sur le formulaire relatif au droit à l'image que les professionnels ne sont pas autorisés à réaliser les soins. Ces derniers peuvent être effectués soit par des professionnels de l'établissement, soit par la famille. En cas d'observation lors de la toilette, si la personne ne peut pas exprimer son consentement verbalement, il est impératif de contacter la famille pour obtenir son autorisation. Il est également essentiel d'expliquer clairement à la personne accompagnée, en utilisant des termes simples, ce qui va être fait. Dans le cas d'un homme, bien que tout le monde ait été d'accord, la réalisation de la toilette s'est avérée complexe car il se débattait. Néanmoins, il a été possible de suivre certaines recommandations. Cependant, une incompréhension persistait chez le monsieur, qui est aveugle et non verbal. Il a donc été crucial de bien lui expliquer ce qui allait être proposé, en utilisant des espaces identifiés et des objets symboliques pour faciliter la communication.
Critère 2.2.4 (Impératif)	**Les professionnels respectent la liberté d'opinion, les croyances et la vie spirituelle de la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* Les professionnels veillent à respecter les codes culturels lors des visites à domicile, notamment en acceptant le thé lorsqu'il est offert et en retirant leurs chaussures à l'entrée. Ils s'appuient sur la charte des droits, qu'ils expliquent clairement aux personnes concernées ainsi qu'à leurs familles. Il est également essentiel de respecter les protocoles établis lors des réunions de situations.
Critère 2.2.5 (Impératif)	**Les professionnels respectent le droit à l'image de la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* Si la famille fait une nouvelle demande, un nouveau droit à l'image doit être signé. Les professionnels sont autorisés à enregistrer les séances. Il existe trois niveaux de consentement qui permettent aux personnes de choisir leurs préférences. Des réflexions sont en cours concernant les notes prises par les professionnels lors des réunions de situation, avec l'idée de créer un document retraçant ces échanges. Constat : le dossier d'admission est complété et le processus est en cours. Les professionnels disposent déjà des informations nécessaires sur la personne. Un projet visant à donner accès aux usagers à leur dossier numérique est en cours de développement (Mediateam). Ce projet est porté par le GNRHR et partagé avec les CNRHR et des ERHR, dans une approche intégrée. Si le dossier est partagé avec les équipes relais handicap rare, il est impératif de vérifier le consentement de la famille.
	L'ESSMS favorise l'exercice des droits et libertés de la personne accompagnée. **4** *Commentaire :*

Critère 2.2.6 (Impératif)	Les professionnels du CNRHR travaillent actuellement sur des projets nationaux visant à faire évoluer le logiciel Mediateam. Plusieurs aspects ont récemment été modifiés afin d'améliorer l'accessibilité pour les familles et les personnes accompagnées.	
Critère 2.2.7 (Impératif)	**L'ESSMS garantit la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.** *Commentaire :* Pour aborder la communication avec les personnes en tenant compte de leur sensorialité, il est essentiel de comprendre et de respecter les trois temps de la rencontre (approche de stimulation basale). Double Authentification : L'accès via le téléphone est sécurisé par une double authentification aléatoire. Les mots de passe sont renouvelés tous les trois mois pour garantir la sécurité. Un certificat d'Accès est nécessaire pour accéder aux ressources depuis l'extérieur. Le dossier SharePoint de la Direction et du service financier est inaccessible. Les salariés de la structure disposent d'une adresse mail et d'un accès à l'équipe Teams, défini selon le périmètre de leur rôle. Le partage de documents avec des parties externes se fait via OneDrive individuel. Lorsqu'un salarié quitte l'entreprise, son accès est immédiatement supprimé. Il est recommandé aux professionnels de stocker les documents sur OneDrive pour faciliter leur récupération.	**4**
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4
Objectif 2.3	Les professionnels favorisent la participation sociale de la personne accompagnée.	4
Critère 2.3.1	**Les professionnels favorisent la préservation et le développement des relations sociales et affectives de la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professinnels du CNRHR ont réalisé un inventaire des compétences et assuré la formation des éducateurs à cet outil. Un questionnaire a été rempli conjointement par la famille et la personne accompagnée offrant ainsi un regard croisé sur leur perception de la vie quotidienne, notamment en ce qui concerne les relations avec les voisins, les rôles, les habitudes de vie et les habiletés. Ce questionnaire vise à soutenir l'échange et à orienter la personne accompagnée vers des objectifs d'autonomie, en s'appuyant sur ses forces. Il permet également de sensibiliser les parents aux nombreuses compétences déjà acquises par elle. Par exemple, lors d'une journée de bilan, un jeune de 20 ans a préparé des madeleines, démontrant ainsi ses capacités aux yeux de ses parents. Cet exercice encourage la famille à accompagner son proche vers une plus grande autonomie.	**4**
Critère 2.3.2	**Les professionnels soutiennent et/ou orientent la personne accompagnée pour accéder aux services et dispositifs de droit commun.** *Commentaire :* Le centre offre un soutien aux équipes relais et assure une mission d'expertise nationale. Les Équipes Relais (ER) ont la possibilité d'accéder à ses ressources. Le dispositif EMAH (l'Equipe Mobile d'Accès aux soins pour personnes en situation de Handicap), partenaire du CNRHR, accompagne les personnes qui leur sont adressées pour la préparation des rendez-vous médicaux. Les familles sont informées et orientées vers les services appropriés. Tous les dispositifs sont répertoriés. Les missions de formation visent à enseigner aux professionnels de terrain, y compris les orthoptistes, comment adapter leurs pratiques en matière de handicap rare (HR). Ces formations incluent également un soutien aux professionnels pour apprendre à travailler ensemble, y compris à distance. Le centre est de plus en plus reconnu par les dispositifs de droit commun. Les professionnels libéraux expriment le souhait de se former. Les équipes relais assurent le relais de ces informations. Le Centre National de Ressources Handicaps Rares	★

	(CNRHR) est sollicité pour identifier des professionnels formés. Les personnes formées aux compétences visuelles peuvent revenir vers le CNRHR et intégrer ensuite les communautés de pratiques. Deux communautés de pratiques existent : TSADV et Évaluation Visuelle, cette dernière étant élargie à l'accompagnement des personnes avec un handicap associé. Un projet d'innovation est en cours dans le domaine du handicap rare, notamment pour créer une pré-canne adaptée aux personnes malvoyantes et à mobilité réduite. Un comité de pilotage est en place pour superviser ce projet.	
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 2.4	Les professionnels adaptent avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques auxquels elle est confrontée.	4
Critère 2.4.2	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés aux addictions et conduites à risques auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* Selon les professionnels du CNRHR, les établissements pour adultes semblent souffrir d'un manque de ressources, ce qui limite leur capacité à offrir des activités et un soutien adéquat. Les professionels encouragent les établissements à prendre du recul et à adopter de nouvelles approches qui peut aider à améliorer la situation. Cela peut inclure la formation continue, le partage de bonnes pratiques et l'innovation dans les méthodes de travail.	**4**
Critère 2.4.3	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés aux chutes auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* Les professionnels proposent aux intervenants qui accompagnent la personne d'évaluer régulièrement ses compétences permettant de mieux répondre à ses besoins et proposer des activités adaptées. Cela peut inclure la formation continue, le partage de bonnes pratiques et l'innovation dans les méthodes de travail.	**4**
Critère 2.4.4	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de dénutrition, malnutrition et/ou des troubles de la déglutition auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* Les professionnels ont préconisé d'observer attentivement un jeune homme pendant les repas afin de noter les signes de difficulté, comme la toux, les étranglements, ou les changements dans la respiration Si le jeune homme tousse ou montre des signes de détresse, l'intervention doit être immédiate pour vérifier son état et s'assurer qu'il ne fait pas de fausse route. Un bilan de déglutition est essentiel pour évaluer la capacité du jeune homme à avaler en toute sécurité. Ce bilan peut inclure des tests cliniques et instrumentaux pour identifier les problèmes spécifiques et recommander des adaptations alimentaires ou des techniques de déglutition. Ces recommandations sont faites aux intervenants qui interviennent dans l'accompagnement du jeune homme lors des préconisations.	**4**
Critère 2.4.5	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés à la sexualité auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* Selon les professionnels du CNRHR, les établissements pour adultes semblent souffrir d'un manque de ressources, ce qui limite leur capacité à offrir des activités et un soutien adéquat. Les professionels encouragent les établissements à prendre du recul et à adopter de nouvelles	**4**

	approches qui peut aider à améliorer la situation. Cela peut inclure la formation continue, le partage de bonnes pratiques et l'innovation dans les méthodes de travail.	
Critère 2.4.6	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de harcèlement ou d'abus de faiblesse auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* En cas d'agression à l'extérieur, l'équipe qui accompagne la personne peut éprouver une souffrance notable. Les professionnels du CNRHR constatent un mal-être tant chez la personne concernée qu'au sein de l'équipe. L'idée d'un bilan à l'aide de la mallette a été envisagé. Par exemple, un jeune homme passait ses journées confiné dans sa chambre et devenait violent lorsqu'il était stimulé. Une première approche a été tentée, mais il l'a refusée en utilisant ses mains. Les professionnels du CNRHR ont alors opté pour une approche sensorielle basale, incluant un massage des mains.	**4**
Critère 2.4.7	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de radicalisation et/ou de prosélytisme auxquels la personne est confrontée.** *Commentaire :* Des réunions de situation ont lieu tous les lundis matins, tous les 15 jours et durent 2 heures. Toute l'équipe du CNRHR est présente. Présentation de nouvelles situations et des comptes-rendus des réunions précédentes. Outils de partage : Mediateam et Outlook. Avec l'autorisation des proches, les bilans sont filmés permettant ensuite un temps d'analyse.	**4**
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 2.5	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement pour favoriser l'autonomie de la personne.	4
Critère 2.5.1	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours scolaire, en étroite collaboration avec les établissements scolaires.** *Commentaire :* Les professionnels n'interviennent pas au quotidien au contact des personnes accompagnées. Ils établissent un bilan des capacités des personnes présentant un handicap rare, puis font des préconisations à la personne aidée, sa famille et les professionnels qui s'en occupent au quotidien. Les professionnels du CNRHR interviennent également dans le cadre de formations et de mise au point d'outils afin de permettre aux professionnels de terrain de mieux préserver l'autonomie et le risque d'isolement des personnes accompagnées au quotidien.	**4**
Critère 2.5.2	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le suivi de son parcours professionnel en lien avec les partenaires.** *Commentaire :* Les professionnels n'interviennent pas au quotidien au contact des personnes accompagnées. Ils établissent un bilan des capacités des personnes présentant un handicap rare, puis font des préconisations à la personne aidée, sa famille et les professionnels qui s'en occupent au quotidien. Les professionnels du CNRHR interviennent également dans le cadre de formations et de mise au point d'outils afin de permettre aux professionnels de terrain de mieux préserver l'autonomie et le risque d'isolement des personnes accompagnées au quotidien.	**4**

