



## Livret d'accueil du CNRHR Fahres





## Mot de bienvenue

Bonjour,

Vous faites appel aux services du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère et ce livret est destiné à vous informer sur nos missions et notre organisation.

Ce centre a été créé en 2013 dans le cadre du Schéma national pour les handicaps rares.

Il a pour but de soutenir et d'informer, les personnes concernées par les situations combinant une ou plusieurs déficiences graves et une épilepsie sévère et les professionnels en charge de leur accompagnement. Il est conçu pour vous apporter des solutions afin d'améliorer votre qualité de vie.

L'expertise, le savoir-faire et les informations dont vous avez besoin vous sont rendues accessibles grâce aux professionnels et aux ressources, notamment documentaires, qui sont mobilisés au sein du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère.

Nous recherchons l'amélioration continue des services, soutien que nous proposons et nous comptons sur vous pour nous faire connaître vos suggestions et critiques sur notre fonctionnement.

Toute l'équipe du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère se joint à moi pour vous souhaiter la bienvenue.

Aymeric AUDIAU  
Directeur



## Sommaire

Mot de bienvenue	3
Présentation du CNRHR Fahres	5
<i>Handicaps rares</i>	5
<i>Epilepsies sévères</i>	6
<i>Nos missions</i>	6
<i>Nos principes d'action et d'intervention</i>	7
<i>Notre organisation</i>	8
Notre équipe pluridisciplinaire	9
Notre processus d'accueil et d'intervention	10
<i>Mode de saisine</i>	10
<i>Accueil</i>	10
Vos droits	11
<i>Charte des droits et des libertés de la personne accueillie</i>	11
<i>Charte de laïcité</i>	11
<i>Personne de confiance</i>	11
<i>Règlement de fonctionnement</i>	11
<i>Votre satisfaction</i>	11
<i>Plaintes et réclamations</i>	11
<i>Accès à vos données personnelles &amp; RGPD</i>	11
<i>Lutte contre les maltraitances</i>	11
Contacts & Informations utiles	13

# Présentation du CNRHR Fahres

## ?? Qu'est-ce qu'un centre national de ressources pour les Handicaps Rares ?

Un Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) est une structure médico-sociale d'expertise unique.

Les CNRHR ont été créés dans le cadre de la stratégie nationale sur les handicaps rares dont les orientations sont fixées par le Schéma national pour les handicaps rares. Ils participent au dispositif intégré Handicapes rares qui organise l'accompagnement du handicap rare en France.

Le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère, Fahres, a été créé en 2013.

Il a pour but de soutenir et informer les personnes concernées par une combinaison rare d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère et les professionnels en charge de leur accompagnement.

Afin de bénéficier d'un accompagnement adéquat et d'une solution adaptée, le CNRHR propose l'expertise et le savoir-faire que nécessite cette combinaison de déficiences graves associées à des épilepsies sévères.

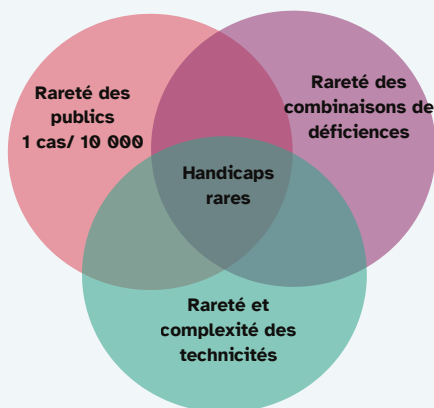
Pour en savoir plus sur l'organisation du Dispositif intégré Handicapes Rares et leur accompagnement en France regardez cette vidéo :



## Handicaps rares

La notion de handicap rare apparaît dans les années 80, sur le constat de situations de handicap peu fréquentes, mal repérées, isolées, inédites, confrontées à des besoins complexes et spécifiques sans réponse appropriée.

**Le handicap rare combine 3 types de raretés :**



## 5 catégories de handicaps rares

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive :
  - Une affection mitochondriale
  - une affection du métabolisme
  - une affection évolutive du système nerveux
  - **une épilepsie sévère**

## Épilepsies sévères

Les épilepsies font partie des affections neurologiques les plus courantes.

Les causes de cette affection neurologique sont multiples et l'épilepsie ne présente pas, à l'inverse d'autres maladies chroniques, une entité syndromique unique, répondant à une cause précise, avec des manifestations cliniques homogènes, une évolution et un pronostic identiques. « Il faut parler des épilepsies au pluriel. Leur seul point commun, un mécanisme général : l'hyper synchronisation et l'hyperexcitation d'un nombre important de neurones du cortex cérébral (partie périphérique des hémisphères cérébraux, siège des fonctions neurologiques les plus élaborées), et ce, de manière répétée. »

*Bartolomei Fabrice, neurologue, unité 1106 Inserm. - Aix-Marseille Université*



## Nos missions

La mission principale du CNRHR Fahres est d'accompagner des situations complexes de "handicap rare" dans lesquelles le cumul de déficiences rend l'accompagnement "classique" insuffisant et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère, et celle de leurs familles.

Pour ce faire :

- il propose des stratégies et une réflexion et/ou une adaptation des projets d'accompagnement et favorise la mise en œuvre de plans de compensation efficaces ;
- il mobilise l'ensemble des professionnels et institutions impliqués dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap, afin de mettre en œuvre le projet individuel et de faciliter l'accès à une qualité de vie optimale ;
- Il développe l'accès aux établissements et services médico-sociaux non spécialisés et concoure ainsi au développement de solutions de proximité ;
- Il soutient l'accès aux dispositifs d'appui à la vie à domicile.

Par ces actions, le CNRHR lutte contre les risques d'exclusion, notamment en apportant formation et soutien aux professionnels.

Il a également pour objet de conseiller et d'informer les personnes et leurs familles.

Pour en savoir plus sur le cadre de référence du CNRHR Fahres, consultez son projet d'établissement 2022-2026 et le schéma national Handicaps rares 2021-2025 :





## Nos principes d'actions et d'intervention

Les principes d'action et d'intervention du CNRHR Fahres s'appuient sur son projet d'établissement et sur des valeurs que le CNRHR défend depuis sa création.

L'objectif premier du CNRHR Fahres est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère, celle de leurs familles, de favoriser leur autonomie et leur protection, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de leurs effets. Ainsi, le CNRHR place les aspirations et les choix des personnes, la valorisation de leurs capacités, au centre de l'ensemble de ses actions.

### L'Essence de l'Intervention FAHRES : Valeurs et Principes

**Voici les piliers éthiques et méthodologiques de l'intervention de Fahres. Elle repose sur un accompagnement sur-mesure centré sur les aspirations de la personne pour favoriser son autonomie et sa qualité de vie.**

#### NOS VALEURS FONDAMENTALES



##### Soutien Centré sur la Personne.

Reconnaître l'expertise de la personne et de son entourage pour co-élaborer des solutions visant à améliorer durablement leur qualité de vie.



##### Accueil Inconditionnel et Éthique.

Adopter une posture professionnelle basée sur l'écoute active, l'empathie, la neutralité et un non-jugement permanent des situations.



##### Égalité et Transparence.

Garantir un accès équitable aux droits sur l'ensemble du territoire national dans une démarche de clarté totale vis-à-vis des usagers.

#### PRINCIPES D'ACTION ET D'INTERVENTION



##### Co-construction et Autodétermination.

Faire émerger des réponses personnalisées basées sur les besoins exprimés par la personne et sa participation active à chaque étape de son parcours.



##### Approche Partenariale et Subsidiarité.

Collaborer étroitement avec les ressources locales disponibles et les institutions de proximité en respectant rigoureusement les bonnes pratiques professionnelles.



##### Ajustement et Pédagogie du Doute.

Proposer un accompagnement sur-mesure qui s'appuie sur le questionnaire constant des pratiques et une évaluation multidimensionnelle et régulière.

#### Posture professionnelle basée sur l'expertise, l'éthique et la collaboration.

Point de jonction central reliant les valeurs éthiques aux méthodes d'intervention sur le terrain.

## Notre organisation

### Un centre géré par l'association FAHRES

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère est géré par la Fédération d'Associations Handicap Rare et Epilepsie Sévère (FAHRES) qui est une association loi 1901 née de l'Union de deux acteurs de l'accompagnement médico-social et sanitaire des personnes souffrants d'épilepsies sévères :

- la Fondation La Teppe
- l'Office d'Hygiène Sociale (OHS).

Ces deux associations ont décidé d'unir leurs forces, compétences, réseaux et moyens pour créer ce Centre National. Cette création a été autorisée par un arrêté du 15 décembre 2012.

Le siège social de l'association est situé au 1 rue du Vivarais – 54 500 Vandœuvre lès Nancy.

Son siège administratif (direction) est situé à Tain l'Hermitage.

### Une équipe pluridisciplinaire répartie sur deux sites géographiques

#### Direction/Coordination & Pôle Adultes

25 avenue de la Bouterne  
CS9721  
26602 Tain l'Hermitage

Tranche d'âge : à partir de 20 ans

Phase de transition :  
entre 16 et  
19 ans

Tranche d'âge : 0 - 20 ans

#### Pôle Enfants/adolescents

Lieu-dit « Hôpital Jeanne d'Arc  
Route nationale 4  
1 Rue des Labiées  
54200 Dommartin-Lès-Toul

### Un centre de ressources documentaires

***“Des histoires singulières, un monde de savoirs”.***

Le centre de ressources documentaires est mis à la disposition de tous, gratuitement.