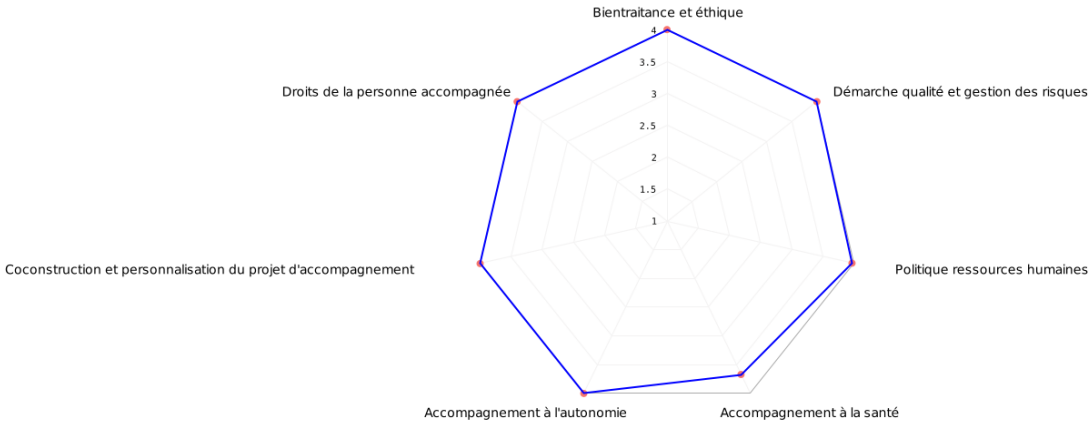
Critère 2.5.3	**Les professionnels soutiennent et accompagnent la personne dans le développement de ses compétences, la stimulation, le maintien et la valorisation de ses acquis/acquisitions (capacités, compétences).** *Commentaire :* Les professionnels n'interviennent pas au quotidien au contact des personnes accompagnées. Ils établissent un bilan des capacités des personnes présentant un handicap rare, puis font des préconisations à la personne aidée, sa famille et les professionnels qui s'en occupent au quotidien. Les professionnels du CNRHR interviennent également dans le cadre de formations et de mise au point d'outils afin de permettre aux professionnels de terrain de mieux préserver l'autonomie et le risque d'isolement des personnes accompagnées au quotidien.	**4**
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 2.6	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement en santé mentale de la personne.	4
Critère 2.6.1	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les besoins d'accompagnement en santé mentale de la personne, selon des modalités adaptées.** *Commentaire :* L'équipe de professionnels comprend une neuropsychologue et un médecin psychiatre qui voient systématiquement les personnes accompagnées présentant une déficience visuelle (DV) et des troubles du spectre l'autisme (TSA) ou toute autre personne qui a un besoin d'accompagnement en santé mentale identifié. Les conclusions des évaluations neuropsychologiques sont systématiquement classées dans le dossier MEDIATEAM de la personne accompagnée. En 2018, un réseau national de partenaires TSA/DV a été créé pour favoriser une démarche collective de prise en charge de ce public	**4**
Critère 2.6.3	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement en santé mentale de la personne.** *Commentaire :* Dans leurs préconisations, les professionnels peuvent repérer un besoin d'accompagnement en santé mentale. Le dispositif « intégrer le handicap rare » permet de solliciter les personnes-ressources.	**4**
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	3,83
Objectif 2.8	Les professionnels favorisent la continuité de l'accompagnement dans l'ESSMS.	4
Critère 2.8.1	**Les professionnels anticipent les situations de crise ou de rupture dans l'accompagnement ou le parcours de la personne et l'alertent des risques engendrés, le cas échéant.** *Commentaire :* Le CNRHR est sollicité pour faire un bilan car la personne accompagnée a atteint la limite d'âge et devrait changer d'unité de vie. L'objectif du bilan est de déterminer les capacités de la personnes accompagnée afin de lui proposer la meilleure orientation possible et d'éviter ainsi une rupture de parcours.	**4**
	Les professionnels accompagnent les interruptions et les ruptures	

Critère 2.8.2	**d'accompagnement de la personne.** *Commentaire :* Les professionnels interviennent comme personnes-ressources auprès des familles, des structures ou des Equipes Relais qui les sollicitent. Au terme du bilan, ils font des préconisations dans le but d'améliorer la prise en charge de la personne accompagnée	**4**
Critère 2.8.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au repérage, à la prévention et à la gestion des risques de rupture de parcours de la personne accompagnée.** *Commentaire :* La notion de prévention et de gestion du risque de rupture de parcours est présente dans toutes les actions auxquelles les professionnels participent.	**4**
Objectif 2.9	Les professionnels facilitent la fluidité du parcours de la personne accompagnée, en coordination avec les partenaires.	4
Critère 2.9.1	**Les professionnels se coordonnent avec les partenaires du territoire impliqués dans le parcours de la personne accompagnée et partagent les informations nécessaires.** *Commentaire :* Axe fort: La philosophie et les valeurs du CNRHR et de l'association gestionnaire le GAPAS est de promouvoir le travail collaboratif avec l'ensemble des partenaires dans l'intérêt de la personne accompagnée et de son entourage. C'est un gage de réussite pour les professionnels.	★
Critère 2.9.2	**Les professionnels informent la personne accompagnée, et son entourage, des alternatives pour la continuité de son parcours.** *Commentaire :* Les professionnels établissent leur bilan en tenant compte des échanges avec tous les interlocuteurs. Au terme du bilan, ils font des préconisations. Le document complet, bilan et préconisations, est remis à la personne accompagnée ou à sa famille. Avec l'autorisation de celle-ci, ce bilan et les préconisations sont également diffusés à l'ensemble des parties prenantes.	**4**
Objectif 2.10	Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à la continuité de l'accompagnement de la personne.	3,5
Critère 2.10.1	**Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à l'accompagnement de la personne.** *Commentaire :* L'ensemble des Equipes Relais du territoire ont accès à la plateforme MEDIATEAM et aux éléments du dossier de la personne accompagnée qu'elles suivent. Le bilan final et les préconisations sont également diffusés aux autres professionnels intervenant auprès de la personne accompagnée avec l'accord de celle-ci ou de sa famille.	**4**
Critère 2.10.2	**Les professionnels respectent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès.** *Commentaire :* Axe de progrès: Le bilan est envoyé à la personne accompagnée ou à sa famille en PDF via une messagerie ordinaire et non via une messagerie sécurisée.	**3**

Axes de progrès
(reprise des critères standards ayant une cotation inférieure à 3 et des critères impératifs ayant une cotation inférieure à 4).

		Cotation
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 2.7	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne.	N.C
Critère 2.7.3	**Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement au deuil vécu par la personne.**	**N.C**
Critère 2.7.4	**Les professionnels mettent en œuvre l'accompagnement de la fin de vie et/ou du deuil de la personne.**	**N.C**
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	3,83
Objectif 2.9	Les professionnels facilitent la fluidité du parcours de la personne accompagnée, en coordination avec les partenaires.	4
Critère 2.9.3	**Les professionnels transmettent toute information nécessaire à la continuité de l'accompagnement de la personne aux professionnels qui prennent le relais et à l'entourage.**	**N.C**

Chapitre 3 - L'ESSMS



Axes forts

*(reprise des critères standards ayant une cotation supérieure ou égale à 3 ainsi que les critères impératifs cotés 4 et « * »)*

		Cotation
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 3.1	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie en matière de bientraitance.	4
Critère 3.1.1	**L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bientraitance et en partage une définition commune avec l'ensemble des acteurs.** *Commentaire :* Divers processus associatifs sont mis en œuvre. Les formations de base du GAPAS sont dispensées à tous les professionnels, chacun bénéficiant d'une formation spécifique en fonction de son rôle de soutien. La prévention de la maltraitance est abordée avec une approche centrée sur la logique de bientraitance et les droits des individus. Tous les professionnels, qu'ils soient nouveaux ou anciens, ont accès à la plateforme Magellan. Une plateforme d'e-learning sera lancée en 2024 et fera l'objet d'une évaluation. Cette initiative vient compléter les formations en présentiel. Chaque année, des entretiens individuels sont organisés en février et mars, permettant aux professionnels de faire remonter leurs besoins. L'analyse d'un événement particulier a été mise en avant dans le rapport d'activité de 2022	**4**
Critère 3.1.2	**L'ESSMS définit l'organisation et les modalités de déploiement de sa démarche de bientraitance et met à disposition les outils adaptés.** *Commentaire :* Le Collectif Reflex Ethique est à la disposition de chaque professionnel pour toute sollicitation. Peut être contacté via l'adresse e-mail ou la page dédiée sur le site du GAPAS. Par exemple, en cas de refus de soins, peut être consulté. Il est fait mention de l'existence de ce collectif lors de l'accueil des nouveaux salariés. Cette initiative s'inscrit dans le cadre de la procédure de bientraitance. La chargée de qualité est responsable de la sensibilisation des équipes à ce dispositif.	**4**
	L'ESSMS organise des actions de sensibilisation à la bientraitance pour tout nouvel intervenant (partenaire, bénévole,…)	**4**

Critère 3.1.3	*Commentaire :* Mise à disposition d'une nouvelle vidéo de communication destinée à tous les membres du GAPAS. La newsletter du GAPAS est également accessible, offrant un aperçu des dernières actualités et initiatives. Rappel de l'importance de déclarer les événements indésirables sur le site du CNRHR, qui est aussi accessible aux familles. La fiche action numéro 5 du projet de service a été lancée auprès des directions. Co-développement impliquant la collaboration avec les professionnels pour favoriser l'innovation et l'amélioration continue.	
Critère 3.1.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la bientraitance.** *Commentaire :* Un rappel en interne a été effectué lors de deux réunions thématiques (bientraitance en 2023 et douleurs en 2024). La première réunion incluait une formation sur la gestion de la douleur, d'une durée de deux heures et demie, animée par une infirmière externe. Un support a été fourni suite à cette sensibilisation, accessible via Sharepoint et les ressources du centre. Cette formation faisait partie du programme de base du GAPAS. Les réunions thématiques se tiennent tous les mardis, une fois toutes les deux semaines. Lors de ces réunions, un collègue présente un thème spécifique, tel que Qualiopi, les Risques Psychosociaux (RPS), l'e-learning, ou encore des capsules vidéos. Un planning et des références sont proposés pour ces sessions.	**4**
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4
Objectif 3.2	L'ESSMS veille à ce que la personne accompagnée dispose d'un cadre de vie adapté et respectueux de ses droits fondamentaux.	4
Critère 3.2.1	**L'ESSMS accompagne les personnes pour qu'elles puissent vivre dans des conditions matérielles et un cadre de vie respectueux de leurs droits fondamentaux.** *Commentaire :* Si une situation anormale est détectée, il est possible de faire une déclaration de Fiche d'Événement Indésirable (FEI). Le conseiller technique a la possibilité d'interpeller la direction. Une adresse mail unique pour les FEI suivies par l'association. Pour ce qui concerne la formation, avant toute intervention, une fiche de consentement doit être remplie par les professionnels et la famille. Ce consentement est tracé sur Médiateam au nom de la personne accompagnée. Sans ce consentement, aucune intervention ne peut être déclenchée. Lors des réunions de situation, des propositions d'accompagnement sont faites, et un retour est donné à la famille concernant ce qui est proposé. Un partenariat privilégié est établi avec les Équipes Relais Handicap Rares (ERHR), et des retours sont effectués. Co-intervention le plus souvent avec les équipes relais. Les ERHR sont sur la continuité des parcours. Référent bientraitance par établissement.	**4**
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4
Objectif 3.4	L'ESSMS coconstruit sa stratégie d'accompagnement et son inscription dans le territoire, dans une approche inclusive.	4
Critère 3.4.1	**L'ESSMS met en œuvre une approche inclusive des accompagnements proposés.** *Commentaire :* Le centre dresse une liste des partenaires formés en fonction du type de formation suivie. Les types de formation incluent les formations générales, les réseaux, les situations individuelles, et	**4**

	les établissements. Cette liste est classée par région, en tenant compte des établissements régionaux d'hébergement et de réinsertion (ERHR). Il est également indiqué si les ERHR appartiennent à un réseau. Ce recensement a débuté en 2021. À chaque formation, un tableau est rempli pour consigner les informations pertinentes.
Critère 3.4.2	**L'ESSMS s'inscrit dans des partenariats pour enrichir son offre d'accompagnement au bénéfice des personnes.** ★ *Commentaire :* Le CNRHR participe régulièrement à divers réseaux et initiatives. Parmi ceux-ci, on trouve le colloque ARIBa et ses groupes de travail, ainsi que le FISAF. Le CNRHR collabore également avec l'Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficientes Visuelles (AFIADV) et l'Association LEV. Il est impliqué dans le réseau régional Neurodev, qui se concentre sur les troubles du neurodéveloppement. Le Groupement Polycap et le réseau international RFDSL, qui inclut des partenaires suisses et belges, font également partie de ses collaborations. Le CNRHR est engagé dans deux projets Erasmus avec Enviter et travaille sur un projet de coopération transfrontalière avec les Flamands concernant les adultes ayant un handicap visuel. Le CNRHR se concentre sur l'évaluation cognitive des personnes déficientes visuelles, bien qu'il n'y ait pas de bilan normé au sein du centre. Le CNRHR anime deux réseaux : TSA-DV et COP la pépinière. Ce dernier vise à former les participants aux bilans visuels ou neurovisuels d'ici octobre 2024, avec l'objectif de fédérer l'ensemble des participants. Sur LinkedIn, une charte et des règles de fonctionnement du groupe sont disponibles. De plus, une base de ressources en ligne, organisée par thématique, a été créée par le CNRHR, parfois avec des contributions extérieures ayant les droits nécessaires.
Critère 3.4.3	**L'ESSMS s'inscrit dans des projets communs avec les partenaires du territoire pour renforcer l'offre d'accompagnement.** **4** *Commentaire :* Les bilans abordent des thématiques généralistes. Le CNRHR a développé plusieurs outils, notamment le GROJEDDAI, utilisé en cas de risques de comportements atypiques ou de troubles du spectre autistique (TSA). Un autre outil, TESTSA, a été créé à partir du PEP R. Le GNCHR organise des groupes de travail animés par le groupe national, dont les informations sont disponibles sur leur site internet. Ces groupes réfléchissent notamment sur le rôle des aidants. Une journée dédiée au handicap rare est prévue à Strasbourg en novembre 2025.
Critère 3.4.4	**L’ESSMS est force de proposition et d'innovation pour améliorer la qualité des accompagnements et les modalités d'intervention.** **4** *Commentaire :* Les entrées individuelles se font en lien avec les familles et les établissements. Les entrées collectives concernent les formations. Le réseau TSA-DV regroupe les professionnels des établissements. Dans l'offre de formation, le module initiation est ouvert aux familles.
Critère 3.4.5	**L’ESSMS développe des actions d'ouverture à et sur son environnement pour favoriser les interactions et partenariats.** **4** *Commentaire :* Pour mieux intégrer les individus, il est important d'améliorer les opportunités de rencontre (vidéo de présentation). Le projet Mobidetect est supervisé par un comité de pilotage qui inclut des représentants des personnes ayant un handicap visuel, mais pas nécessairement un handicap rare. Des ateliers sont organisés pour les personnes avec des handicaps rares, en utilisant l'outil Mobidetect. Un essai du prototype est prévu pour le 8 janvier 2025. Le comité de pilotage

	comprend un représentant de l'UNADEV, un ergonome ingénieur de Valenciennes, deux instructrices de locomotion (dont une formatrice du Campus), une chargée de mission APF et Techlab, le directeur et le chargé de mission CVNRHR, ainsi qu'une personne à mobilité réduite du Département du Nord. Une formation est également prévue pour les équipes relais.	
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4
Objectif 3.5	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement de la personne accompagnée.	4
Critère 3.5.1	**L'ESSMS définit sa stratégie de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées et s'assure de sa mise en œuvre.**	**4**
	Commentaire : Axe fort: La gouvernance de la structure s'inscrit totalement dans le projet Vision 2030 du GAPAS. Dans celui-ci, le premier principe reconnait la personne ayant un handicap rare comme actrice de son projet de vie. Le second principe initie les professionnels à une culture de la pédagogie du doute et du questionnement afin d'arriver à des pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle et des postures adaptées pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie.	
Critère 3.5.2	**Les professionnels mettent en œuvre les actions de préservation de l'autonomie et de prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées.**	**★**
	Commentaire : Le professionnel, chacun dans son domaine, va évaluer les capacités de la personne accompagnée en s'appuyant sur des observations, des entretiens, des tests spécifiques. Les capacités de la personne accompagnée sont filmées. Le tout est restitué à la personne accompagnée et les différents partenaires dans un bilan global Axe fort: Les professionnels participent également à la formation des équipes partenaires et à la conception d'outils novateurs, comme le fauteuil canne.	
Critère 3.5.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la préservation de l'autonomie et à la prévention du risque d'isolement des personnes accompagnées.**	**4**
	Commentaire : Axe fort: La préservation de l'autonomie et du risque d'isolement des personnes accompagnées est dans l'ADN de la structure et toutes les réflexions, actions collectives et formations proposées vont dans le sens de l'accompagnement à l'autonomie des personnes accompagnées.	
Thématique	Accompagnement à la santé	3,67
Objectif 3.7	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux.	3,67
Critère 3.7.1	**L'ESSMS définit sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux et s'assure de sa mise en œuvre.**	**4**
	Commentaire : L'évaluation de la stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux est gérée au niveau de l'association gestionnaire GAPAS qui centralise les éventuels dysfonctionnements et actualise	

	les procédures	
Critère 3.7.2	**Les professionnels mettent en œuvre les actions de prévention et de gestion du risque infectieux.**	**4**
	Commentaire : On retrouve un flacon de gel hydroalcoolique sur la table dans chaque salle des locaux. Les outils utilisés par les professionnels lors de leur évaluation sont systématiquement désinfectés	
Critère 3.7.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à la maîtrise du risque infectieux.**	**3**
	Commentaire : Axe de progrès : on n'a pas fait de sensibilisation à la vaccination antigrippale et/ou au COVID en 2024, contrairement à 2023.	
Thématique	Politique ressources humaines	3,98
Objectif 3.8	L'ESSMS définit et déploie une politique ressources humaines au service de sa stratégie et de la qualité de l'accompagnement.	3,95
Critère 3.8.1	**L'ESSMS définit et déploie sa politique ressources humaines et met en œuvre une démarche de prévention des risques professionnels.**	**3,67**
	Commentaire : Le CNRHR définit sa politique ressources humaines de façon collaborative en intégrant les salariés présents dans les réflexions. Des réunions d'expression des collaborateurs sont également régulièrement organisés Axe fort: Un certain nombre d'accords d'entreprise ont été signés afin d'améliorer les conditions de travail et prévenir les risques professionnels. Axe de progrès: L'information sur la protection du lanceur d'alerte n'est pas clairement identifiée même si l'expression du salarié est toujours recherché.	
Critère 3.8.2	**L'ESSMS met en œuvre un processus d'accueil et d'intégration des nouveaux professionnels et intervenants.**	**4**
	Commentaire : Axe fort: Le nouveau professionnel qui arrive reçoit tous les éléments nécessaires à son intégration. Une checklist pour ne rien oublier a été créée. Un tuilage d'un mois et demi en moyenne est mis en place si cela est possible. Une formation DIHR Grand Angle est organisée au cours de la première année afin de connaitre parfaitement l'ensemble du dispositif Handicaps Rares	
Critère 3.8.3	**L'ESSMS adapte sa gestion des emplois et des parcours professionnels aux évolutions du secteur et de sa stratégie.**	**4**
	Commentaire : En prévision de départs à la retraite, et de l'obtention d'un financement supplémentaire, la structure a réfléchi de façon collective sur les compétences souhaitables des futurs collaborateurs. Puis, une analyse des profils recherchés a été faite en tenant compte des besoins et de la réalité du marché du travail.	

Critère 3.8.4	**L'ESSMS met au service des accompagnements une équipe de professionnels formés et qualifiés.** *Commentaire :* La structure est très attentive aux besoins de formation de ses collaborateurs afin de garantir leurs compétences. Les formations se font à différents niveaux: CNRHR, GAPAS qui est l'association juridique, GNCHR (groupement national de coopération handicaps rares).	**4**
Critère 3.8.5	**L'ESSMS définit des modalités de travail adaptées pour garantir la sécurité, la continuité et la qualité de l'accompagnement des personnes.** *Commentaire :* Une grande autonomie est laissée aux salariés afin d'organiser leur temps de travail. Toutefois, les temps de présence sur site, de télétravail sont formalisés en dehors des périodes de déplacements. Une réunion commune est organisée tous les lundis afin d'analyser les nouvelles demandes ou de faire le point des actions en cours. Axe fort: Il convient de remarquer qu'une grande majorité des collaborateurs travaillent à temps partiel par choix afin de garder une activité de praticien. Cela permet de rester au contact des réalités de terrain et de sortir de la sphère théorique lorsqu'on travaille que sur des préconisations.	**4**
Critère 3.8.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBPP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention.** *Commentaire :* Les professionnels ont accès de façon dématérialisé à l'ensemble des procédures et références nécessaires à leur travail	**4**
Objectif 3.9	L'ESSMS met en œuvre une politique de qualité de vie au travail.	4
Critère 3.9.1	**L'ESSMS promeut une politique favorisant la qualité de vie au travail.** *Commentaire :* Le GAPAS, association porteuse du CNRHR, a mis en place un certain nombre d'actions visant à améliorer la qualité de vie au travail. Les professionnels de la structure évaluée en bénéficient. De plus en interne, des lieux d'expression et des manifestations conviviales sont organisées lors de la prise en commun des repas, des journées rangement ou de fêtes.	**4**
Critère 3.9.2	**L'ESSMS favorise la qualité de l'environnement de travail des professionnels.** *Commentaire :* Chaque professionnel dispose d'un ordinateur portable changé tous les 3 ans en faisant attention à ses dimensions et à son poids. Il dispose également d'un téléphone professionnel, d'une carte bancaire professionnelle afin de pouvoir être autonome lors des déplacements. Les bureaux sont aménagés en prenant en compte l'ergonomie: tapis de marche, bureau assis-debout, souris d'ordinateur ergonomiques etc...	**4**
Critère 3.9.3	**L'ESSMS organise des espaces de discussion et de partage pour les professionnels et des temps de soutien psychologique et/ou éthique.** *Commentaire :* Le lundi tous les 15 jours, une réunion est organisée pour faire le point des difficultés rencontrées lors de la gestion des situations prises en charge. Sur site, les repas sont pris en commun, ce qui permet également les échanges. Il existe régulièrement des réunions de salariés et un salarié référent proximité a été désigné vers	**4**

	lequel chacun peut se rapprocher. Au niveau du GAPAS, un groupe de réflexion éthique existe. Il est animé par un chargé de mission éthique qui est connu de tous et que chacun peut solliciter.	
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,99
Objectif 3.10	L'ESSMS définit et déploie sa démarche d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques.	4
Critère 3.10.1	**L'ESSMS définit sa politique qualité et gestion des risques.** **4** *Commentaire :* Axe Fort : La politique d'amélioration continue est déclinée dans le projet de service sous forme d'axes stratégiques et de fiches action. Cependant, le projet de service du CNRHR est en coordination avec le projet stratégique Vision 2030 du GAPAS et le schéma national handicaps rares car il s'inscrit dans un dispositif intégré faisant appel a de nombreux partenaires . Le travail coopératif avec ces différents partenaires est essentiel pour assurer une continuité et une fluidité de parcours de la personne accompagnée.	
Critère 3.10.2	**L'ESSMS met en œuvre sa démarche qualité et gestion des risques.** **4** *Commentaire :* Axe Fort : Au sein du personnel, un référent est nommé pour suivre un sujet (par exemple Familles, Partenaires, Relations internationales). Le référent crée une fiche projet dans le logiciel NOTION qui se déclinera par la suite en fiches actions. Le logiciel permet ainsi de suivre la progression des projets et les actions des personnes mobilisées.	
Objectif 3.11	L'ESSMS définit et déploie son plan de prévention des risques de maltraitance et de violence.	4
Critère 3.11.1 (Impératif)	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et de violence au bénéfice des personnes accompagnées.** **4** *Commentaire :* Il existe un référent Bientraitance au sein du GAPAS qui a sensibilisé le personnel aux situations de maltraitance. La procédure est accessible en ligne à tous les professionnels. Il existe une adresse électronique dédiée pour faire les éventuels signalements. Axe Fort : Les professionnels attestent de la prise en compte de la procédure par signature électronique.	
Critère 3.11.2 (Impératif)	**L'ESSMS traite les signalements de faits de maltraitance et de violence, et met en place des actions correctives.** **4** *Commentaire :* Les éventuels signalements de maltraitance ou de violence sont centralisés au niveau de l'association mère le GAPAS grâce à une adresse électronique dédiée. L'analyse se fait au niveau du GAPAS en coopération avec le CNRHR ainsi que la mise en place des actions correctives.	
Critère 3.11.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la détection et au signalement de faits de maltraitance et de violence.** **4** *Commentaire :* Les professionnels ont participé à une rencontre de sensibilisation à la bientraitance organisée par la personne référente du GAPAS. Au cours de cette sensibilisation, la détection et le signalement	

	des faits de maltraitance ont été abordés. De plus, lors de la mise en ligne des bulletins de paie, des notes d'information sont également diffusées comme celle sur le signalement des faits de maltraitance du 29/12/2022.	
Objectif 3.12	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.	4
Critère 3.12.1 (Impératif)	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.**	**4**
	Commentaire : Les plaintes et réclamations éventuelles sont gérées localement par le directeur. Le plus souvent, ce sont des réclamations de familles devant un refus de prise en charge par la structure. Le référent du dossier prend contact avec la famille afin de motiver le refus d'intervenir et de proposer des alternatives. Il arrive également qu'on demande au CNRHR d'intervenir en tant que médiateur sur un point technique d'une prise en charge.	
Critère 3.12.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.**	**4**
	Commentaire : Le directeur du CNRHR communique au GAPAS les éventuelles plaintes et réclamations reçues. Si elles n'ont pas pu être réglées en interne, c'est au niveau du GAPAS que le traitement se fera. Au niveau du GAPAS, on comptabilise les plaintes et réclamations reçues. Axe Fort : Ces indicateurs sont utilisés pour définir les plans de formations.	
Critère 3.12.3 (Impératif)	**Les professionnels analysent en équipe les plaintes et les réclamations et mettent en place des actions correctives.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels analysent le lundi tous les 15 jours en réunion de suivi les difficultés rencontrées. Ils élaborent les solutions ou actions correctives de façon collégiale.	
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	3,92
Critère 3.13.1 (Impératif)	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des évènements indésirables.**	**4**
	Commentaire : La procédure de signalement des évènements indésirables est accessible en ligne pour tous les professionnels. Le signalement se fait grâce à une adresse électronique dédiée qui arrive au GAPAS. Le traitement des évènements indésirables se fait au niveau de la structure en lien avec le GAPAS.	
Critère 3.13.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique sur le traitement des évènements indésirables auprès des parties prenantes.**	**4**
	Commentaire : Axe Fort : Dans le cadre du dispositif intégré handicap rare, le CNRHR est en relation avec de nombreux partenaires et les informations sont largement partagés. C'est également le cas avec le recueil et le traitement des évènements indésirables.	

Critère 3.13.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion des évènements indésirables.** *Commentaire :* Les professionnels ont participé à une rencontre de sensibilisation à la bientraitance organisée par la personne référente du GAPAS. Au cours de cette sensibilisation, la notion et le signalement des évènements indésirables ont été abordés. De plus, lors de la mise en ligne des bulletins de paie, des notes d'information sont également diffusées comme celle sur le signalement des évènements indésirables du 29/12/2022.	**4**
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	4
Critère 3.14.1 (Impératif)	**L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité et le réactualise régulièrement.** *Commentaire :* Le GAPAS établit in plan de gestion de crise avec l'ensemble des directeurs. Puis ceux-ci le déclinent et l'adaptent pour la structure dont ils ont la charge	**4**
Critère 3.14.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne et en externe.** *Commentaire :* Le GAPAS a établi un annuaire pour la communication du plan de gestion de crise qu'il diffuse à tous ses directeurs. En interne, les professionnels ont été informés par courriel de la mise à disposition du plan de gestion de crise ainsi que de l'établissement de fiche action.	**4**
Critère 3.14.3	**Les professionnels participent aux exercices et aux retours d'expérience partagés, organisés par l'ESSMS.** *Commentaire :* Les professionnels ont eu une sensibilisation au COVID afin de respecter les consignes et de pouvoir assurer la continuité de l'activité. Le retour d'expérience est systématiquement fait en équipe.	**4**
Critère 3.14.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise.** *Commentaire :* Les professionnels ont été conviés par courriel à lire le plan de gestion de crise. Ils peuvent organiser une grande partie de leur activité en télétravail car tous les dossiers sont en cloud. Ils participent également aux exercices d'alerte incendie sur le site.	**4**
Objectif 3.15	L'ESSMS s'inscrit dans une dynamique d'innovation et d'évolution sociétale.	4
Critère 3.15.1	**L'ESSMS définit et met en oeuvre sa stratégie d'optimisation des achats et de développement durable.** *Commentaire :* La structure et les professionnels sont très attentifs aux actions écologiques et de développement durable. Axe fort: Au sein du GAPAS, une direction Développement Durable a également été mise en place et les achats sont organisés par la direction générale Axe fort: Des poubelles de tri sélectifs ont été mises en place au sein de l'établissement. Il y a également des consignes pour la gestion de l'électricité et du chauffage qui sont affichées	**4**

Critère 3.15.2	**L'ESSMS définit et déploie sa stratégie numérique.**	**4**
	Commentaire : Axe fort: Le NAS est un serveur interne pour stocker les photos et les vidéos prises lors des bilans. Celles-ci sont conservées 5 ans en dehors d'une utilisation spécifique pour des formations. MEDIATEAM est une plateforme collaborative pour la gestion du dossier unique des personnes accompagnées. L'accès des différentes parties du dossier est formalisé selon les droits d'accès des partenaires. Les documents sont numérisés et mis en ligne directement. Un dossier unique peut avoir différent statut selon l'avancement du bilan. Il sera archivé s'il est clos depuis 3 ans. Le dossier SharePoint est le dossier partagé par l'équipe du CNRHR. Le dossier OneDrive sert à stocker des dossiers à vocation personnelle. Il est supprimé si le professionnel quitte le centre. L'outil UPSIGNON sert à la gestion des mots de passe. Axe fort: L'ouverture des ordinateurs professionnels se fait par un mot de passe à double sécurité et doit être changé tous les 3 mois. En cas de souci, le DPO du GAPAS est connu des professionnels et facilement joignable. Axe de progrès: La structure et les professionnels ne disposent pas d'une messagerie sécurisée pour les échanges de courriels avec les correspondants n'ayant pas accès à la plateforme MEDIATEAM	
Critère 3.15.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux outils numériques.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels connaissent bien les différents outils numériques mis à leur disposition et les utilisent. Axe fort: Ils sont invités à changer le mot de passe avec double sécurité de déverrouillage de leur ordinateur professionnel tous les 3 mois. S'ils ne le font pas, ils sont obligés de venir sur site et de prendre contact avec le DPO pour qu'il régénère un nouveau mot de passe.	

Axes de progrès

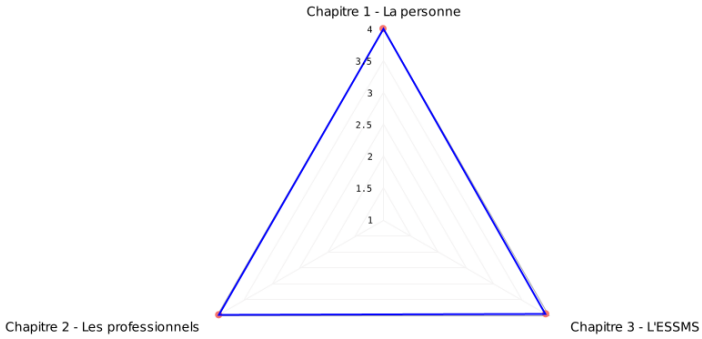
(reprise des critères standards ayant une cotation inférieure à 3 et des critères impératifs ayant une cotation inférieure à 4).

		Cotation
Thématique	Accompagnement à la santé	3,67
Objectif 3.6	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de gestion du risque médicamenteux.	N.C
Critère 3.6.4	**Les professionnels alertent en cas de risque lié à la prise en charge médicamenteuse, dont la iatrogénie.**	**N.C**
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,99
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	3,92
Critère 3.13.3 (Impératif)	**Les professionnels déclarent et analysent en équipe les évènements indésirables et mettent en place des actions correctives.**	**3,67**
	Commentaire : Les professionnels connaissent bien la procédure de signalement des évènements indésirables. Cependant, ils ont tendance à hésiter à faire un signalement car ils ne situent pas clairement la limite entre un évènement indésirable et une simple difficulté. Toutefois, les problèmes rencontrés	

	sont systématiquement analysés et traités en équipe en particulier lors des réunions du lundi matin

Niveau global atteint par l'ESSMS

Présentation de la synthèse de la cotation des trois chapitres.



Appréciation générale
Le Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) a été créé en 1998, à la suite de la mobilisation des associations pour la prise en compte du handicap rare. Le CNRHR fait partie du Groupe National de Ressources Handicaps rares (GNRHR). Les 4 Centres Nationaux Ressources Handicap Rares (CNRHR), le Groupement National Handicaps Rares (GNCHR) et les 13 équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) font partie d'une organisation appelée Dispositif Intégré Handicap Rares (DIRH). Le handicap rare concerne les personnes ayant une combinaison de déficiences peu fréquente pour lesquelles les professionnels ou lieu d'accueil qui ont l'expertise des techniques complexes nécessaires sont rares. Le CNRHR GAPAS la Pépinière s'adresse aux personnes (enfants et adultes) qui associent une déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves. Sa mission est de mettre à leur disposition, à celle des familles et des structures médico-sociales des actions de soutien, d'information, de formation et de conseils. Les profils des personnes accompagnées par le CNRHR, outre les troubles neurovisuels, peuvent avoir comme troubles associés : des troubles moteurs, des comportements défis, des TSA, des troubles de la communication, de l'épilepsie, des troubles alimentaires. Les missions du CNRHR sont : l'expertise des situations les plus complexes, le transfert des savoirs, la formalisation et la formation, l'innovation, la recherche et le conseil, l'initiation et l'animation de réseaux. L'évaluation a eu lieu en décembre 2024 au sein des locaux du CNRHR. Les 3 personnes interviewées provenaient de la région Ile de France, Strasbourg et Loos. Pour deux d'entre elles, l'entretien s'est déroulé à Loos, le troisième à Strasbourg. Retour sur les thématiques : Les valeurs et la posture : les professionnels favorisent l'autonomie et la dignité. Ils sont dans une posture de non-jugement tant vis-à-vis de la personne que des intervenants qui l'accompagnent. Les professionnels font ressortir les aspects positifs (professionnels, famille). La traçabilité et la sécurisation des données est respectée. La communication en interne est très importante avec le partage et les échanges d'informations continus. La réflexion des équipes autour d'un plan d'action individualisé proposé aux personnes et leur famille semble très pertinente. Le principe d'autonomie est à la base de l'accompagnement par le CNRHR des personnes en situation de handicap rare. Les évaluations et les bilans ont pour but d'améliorer et de renforcer l'autonomie de ces personnes. En tant qu'établissement médico-social, la santé est au cœur des interventions du CNRHR. Par exemple, le psychiatre peut fournir un avis sur un traitement et le service d'ophtalmologie peut établir des prescriptions médicales. Le CNRHR n'accompagne pas directement les personnes. Dans le cadre de leurs préconisations, ils peuvent proposer des actions complémentaires en orientant les personnes vers le droit commun. Cette thématique

entre dans le bilan de l'autonomie et de l'adaptation de la personne.
Le travail en réseau favorise la continuité et la fluidité du parcours. Le CNRHR propose des formations aux professionnels et aux familles. Il s'appuie également sur les équipes relais handicaps rares locales.
Politique ressources humaines : le bien-être au travail, la qualité de vie au travail et la politique de développement durable sont pris à bras le corps par la gouvernance. Quelques exemples : contrat pour les professionnels qui viennent à vélo. Possibilité de télétravail, Carte Bleue de l'établissement lors des déplacements, tri sélectif.
A souligner : une communication externe sur la connaissance du dispositif intégré (DIRHR) au niveau du grand public est en cours, ainsi que la mise en place d'une messagerie sécurisée avec les familles et l'alimentation du bilan sur le DMP du bénéficiaire.

Retours sur les critères impératifs
Le respect du droit des personnes accompagnées et des familles, garanti par les outils de la loi 2022, est mis en application.
La démarche qualité et la gestion des risques : Les professionnels déclarent les événements indésirables, mais il y a encore des hésitations sur ce qui doit l'être. Pour les professionnels, Il faut que ce soit très important. En revanche, ils connaissent bien la procédure. Exemple de non-déclaration : lors d'une consultation ophtalmologique, la personne n'avait pas les documents nécessaires sur elle. Les professionnels ont appelé la structure dont elle dépend et un autre rendez-vous a dû être pris.

Remarque : la plupart des critères ne sont pas adaptés à la particularité de Centre Ressources Handicap Rares (ex : projet personnalisé, hébergement cadre de vie). Le CNRHR ne fait pas de suivi régulier.

Nous tenons à vous remercier pour votre accueil, votre adaptation à la démarche d'évaluation externe, votre bienveillance et votre professionnalisme. Nous avons découvert un dispositif qui mérite d'être connu dans le secteur médico-social, de par le soutien qu'il apporte aux personnes en situation de handicap rare, à leur entourage et aux structures qui l'accompagnent.

Observations de l’ESSMS

Chapitre 1	Les commentaires correspondent à notre fonctionnement.
Chapitre 2	Les commentaires correspondent à notre fonctionnement.
Chapitre 3	Les commentaires correspondent à notre fonctionnement.
Observation générale	Nous remercions l’équipe évaluatrice pour la qualité de leur intervention et leur agilité pour prendre en compte notre spécificité.

Annexes

Annexe 1 : Formulaire(s) critère(s) impératif(s)

		Cotation
Critère 3.13.3	**Les professionnels déclarent et analysent en équipe les évènements indésirables et mettent en place des actions correctives.**	**3,67**
	Éléments de justification de la cotation par l'évaluateur : Les professionnels hésitent à déclarer des évènements indésirables car ils ne maitrisent pas très bien la frontière qu'il y a entre entre un simple problème et un évènement indésirable. Ils ont tendance à gérer directement ce qu'ils considèrent comme un simple problème. Pour eux, l'évènement indésirable est un dysfonctionnement plus structuré donc peu fréquent. En revanche, que ce soit pour eux un problème ou un évènement indésirable, il est systématiquement analyser en équipe et un plan d'actions correctives est élaboré. La gouvernance a-t-elle connaissance de la situation et des éléments ayant conduit à la cotation 3.67 ? Oui La gouvernance a-t-elle analysé les causes de cette situation ? En cours La gouvernance a-t-elle déjà identifié la/les mesure(s) d'amélioration nécessaire(s) ? En cours Un plan d'action a-t-il été défini avec la désignation d'un pilote et la fixation d'échéances ? En cours Les échéances sont-elles cohérentes au regard du risque généré ? En cours Des évaluation et/ou un suivi sont-ils prévus afin de s'assurer de l'efficacité des actions ? En cours	

Annexe 2 : Evolutions apportées au rapport suite aux observations faites par l'ESSMS

		Cotation avant observations	Cotation après observations
Chapitre 1	La personne	3,99	3,99
Thématique	Droits de la personne accompagnée	3,94	3,94
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	3,83	3,83
Critère 1.2.7	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la connaissance des droits de la personne accompagnée.** *Commentaire modifié :* AT3 : Les professionnels ont décliné deux grands principes de leurs actions à partir du projet Vision 2023 du GAPAS. Ils sont clairement exposés dans le projet de service et rappelés à chaque formation ou sensibilisation. AT2 : les professionnels bénéficient des formations via Campus Formation (dans les locaux du CNRHR) ainsi que de la formation en e.learning via la plateforme Magellan. AT1 : les professionnels bénéficie de formations via "le campus" installé dans les locaux du CNRHR. Un centre de documentation est également installé au coeur du site. Echanges facilités entre la documentaliste et les professionnels selon les besoins d'informations.	**4**	**4**
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4	4
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	4	4
Critère 1.8.1	**La personne accompagnée a la possibilité de maintenir ses liens sociaux et d'en créer de nouveaux, dans et hors l'établissement ou le service.** *Commentaire modifié :* AT3 : Les préconisations formulées par les professionnels du CNRHR ont permis à la personne accompagnée d'être mieux intégrée au sein des activités de groupe ou en classe AT2 : la personne a pratiqué des activités proposées par son service d'accompagnement : la galette des rois en janvier, les spectacles de noël, des sorties avec les ânes, des repas à l'auberge, le tour d'ânes "z'âne attitude".	**4**	**4**
Critère 1.8.2	**La personne peut s'investir dans la vie sociale et culturelle et participer à des évènements sur le territoire grâce à un accompagnement adapté.** *Commentaire modifié :* AT3 : Les préconisations formulées par les professionnels du CNRHR permettent une meilleure intégration dans la vie collective AT2 : la personne a pratiqué des activités proposées par son service d'accompagnement : la	**4**	**4**

	galette des rois en janvier, les spectacles de noël, des sorties avec les ânes, des repas à l'auberge, le tour d'ânes "z'âne attitude".		
Objectif 1.9	La personne accompagnée exerce sa citoyenneté et/ou bénéficie d'une éducation à la citoyenneté.	4	4
Critère 1.9.1	**La personne est accompagnée selon ses besoins et ses souhaits dans sa participation à la vie citoyenne.** *Commentaire modifié :* AT2 : afin de faciliter sa mobilité, la jeune a été accompagnée par un instructeur en activité de vie journalière AVJ) pour avoir une pré-canne, puis une canne. Elle est scolarisée en unité externalisée le matin à l'école maternelle et l'après-midi à l'IJA.	**4**	**4**
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	4	4
Objectif 1.12	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant son autonomie.	4	4
Critère 1.12.1	**La personne accompagnée exprime régulièrement ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser ou préserver son autonomie.** *Commentaire modifié :* AT3 : La personne accompagnée n'a que 8 ans et a une déficience visuelle grave et des troubles du comportement du spectre autistique. De ce fait, elle n'est pas en mesure d'exprimer des souhaits concernant son autonomie. En revanche, la maman de la personne accompagnée a pu exprimer ses souhaits en matière d'autonomie pour son fils et ceux-ci ont bien été pris en compte. AT2 : la jeune a été orientée vers l'IJA, permettant une inclusion en demi-journée à l'école. Elle est accompagnée par un conseiller technique du CNRH (vie quotidienne), une psychomotricienne sur l'activité des repas, un instructeur de locomotion pour la marche (canne), une orthophoniste pour améliorer sa déglutition. AT1 : suite aux bilans des professionnels, comme le neuropsychologue, des préconisations sont remises à la famille et à l'établissement où est accueilli la personne (EAM), afin de maintenir ses acquis et son autonomie.	**4**	**4**
Thématique	Accompagnement à la santé	4	4
Objectif 1.14	La personne bénéficie d'un accompagnement en matière de prévention et d'éducation à la santé.	4	4
Critère 1.14.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé.** *Commentaire modifié :* AT3 : Axe fort: Les professionnels bénéficient de nombreuses formations sur les déficiences visuelles et les troubles associés AT2 : les professionnels bénéficient de formations via Campus Formation. La plateforme Magellan récemment mise en place (09/09/2024) permet aux professionnels de suivre des formations en e.learning (ex : l'œil et sa vision). Ces contenus sont partagés sur le Sharepoint du CNRHR. Les formations dispensées dans le plan de formation correspondent aux pathologies rencontrées par les personnes (DV, TSA). Les professionnels peuvent également jouer un rôle au niveau de la prévention et l'éducation à la santé en proposant des formations aux intervenants impliqués auprès de la personne accompagnée.	**4**	**4**

	AT1 : Les professionnels sont invités à s'associer aux projets de recherche portés par les acteurs du DIHR, à participer et intervenir lors de colloques scientifiques, à travailler à distance pour des formations, des colloques, à demander aux personnes formées si elles sont d'accord pour être sollicitées en cas de besoin – lors d'un temps complémentaire de la formation ; à faire une veille pour suivre les relations qui perdurent après la formation		
Objectif 1.15	La personne est actrice de ses choix sur son accompagnement en santé, la stratégie thérapeutique et les soins qui lui sont proposés.	4	4
Critère 1.15.10	**Les professionnels mobilisent les expertises et partenariats du territoire, nécessaires à l'accompagnement à la santé de la personne.** *Commentaire modifié :* AT3 : Les professionnels du CNRHR travaillent toujours en partenariat avec les Equipes Régionales Handicaps Rares et avec les professionnels prenant en charge au quotidien la personne accompagnée AT2 : les professionnels du CNRHR travaillent en étroite collaboration avec les partenaires santé du territoire et national comme le pôle déficience visuel, le réseau autour des TSA et la déficience visuelle – TSA/DV, Neurodev qui facilite la démarche diagnostique des enfants et/ou adolescents qui présentent des troubles du neurodéveloppement, le groupement Polyhandicap (améliorer l'accompagnement). AT1 : le premier partenaire de proximité est l'IME la Pépinière du GAPAS. Le Centre permet d'accueillir des jeunes sur son site et en leur faire bénéficier de leurs espaces (salle à manger, dortoir). Le CNRHR par le biais du dispositif intégré national handicaps rares (« DIHR ») : GNCHR, ARS, Conseils Départementaux, MDPH, 4 CNRHR, 13 ERHR, ESMS ressources handicap rare (HR), autres dispositifs ESMS, autres services aux personnes HR et familles, acteurs du droit commun : Éducation Nationale, Loisirs, Participation sociale et citoyenne.	**4**	**4**
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	4	4
Critère 1.16.5	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée.** *Commentaire modifié :* AT1 : les professionnels se servent de l'échelle de la douleur pour laquelle une sensibilisation leur a été faite par Brigitte Ternisien (Mas la Gerlotte GAPAS) en novembre 2024. Les professionnels co-construisent l'accompagnement de la personne avec son entourage	**4**	**4**
Chapitre 2	Les professionnels	3,98	3,98
Thématique	Bientraitance et éthique	4	4
Objectif 2.1	Les professionnels contribuent aux questionnements éthiques.	4	4
	Les professionnels identifient en équipe les questionnements éthiques propres à la personne accompagnée.	**4**	**4**

Critère 2.1.1	*Commentaire modifié :* Au sein de l'association, la bientraitance est une valeur fondamentale qui s'applique à tous les établissements. Elle met en place des formations internes obligatoires, dispensées en cours d'emploi, pour garantir que tous les professionnels, y compris les nouveaux arrivants, soient formés à cette philosophie. Une formation initiale de quatre jours a été mise en place en 2014, et depuis, des formations internes sont régulièrement organisées avec la référente du GAPAS. En octobre 2024, a été organisée une réunion thématique axée sur la bientraitance. Les professionnels sont formés à reconnaître les événements indésirables et à les déclarer (ressources sur Sharepoint, fiche remplie à envoyer par mail). La procédure de déclaration inclut des adresses spécifiques, telles que celle du Directeur régional ou du Chef de service. Les professionnels sont encouragés pour débattre sur les interventions de structures non associatives, notamment sur la question du rôle du témoin. Ces discussions permettent de définir leur positionnement et de réfléchir en équipe. La déclaration d'événements indésirables est possible et les professionnels du CNRHR sont accompagnés dans cette démarche par le directeur.		
Critère 2.1.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.**	★	★
	Commentaire modifié : Les personnes accompagnées et leur entourage sont intégrés dans le processus de consentement. La procédure prévoit différents niveaux d'intervention : Équipe d'Intervention (EI) en cas de maltraitance et Équipe d'Intervention de Gestion (EIG). La parole des personnes accompagnées est prise en compte sans vérification de sa véracité. Dans le cadre de la formation, les stagiaires professionnels sont mis en situation de handicap à travers trois postures : personne en situation de handicap, accompagnateur, et observateur. Plusieurs sessions de formation sont organisées à Lille, Dijon, Marseille, La Réunion, ainsi qu'à Paris et en Île-de-France. Ces formations interétablissements réunissent divers professionnels de différentes structures, ainsi que des aidants, en collaboration avec les équipes relais. Ce dispositif est en place depuis un an et demi et est soumis à l'évaluation Qualiopi. La formation est dispensée par l'INSEI du 92, un organisme spécialisé dans la formation des enseignants pour les déficients visuels (DV) et déficients auditifs (DA). Le CNRHR intervient aussi dans la formation longue INSEI auprès des enseignants. Une intervention est prévue le lundi 16 décembre 2024, au cours de laquelle deux professionnels du CNRHR, un psychomotricien et un éducateur, présenteront le dispositif pour les handicaps rares et le CNRHR.		
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4	4
Objectif 2.2	Les professionnels favorisent l'exercice des droits fondamentaux et des libertés individuelles de la personne accompagnée.	4	4
Critère 2.2.2 (Impératif)	**Les professionnels respectent la dignité et l'intégrité de la personne accompagnée.**	**4**	**4**
	Commentaire modifié : La secrétaire est la première personne à contacter pour les familles et les établissements. Elle est joignable par téléphone ou par email pour toute question concernant la création du dossier, comme les autorisations de droit à l'image et les consentements. Lors d'un premier entretien, elle recueille des informations générales et accueille oralement les interlocuteurs en notant leur identité et la raison précise de leur appel. Si la situation concerne une surdité, le cas ne relève pas du CNRHR et une orientation vers le CRESAM est effectuée. Un email est ensuite envoyé aux familles ou établissements, contenant le formulaire de recueil des données, disponible également en version FALC. Dès réception de ce formulaire, il est transmis à la neuropsychologue par email. Une fiche d'intervention est préparée sur le SharePoint, et le formulaire de consentement est accessible sur		

	Mediateam. Le processus est expliqué aux familles : la neuropsychologue présente la situation en équipe, une décision est prise, puis un retour est fait à la personne concernée. Un questionnaire d'admission et un livret d'accueil sont envoyés. Le consentement de la famille doit être retourné signé avant toute intervention. Lors de l'observation et du bilan, les professionnels rappellent les missions du service par un appel téléphonique préalable pour rassurer les familles. La présence des premières personnes concernées est fortement conseillée.		
Critère 2.2.5 (Impératif)	**Les professionnels respectent le droit à l'image de la personne accompagnée.** *Commentaire modifié :* Si la famille fait une nouvelle demande, un nouveau droit à l'image doit être signé. Les professionnels sont autorisés à enregistrer les séances. Il existe trois niveaux de consentement qui permettent aux personnes de choisir leurs préférences. Des réflexions sont en cours concernant les notes prises par les professionnels lors des réunions de situation, avec l'idée de créer un document retraçant ces échanges. Constat : le dossier d'admission est complété et le processus est en cours. Les professionnels disposent déjà des informations nécessaires sur la personne. Un projet visant à donner accès aux usagers à leur dossier numérique est en cours de développement (Mediateam). Ce projet est porté par le GNRHR et partagé avec les CNRHR et des ERHR, dans une approche intégrée. Si le dossier est partagé avec les équipes relais handicap rare, il est impératif de vérifier le consentement de la famille.	**4**	**4**
Critère 2.2.7 (Impératif)	**L'ESSMS garantit la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.** *Commentaire modifié :* Pour aborder la communication avec les personnes en tenant compte de leur sensorialité, il est essentiel de comprendre et de respecter les trois temps de la rencontre (approche de stimulation basale). Double Authentification : L'accès via le téléphone est sécurisé par une double authentification aléatoire. Les mots de passe sont renouvelés tous les trois mois pour garantir la sécurité. Un certificat d'Accès est nécessaire pour accéder aux ressources depuis l'extérieur. Le dossier SharePoint de la Direction et du service financier est inaccessible. Les salariés de la structure disposent d'une adresse mail et d'un accès à l'équipe Teams, défini selon le périmètre de leur rôle. Le partage de documents avec des parties externes se fait via OneDrive individuel. Lorsqu'un salarié quitte l'entreprise, son accès est immédiatement supprimé. Il est recommandé aux professionnels de stocker les documents sur OneDrive pour faciliter leur récupération.	**4**	**4**
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	4	4
Objectif 2.3	Les professionnels favorisent la participation sociale de la personne accompagnée.	4	4

Critère 2.3.2	**Les professionnels soutiennent et/ou orientent la personne accompagnée pour accéder aux services et dispositifs de droit commun.** ★ ★ *Commentaire modifié :* Le centre offre un soutien aux équipes relais et assure une mission d'expertise nationale. Les Équipes Relais (ER) ont la possibilité d'accéder à ses ressources. Le dispositif EMAH (l'Equipe Mobile d'Accès aux soins pour personnes en situation de Handicap), partenaire du CNRHR, accompagne les personnes qui leur sont adressées pour la préparation des rendez-vous médicaux. Les familles sont informées et orientées vers les services appropriés. Tous les dispositifs sont répertoriés. Les missions de formation visent à enseigner aux professionnels de terrain, y compris les orthoptistes, comment adapter leurs pratiques en matière de handicap rare (HR). Ces formations incluent également un soutien aux professionnels pour apprendre à travailler ensemble, y compris à distance. Le centre est de plus en plus reconnu par les dispositifs de droit commun. Les professionnels libéraux expriment le souhait de se former. Les équipes relais assurent le relais de ces informations. Le Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) est sollicité pour identifier des professionnels formés. Les personnes formées aux compétences visuelles peuvent revenir vers le CNRHR et intégrer ensuite les communautés de pratiques. Deux communautés de pratiques existent : TSADV et Évaluation Visuelle, cette dernière étant élargie à l'accompagnement des personnes avec un handicap associé. Un projet d'innovation est en cours dans le domaine du handicap rare, notamment pour créer une pré-canne adaptée aux personnes malvoyantes et à mobilité réduite. Un comité de pilotage est en place pour superviser ce projet.		
Chapitre 3	L'ESSMS	3,95	3,95
Thématique	Bientraitance et éthique	4	4
Objectif 3.1	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie en matière de bientraitance.	4	4
Critère 3.1.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la bientraitance.** **4** **4** *Commentaire modifié :* Un rappel en interne a été effectué lors de deux réunions thématiques (bientraitance en 2023 et douleurs en 2024). La première réunion incluait une formation sur la gestion de la douleur, d'une durée de deux heures et demie, animée par une infirmière externe. Un support a été fourni suite à cette sensibilisation, accessible via Sharepoint et les ressources du centre. Cette formation faisait partie du programme de base du GAPAS. Les réunions thématiques se tiennent tous les mardis, une fois toutes les deux semaines. Lors de ces réunions, un collègue présente un thème spécifique, tel que Qualiopi, les Risques Psychosociaux (RPS), l'e-learning, ou encore des capsules vidéos. Un planning et des références sont proposés pour ces sessions.		
Thématique	Droits de la personne accompagnée	4	4
Objectif 3.2	L'ESSMS veille à ce que la personne accompagnée dispose d'un cadre de vie adapté et respectueux de ses droits fondamentaux.	4	4
	L'ESSMS accompagne les personnes pour qu'elles puissent vivre dans des conditions matérielles et un cadre de vie respectueux de leurs droits fondamentaux. **4** **4** *Commentaire modifié :*		

Critère 3.2.1	Si une situation anormale est détectée, il est possible de faire une déclaration de Fiche d'Événement Indésirable (FEI). Le conseiller technique a la possibilité d'interpeller la direction. Une adresse mail unique pour les FEI suivies par l'association. Pour ce qui concerne la formation, avant toute intervention, une fiche de consentement doit être remplie par les professionnels et la famille. Ce consentement est tracé sur Médiateam au nom de la personne accompagnée. Sans ce consentement, aucune intervention ne peut être déclenchée. Lors des réunions de situation, des propositions d'accompagnement sont faites, et un retour est donné à la famille concernant ce qui est proposé. Un partenariat privilégié est établi avec les Équipes Relais Handicap Rares (ERHR), et des retours sont effectués. Co-intervention le plus souvent avec les équipes relais. Les ERHR sont sur la continuité des parcours. Référent bientraitance par établissement.		
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	4	4
Objectif 3.4	L'ESSMS coconstruit sa stratégie d'accompagnement et son inscription dans le territoire, dans une approche inclusive.	4	4
Critère 3.4.2	**L'ESSMS s'inscrit dans des partenariats pour enrichir son offre d'accompagnement au bénéfice des personnes.** *Commentaire modifié :* Le CNRHR participe régulièrement à divers réseaux et initiatives. Parmi ceux-ci, on trouve le colloque ARIBa et ses groupes de travail, ainsi que le FISAF. Le CNRHR collabore également avec l'Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficientes Visuelles (AFIADV) et l'Association LEV. Il est impliqué dans le réseau régional Neurodev, qui se concentre sur les troubles du neurodéveloppement. Le Groupement Polycap et le réseau international RFDSL, qui inclut des partenaires suisses et belges, font également partie de ses collaborations. Le CNRHR est engagé dans deux projets Erasmus avec Enviter et travaille sur un projet de coopération transfrontalière avec les Flamands concernant les adultes ayant un handicap visuel. Le CNRHR se concentre sur l'évaluation cognitive des personnes déficientes visuelles, bien qu'il n'y ait pas de bilan normé au sein du centre. Le CNRHR anime deux réseaux : TSA-DV et COP la pépinière. Ce dernier vise à former les participants aux bilans visuels ou neurovisuels d'ici octobre 2024, avec l'objectif de fédérer l'ensemble des participants. Sur LinkedIn, une charte et des règles de fonctionnement du groupe sont disponibles. De plus, une base de ressources en ligne, organisée par thématique, a été créée par le CNRHR, parfois avec des contributions extérieures ayant les droits nécessaires.	★	★
Critère 3.4.3	**L'ESSMS s'inscrit dans des projets communs avec les partenaires du territoire pour renforcer l'offre d'accompagnement.** *Commentaire modifié :* Les bilans abordent des thématiques généralistes. Le CNRHR a développé plusieurs outils, notamment le GROJEDDAI, utilisé en cas de risques de comportements atypiques ou de troubles du spectre autistique (TSA). Un autre outil, TESTSA, a été créé à partir du PEP R. Le GNCHR organise des groupes de travail animés par le groupe national, dont les informations sont disponibles sur leur site internet. Ces groupes réfléchissent notamment sur le rôle des aidants. Une journée dédiée au handicap rare est prévue à Strasbourg en novembre 2025.	**4**	**4**
Critère 3.4.4	**L'ESSMS est force de proposition et d'innovation pour améliorer la qualité des accompagnements et les modalités d'intervention.** *Commentaire modifié :*	**4**	**4**

	Les entrées individuelles se font en lien avec les familles et les établissements. Les entrées collectives concernent les formations. Le réseau TSA-DV regroupe les professionnels des établissements. Dans l'offre de formation, le module initiation est ouvert aux familles.

Evolutions apportées à l'appréciation générale

Appréciation générale avant observations de l'ESSMS
Le Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) a été créé en 1998, à la suite de la mobilisation des associations pour la prise en compte du handicap rare. Le CNRHR fait partie du Groupe National de Ressources Handicaps rares (GNRHR). Les 4 Centres Nationaux Ressources Handicap Rares (CNRHR), le Groupement National Handicaps Rares (GNCHR) et les 13 équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) font partie d'une organisation appelée Dispositif Intégré Handicap Rares (DIRH). Le handicap rare concerne les personnes ayant une combinaison de déficiences peu fréquente pour lesquelles les professionnels ou lieu d'accueil qui ont l'expertise des techniques complexes nécessaires sont rares. Le CNRHR GAPAS la Pépinière s'adresse aux personnes (enfants et adultes) qui associent une déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves. Sa mission est de mettre à leur disposition, à celle des familles et des structures médico-sociales des actions de soutien, d'information, de formation et de conseils. Les profils des personnes accompagnées par le CRNHR, outre les troubles neurovisuels, peuvent avoir comme troubles associés : des troubles moteurs, des comportements défis, des TSA, des troubles de la communication, de l'épilepsie, des troubles alimentaires. Les missions du CNRHR sont : l'expertise des situations les plus complexes, le transfert des savoirs, la formalisation et la formation, l'innovation, la recherche et le conseil, l'initiation et l'animation de réseaux. L'évaluation a eu lieu en décembre 2024 au sein des locaux du CNRHR. Les 3 personnes interviewées provenaient de la région Ile de France, Strasbourg et Loos. Pour deux d'entre elles, l'entretien s'est déroulé à Loos, le troisième à Strasbourg. Retour sur les thématiques : Les valeurs et la posture : les professionnels favorisent l'autonomie et la dignité. Ils sont dans une posture de non-jugement tant vis-à-vis de la personne que des intervenants qui l'accompagnent. Les professionnels font ressortir les aspects positifs (professionnels, famille). La traçabilité et la sécurisation des données est respectée. La communication en interne est très importante avec le partage et les échanges d'informations continus. La réflexion des équipes autour d'un plan d'action individualisé proposé aux personnes et leur famille semble très pertinente. Le principe d'autonomie est à la base de l'accompagnement par le CNRHR des personnes en situation de handicap rare. Les évaluations et les bilans ont pour but d'améliorer et de renforcer l'autonomie de ces personnes. Les professionnels n'interviennent pas directement sur le plan de la santé. Dans le cadre de leurs préconisations, ils peuvent proposer des actions complémentaires en orientant les personnes vers le droit commun. Cette thématique entre dans le bilan de l'autonomie et de l'adaptation de la personne. Le travail en réseau favorise la continuité et la fluidité du parcours. Le CNRHR propose des formations aux professionnels et aux familles. Il s'appuie également sur les équipes relais handicaps rares locales. Politique ressources humaines : le bien-être au travail, la qualité de vie au travail et la politique de développement durable sont pris à bras le corps par la gouvernance. Quelques exemples : contrat pour les professionnels qui viennent à vélo. Possibilité de télétravail, Carte Bleue de l'établissement lors des déplacements, tri sélectif. A souligner : une communication externe sur la connaissance du dispositif intégré (DIRHR) au niveau du grand public est en cours, ainsi que la mise en place d'une messagerie sécurisée avec les familles et l'alimentation du bilan sur le DMP du bénéficiaire. Retours sur les critères impératifs Le respect du droit des personnes accompagnées et des familles, garanti par les outils de la loi 2022, est mis en application. La démarche qualité et la gestion des risques : Les professionnels déclarent les événements indésirables, mais il y a encore des hésitations sur ce qui doit l'être. Pour les professionnels, Il faut que ce soit très important. En revanche, ils connaissent bien la procédure. Exemple de non-déclaration : lors d'une consultation ophtalmologique,

la personne n'avait pas les documents nécessaires sur elle. Les professionnels ont appelé la structure dont elle dépend et un autre rendez-vous a dû être pris.

Remarque : la plupart des critères ne sont pas adaptés à la particularité de Centre Ressources Handicap Rares (ex : projet personnalisé, hébergement cadre de vie). Le CNRHR ne fait pas de suivi régulier.

Nous tenons à vous remercier pour votre accueil, votre adaptation à la démarche d'évaluation externe, votre bienveillance et votre professionnalisme. Nous avons découvert un dispositif qui mérite d'être connu dans le secteur médico-social, de par le soutien qu'il apporte aux personnes en situation de handicap rare, à leur entourage et aux structures qui l'accompagnent.

Appréciation générale après observations de l'ESSMS

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) a été créé en 1998, à la suite de la mobilisation des associations pour la prise en compte du handicap rare. Le CNRHR fait partie du Groupe National de Ressources Handicaps rares (GNRHR). Les 4 Centres Nationaux Ressources Handicap Rares (CNRHR), le Groupement National Handicaps Rares (GNCHR) et les 13 équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) font partie d'une organisation appelée Dispositif Intégré Handicap Rares (DIRH). Le handicap rare concerne les personnes ayant une combinaison de déficiences peu fréquente pour lesquelles les professionnels ou lieu d'accueil qui ont l'expertise des techniques complexes nécessaires sont rares. Le CNRHR GAPAS la Pépinière s'adresse aux personnes (enfants et adultes) qui associent une déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves. Sa mission est de mettre à leur disposition, à celle des familles et des structures médico-sociales des actions de soutien, d'information, de formation et de conseils.
Les profils des personnes accompagnées par le CNRHR, outre les troubles neurovisuels, peuvent avoir comme troubles associés : des troubles moteurs, des comportements défis, des TSA, des troubles de la communication, de l'épilepsie, des troubles alimentaires. Les missions du CNRHR sont : l'expertise des situations les plus complexes, le transfert des savoirs, la formalisation et la formation, l'innovation, la recherche et le conseil, l'initiation et l'animation de réseaux.
L'évaluation a eu lieu en décembre 2024 au sein des locaux du CNRHR. Les 3 personnes interviewées provenaient de la région Ile de France, Strasbourg et Loos. Pour deux d'entre elles, l'entretien s'est déroulé à Loos, le troisième à Strasbourg.

Retour sur les thématiques :
Les valeurs et la posture : les professionnels favorisent l'autonomie et la dignité. Ils sont dans une posture de non-jugement tant vis-à-vis de la personne que des intervenants qui l'accompagnent. Les professionnels font ressortir les aspects positifs (professionnels, famille). La traçabilité et la sécurisation des données est respectée. La communication en interne est très importante avec le partage et les échanges d'informations continus. La réflexion des équipes autour d'un plan d'action individualisé proposé aux personnes et leur famille semble très pertinente.
Le principe d'autonomie est à la base de l'accompagnement par le CNRHR des personnes en situation de handicap rare. Les évaluations et les bilans ont pour but d'améliorer et de renforcer l'autonomie de ces personnes.
En tant qu'établissement médico-social, la santé est au cœur des interventions du CNRHR. Par exemple, le psychiatre peut fournir un avis sur un traitement et le service d'ophtalmologie peut établir des prescriptions médicales. Le CNRHR n'accompagne pas directement les personnes. Dans le cadre de leurs préconisations, ils peuvent proposer des actions complémentaires en orientant les personnes vers le droit commun. Cette thématique entre dans le bilan de l'autonomie et de l'adaptation de la personne.
Le travail en réseau favorise la continuité et la fluidité du parcours. Le CNRHR propose des formations aux professionnels et aux familles. Il s'appuie également sur les équipes relais handicaps rares locales.
Politique ressources humaines : le bien-être au travail, la qualité de vie au travail et la politique de développement durable sont pris à bras le corps par la gouvernance. Quelques exemples : contrat pour les professionnels qui viennent à vélo. Possibilité de télétravail, Carte Bleue de l'établissement lors des déplacements, tri sélectif.
A souligner : une communication externe sur la connaissance du dispositif intégré (DIRHR) au niveau du grand

public est en cours, ainsi que la mise en place d'une messagerie sécurisée avec les familles et l'alimentation du bilan sur le DMP du bénéficiaire.

Retours sur les critères impératifs
Le respect du droit des personnes accompagnées et des familles, garanti par les outils de la loi 2022, est mis en application.
La démarche qualité et la gestion des risques : Les professionnels déclarent les événements indésirables, mais il y a encore des hésitations sur ce qui doit l'être. Pour les professionnels, Il faut que ce soit très important. En revanche, ils connaissent bien la procédure. Exemple de non-déclaration : lors d'une consultation ophtalmologique, la personne n'avait pas les documents nécessaires sur elle. Les professionnels ont appelé la structure dont elle dépend et un autre rendez-vous a dû être pris.

Remarque : la plupart des critères ne sont pas adaptés à la particularité de Centre Ressources Handicap Rares (ex : projet personnalisé, hébergement cadre de vie). Le CNRHR ne fait pas de suivi régulier.

Nous tenons à vous remercier pour votre accueil, votre adaptation à la démarche d'évaluation externe, votre bienveillance et votre professionnalisme. Nous avons découvert un dispositif qui mérite d'être connu dans le secteur médico-social, de par le soutien qu'il apporte aux personnes en situation de handicap rare, à leur entourage et aux structures qui l'accompagnent.