Le centre de documentation du CNRHR Fahres, constitue la porte d'entrée unique vers des ressources sélectionnées et validées. Il a pour vocation de constituer et mettre à disposition un pôle d'information spécialisé sur les épilepsies, épilepsies sévères et handicaps et déficiences associés.

Notre documentaliste répond à vos demandes d'informations documentaires et vous propose des ressources sur mesure.



Pour en savoir plus sur le centre de documentation et les services proposés, téléchargez la plaquette



## Notre équipe pluridisciplinaire :

Le CNRHR Fahres est composé d'une équipe de professionnels pluridisciplinaire qui apporte une évaluation précise des capacités de la personne et lui propose un plan individuel d'accompagnement et de compensation, mobilisant toutes les ressources disponibles à proximité de son lieu de vie.

### Direction - Coordination

**Aymeric AUDIAU** : Directeur  
**Charlène BEDEL** : Cheffe de projet,  
Responsable de Fahres Formation  
**Stéphanie GASTOUD** : Référente ressources  
documentaires et gestion des connaissances  
**Marine PLUMEL** : Chargée de projets  
**Axel LION** : Ingénieur de recherche Activité  
Physique Adaptée

### Pôle Adultes

**Marie-Pierre MARECHAL** : Éducatrice  
spécialisée, Référente Ressources qualité des  
parcours de vie et accès aux droits  
**François RAFIER** : Éducateur spécialisé,  
Référent Ressources qualité des parcours de vie  
et accès aux droits  
**Dr Patrick LATOUR** : Neurologue  
**Idil MORIN** : Psychologue

### Pôle Enfants - adolescents

**Sylvia CASTELLAR** : Coordinatrice du pôle  
Enfants-Adolescents, Cadre éducatif  
**Virginia PHILIPPE** : Éducatrice spécialisée,  
Référente Ressources qualité des parcours de  
vie et accès aux droits  
**Ferouz TAZIBTE** : Éducatrice spécialisée,  
Référent Ressources qualité des parcours de  
vie et accès aux droits  
**Anne-Virginie GERARDOT** : Psychologue  
**Dr Dominique STESCHENKO** : Neuropédiatre

## Notre processus d'accueil et d'intervention

### Mode de saisine

Fahres peut être saisi, **sans notification MDPH et gratuitement**, que vous soyez :

**Une personne en situation de handicap rare de tout âge, un proche ou un aidant**

**Un professionnel du sanitaire, médico-social, éducation nationale etc.**

Vous pouvez saisir Fahres par tout moyen à votre convenance : mail, téléphone, formulaire de contact du site internet.

### Accueil

Lors du premier contact, qu'il soit téléphonique, par courriel, courrier, ou lors de votre visite, la personne accueillante prend connaissance avec attention de votre demande et vous oriente vers la personne la mieux à même de vous accompagner. Nous étudions votre demande et nous nous assurons que nous sommes en capacité et les mieux placés pour apporter une réponse.

Quelques renseignements vous sont demandés. Après avoir reçu votre autorisation à prendre des contacts nécessaires et à enregistrer les données vous concernant, nous enregistrons votre demande dans le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré Handicaps Rares (SCIDI/Mediateam).

Au regard des missions qui nous sont confiées, et de votre situation, nous prenons la décision d'engager notre intervention ou bien nous vous orientons vers une autre ressource.

Lorsque la décision est prise d'engager notre intervention, notre équipe pluridisciplinaire, procède à une évaluation précise des capacités de la personne et lui propose un plan individuel d'accompagnement et de compensation, répondant à ses besoins et mobilisant toutes les ressources disponibles à proximité de son lieu de vie. Les actions prévues sont mises en oeuvre.

Vous avez peut-être été en contact initialement avec une Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) qui a sollicité Fahres pour lui venir en appui. Dans ce cas l'ERHR qui vous a accueilli.e nous a déjà transmis les informations que vous lui aviez communiquées.

# Vos droits

## Charte des droits et des libertés

La charte des droits et libertés de la personne accueillie est destinée à favoriser l'exercice et le respect des droits des personnes. Remise lors de l'accueil de la personne elle est aussi affichée dans les locaux de Fahres.

Consultez la charte des droits et des libertés de la personne accueillie



Consultez la charte en facile à lire et à comprendre (FALC)



## Charte de laïcité

La laïcité constitue un cadre garantissant la liberté de conscience, la neutralité des institutions et le respect de l'égalité de toutes les personnes. Elle participe à la protection de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée et des choix des personnes accompagnées, dans le respect de leurs droits fondamentaux. Cette charte précise les modalités d'application du principe de laïcité au sein du CNRHR Fahres, en cohérence directe avec les droits et libertés reconnus aux personnes accueillies.

Consultez la charte de laïcité



## Personne de confiance

Vous pouvez désigner un proche en qui vous avez confiance et qui accepte ce rôle. Une personne de confiance peut :

- Être consultée au cas où vous rencontrez des difficultés dans la connaissance et la compréhension de vos droits ;
- Vous accompagner dans toutes vos démarches, dans vos décisions, ou lors de vos entretiens médicaux.

En savoir plus sur la personne de confiance



Modèle de lettre de désignation d'une personne de confiance



## Règlement de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement a pour objectif de définir les droits et les obligations de l'établissement et des personnes accompagnées. Consultez notre règlement de fonctionnement.

téléchargez le règlement de fonctionnement



## Votre satisfaction

Le CNRHR Fahres est soucieux de la qualité de votre accueil et de votre accompagnement. Une enquête de satisfaction vous est adressée lors de votre accompagnement.

Les personnes, ainsi que leur famille et proches aidants, peuvent formuler, les éventuelles remarques sur la qualité de l'accueil et des prestations proposés par Fahres.

Répondez à notre questionnaire de satisfaction



## Plaintes et réclamations

### PLAINTÉ et RECLAMATION

Toute personne accompagnée par Fahres, ou membre de l'entourage, peut exprimer ses opinions sur l'accueil et les prestations. Ainsi, votre mécontentement vis à vis de Fahres peut se formaliser par le biais d'un courrier postal, électronique (à l'adresse [contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr)), ou via le formulaire de contact du site internet, dans la rubrique Info pratiques/contact".

### EVENEMENT INDESIRABLE

L'événement indésirable concerne tout événement non prévu qui entraîne une anomalie dans l'accompagnement. Cela peut être lié à l'accompagnement éducatif, aux soins, à l'organisation, à la structure, aux matériels. C'est aussi un événement qui par son caractère inhabituel et perturbateur, peut entraîner des dysfonctionnements plus ou moins graves dans le fonctionnement habituel de la structure. Tracer, analyser et s'efforcer d'éviter ces dysfonctionnements, contribue à améliorer la qualité de nos accompagnements.

Pour cela, un document est tenu à la disposition de la personne accompagnée et de ses représentants légaux.

Accédez à la fiche de signalement d'un événement indésirable



## Accès à vos données personnelles & RGPD

Des informations personnelles vous concernant et nécessaires à votre accompagnement et à la gestion de votre dossier sont recueillies. Elles font l'objet d'un traitement informatique dans le Système commun d'information du Dispositif intégré handicaps rares - Mediateam.

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) est un texte de loi européen qui régit la protection des données à caractère personnel des personnes physiques. Entré en vigueur le 25 mai 2018 et s'applique à tous les organismes, publics et privés, qui collectent et traitent des données personnelles. Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée et aux dispositions du RGPD vous bénéficiez d'un ensemble de droits sur vos données à caractère personnel et de santé ainsi que sur le traitement de celles-ci. Ainsi vous disposez d'un droit d'accès à ces informations, de rectification, d'actualisation, d'effacement et de transmission de vos données. Il vous est possible d'accéder à ces informations en faisant la demande écrite auprès de la direction du CNRHR Fahres : [direction@fahres.fr](mailto:direction@fahres.fr)

## Lutte contre les maltraitances

Si vous estimez être victime de comportement anormal ou maltraitant, nous pouvons vous aider à vous protéger. Voici quelques numéros utiles :

### Numéro national contre les maltraitances

Vous êtes victime ou témoin de maltraitances envers un adulte vulnérable

Tél. 3133

Site : <https://solidarites.gouv.fr/3133-maltraitances>



### Allô enfance en danger

Tél : 119

Site : [www.allo119.gouv.fr](http://www.allo119.gouv.fr)



## CONTACT ET INFORMATIONS UTILES


### Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère - FAHRES

25 avenue de la Bouterne - CS9721  
26602 TAIN L'HERMITAGE Cedex

#### Contacts :

 Un numéro unique : 09 69 36 86 46

 Un site web : [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr) et

 un formulaire de contact :  
<https://fahres.fr/infos-pratiques/contact>

 Une adresse mail : [contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr)



Vous n'êtes pas à l'aise avec le numérique et les QR codes vous permettant de consulter les documents, nous pouvons vous envoyer les fichiers pdf par mail sur simple demande : [contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr)