Rapport de visite d'évaluation

CTRE RESSCE HAND RARE EPILEPSIE SEVERE

25 AVENUE DE LA BOUTERNE
26602 TAIN L'HERMITAGE

29/06/2026 - 01/07/2026

EVAL-264112

APHILIA CONSEIL
20 QUAI PERRACHE 69002 LYON 2EME
Statut : Accréditation Cofrac Inspection, n°3-1985, 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 46
Cotation des chapitres par thématiques 51
Chapitre 1 - La personne 51
Chapitre 2 - Les professionnels 74
Chapitre 3 - L'ESSMS 82
Niveau global atteint par l'ESSMS 92
Observations de l’ESSMS 95
Annexes 96
Annexe 1 : Formulaire(s) critère(s) impératif(s) 96
Annexe 2 : Evolutions apportées au rapport suite aux observations faites par l’ESSMS 97
Evolutions apportées à l’appréciation générale 98

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 publiée 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	Aymeric AUDIAU
FINESS juridique	540023231
Adresse de l'entité juridique	1 RUE DU VIVARAIS 54500 VANDŒUVRE-LÈS-NANCY
Date d'ouverture	28/12/2012
Statut juridique	Privé
Organisme gestionnaire	FAHRES
Autres informations	Dotation globale

CTRE RESSCE HAND RARE EPILEPSIE SEVERE	
FINESS géographique	540023249
SIRET	79497464200017
Adresse du site évalué	25 AVENUE DE LA BOUTERNE 26602 TAIN L'HERMITAGE
Département / Région	Drôme / Auvergne-Rhône-Alpes
Catégorie FINESS	Centres de Ressources S.A.I. (Sans Aucune Indication)
Activités	centre de ressources
Modalités d'accueil	Ambulatoire
Nombre de places	0
Nombre d'ETP	9.25

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
4

Evaluation réalisée par	
Nom de l'organisation	APHILIA CONSEIL
Siret de l'organisation	82256629500041
Adresse complète	20 QUAI PERRACHE 69002 LYON 2EME
Statut	Accréditation Cofrac Inspection, n°3-1985, liste des implantations et portée disponibles sur www.cofrac.fr
Nom du coordonnateur de la visite	Marie Ange VENCK
Noms des évaluateurs	Marie Ange VENCK Frédéric BLASER

Dates de transmission	
Pré-rapport	30/07/2026
Observations	21/10/2026
Rapport final	22/10/2026

Résultats

Synthèse des cotations

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

		Cotation
Chapitre 1	La personne	3,91
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	3,86
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	4
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.	**4** 4 4
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.	**4** 4

	EE : La personne accompagnée est informée des modalités d'accès à son dossier.	4
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.	**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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Livret d'accueil, règlement de fonctionnement (actualisé en mai 2026) AT1 Remise du livret d'accueil complété d'une capsule video, et du règlement de fonctionnement au démarrage de l'intervention AT2: dossier avec Livret d'accueil -règlement de fonctionnement - Dossier technique épilepsie et handicap AT4: Livret d'accueil p 11 & 12 sur l'ensemble des droits - Règlement de fonctionnement du service - Livret d'accueil p 7 dans Egalité et transparence : garantir un accès équitable aux droits"	**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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Plan de développement des compétences 20/04/2026 AT3: Référente Ressources documentaires et gestion des connaissances. AT1: Développement de compétences - montage de formation - référente documentation - participation à des colloques - aux réseaux d'expertises (projet d'établissement p 6) - veille réglementaire - projet d'établissement 2022/2026 p 6 AT2: Plan de développement de compétences 20265:2026 - colloque/conférence - partenariat de recherche - suivi de la recherche nationale et internationale - référente documentaire au service - AT4: Plan de développement de compétences 20/04/2026- Organigramme 01/04/2026: Référente Ressources Documentaires et gestion des connaissances- Observation: divers abonnements techniques et scientifiques - Présence à des colloques et conférence - Certification QUALIOPI.	**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.	3,57
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.	**3,5** 3,5 3,5

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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Projet d'établissement 2022/2026 page 10 AT3: règlement de fonctionnement mis à jour mai 2026 - AT3: observation agenda des professionnels qui fait ressortir des fonctionnements adaptés aux familles et au jeune. AT1: Projet d'établissement 2022/2026 p 10 : Favoriser la participation et l'expression de la personne, Projet d'établissement p 12 dans le chapitre valeurs et principes d'intervention : la co-construction. AT2 Enquête de satisfaction 2025 AT2: règlement de fonctionnement (actualisé le 21 mai 2026) AT4: Règlement de fonctionnement (actualisé le 21/05/2026) AT4: résultats enquête de satisfaction usagers 2025/2026 AT4: livret d'accueil du CNRHR FAHRES(mai 2026)	**3,63** 3,5 3,75
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.	**4** 4 4
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	3,86
Objectif 1.5	La personne accompagnée est actrice des instances collectives ou de toutes autres formes de participation. Sa participation effective est favorisée.	3,84
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 » :* Le service n'a pas d'obligation de CVS. Il n'y a pas de représentants des personnes accompagnées. Le service n'a pas d'obligation de CVS. Il n'y a pas de représentants. Il n'y a pas d'instances collectives au sein du FARHES, pas de CVS; Il n'y a pas d'instance collective dans le service qui est un centre de ressource handicap rare. Il n'y a pas de CVS	**3,88** 3,75 N.C 4
	La personne accompagnée est informée de la suite donnée aux demandes formulées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de	**3,75**

Critère 1.5.2	**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.	 3,75 3,75
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: bilan enquête de satisfaction réalisée en 2025 AT1 :mediateam AT1: résultat enquêtes de satisfaction 2025 AT2 Enquête de satisfaction famille et aidant 2025 AT4: résultats enquête de satisfaction usagers 2025/2026	**3,88** 3,75 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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Dossier médiateam - Utilisation de PICTO... Projet de service 2022/2026 p 10 . premier principe d'intervention - la participation et l'expression de la personne. AT3: agenda dAT3 en PICTO AT1: Recommandation sur Mediateam - utilisation de PICTO si besoin - AT2: Préconisations reportées sur mediateams. Questionnaire de satisfaction remis AT4: Livret d'accueil p 7 sur la reconnaissance de l'expertise de la personne accompagnée. AT4: résultats enquête de satisfaction usagers 2025/2026	**4** 4 4
	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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: bilan enquête de satisfaction 2025 AT3 Recommandations formalisées par la professionnelle - logiciel médiateam - projet	**4** 4 4

Critère 1.6.3	d'établissement2022/2026 p 10 sur le deuxième principe d'intervention : "favoriser l'évaluation multidimensionnelle et l'analyse partagée par une observation. AT1 Projet d'établissement 2022/2026 l'ajustement permanent et livret d'accueil p 7 sur le questionnement constant et l'évaluation AT2 - Echelle d'évaluation du fardeau, grille ZARIT - Livret d'accueil p 7 : évaluation multidimensionnelle et régulière AT4: livret d'accueil Mai 2026 p 7 "Nos principes d'action et d'intervention" AT4: Fiche "réception de la demande - fiche premier contact" AT4: résultats enquête de satisfaction usagers 2025/2026	
Objectif 1.7	La personne accompagnée exprime son choix de manière éclairée.	3,88
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandations dans le logiciel médiateams- Démarche pédagogique - livret d'accueil p 7 AT1: Recommandations dans médiateam - AT2: Charte des droits et des libertés de la personne accueillie - Livret d'accueil p 7 sur le soutien centré sur la personne -plaquette sur le consentement libre et éclairée de France Asso santé. AT4: Plaquette " le consentement libre et éclairé". Enquête de satisfaction sur la clarté de l'information. AT4 : Projet d'établissement p 10 ; deuxième principe , logique d'intervention fondée sur la capacité et les potentialités de la personne	**4** 4 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.** 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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandations dans le logiciel médiateams - AT1: Les refus sont tracés dans médiateam AT2: Recommandations et avis sur médiateams - report des consentements et du refus d'accompagnement Observation: dossier d'AT4 Evaluation conduisant a des ajustement - traçabilité des consentements	**3,5** 3,5 3,5
	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.	**4** 4

Critère 1.7.4	EE : Les professionnels partagent l'information du consentement/refus de la personne accompagnée. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Refus de consentement - tracé sur le logiciel médiateam. AT1: Dossier de la personne Médiateam AT2: Traçabilité numérique dur mediateams - Livret d'accueil p 12 : respect de la législation RGPD. AT4: Traçage dans Médiateam -	4
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	3,7
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.	**3,75** 3,75 3,75
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.	**3,33** 3,5 3,25 3,25
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.** EE : Les professionnels informent la personne accompagnée sur l'offre d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs. EE : Les professionnels recueillent les attentes de la personne accompagnée sur sa participation à la vie sportive, socio-culturelle et aux loisirs. EE : Les professionnels respectent les choix de la personne accompagnée sur sa participation à la vie sportive, socio-culturelle et aux loisirs. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Information sur les séjours adaptés pour personnes porteuse d'épilepsie - AT1: Projet individuel d'accompagnement AT2: Médiateam - agenda éducateur Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Ce n'est pas la mission du service, et ce n'est pas la demande pour AT4. L'accès à la vie sociale est assurée par les parents qui sont très investit sur ce champ , l'équipe relais locale peut être en soutien. Ce n'est pas une problématique sur cet accompagnement	**3,44** 3,33 3,33 3,67
	Les professionnels identifient et mobilisent les ressources et moyens nécessaires à la mise en place d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs. EE : Les professionnels identifient les ressources et moyens nécessaires à la mise en place d'activités sportives, socio-culturelles et de loisirs.	**4** 4

Critère 1.8.4	EE : Les professionnels mobilisent ces ressources au bénéfice de la personne accompagnée. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Séjours adaptés aux personnes porteuses d'épilepsie. Sport adapté - Acun Aucun Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le FARHES n'est pas sollicité sur ce registre dans cet accompagnement. La famille est assez autonome pour prendre en charge les loisirs de son enfant. FARHES n'a pas cette mission et ce n'est pas une demande de la personne et de la famille. La famille est attentive au maintien d'une vie sociale de leur fils. Elle est assez autonome pour aller chercher l'info et permettre des activités adaptées. Ce n'est pas la mission du service, et ce n'est pas la demande pour AT4. L'accès à la vie sociale est assurée par les parents qui sont très investit sur ce champ , l'équipe relais locale peut être en soutien. Ce n'est pas une problématique sur cet accompagnement	4
Critère 1.8.5	**Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance et autres dispositifs facilitant l'entraide entre les personnes accompagnées.** EE : Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance. EE : Les professionnels facilitent l'entraide entre les personnes accompagnées. *Analyse documentaire et observations :* AT3: La frise de transition : groupe de parole de parents - Aide aux aidant projet d'établissement p 22 AT1: Projet d'établissement 2022/2026 p 61 concernant l'intégration des aidants et des accompagnants, orientations des aidants vers des associations et des groupes de pairs, AT2 Projet d'établissement p 22 : soutenir les personnes, les proches aidants - et projet d'établissement p 60 fiche action sur le soutien aux aidants - Plaquettes à destination des familles et aidants - Famille participe a un groupe WhatsApp Français et européens. AT4: Plaquette "Familles et aidants" formalisé par FARHES (non datée) AT4 Projet d'établissement 2022/2026 " .Soutenir les personnes, les proches aidants dans leur parcours et valoriser leur place d'acteurs" AT4: site internet CNRHR - FAHRES avec le centre de documentation ouvert aux familles et aux aidants	**4** 4 4
Objectif 1.9	La personne accompagnée exerce sa citoyenneté et/ou bénéficie d'une éducation à la citoyenneté.	N.C
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 » :* Le FAHRES intervient en temps que ressource experte sur les problématiques liées à l'épilepsie sévère pharmaco-résistante avec des troubles associés - TSA par exemple - Si le FAHRES intervient en appui, il y a une équipe qui accompagne AT3. En l'espèce, c'est l'IME qui accompagne AT3 et qui effectue une action à la vie citoyenne.	**N.C** N.C N.C

	AT1: pour les parents, l'éducation à la citoyenneté n'est pas à l'ordre du jour. Ce n'est pas la mission du FARHES sur cet accompagnement, ce n'est pas la demande non plus. Le Centre de Recherche n'intervient pas sur cette thématique	
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. *Analyse documentaire et observations :* Aucun Aucun Aucun Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Ce n'est pas la mission du service, ce n'est pas la demande concernant cet appui. Ce critère est assuré par les équipes locales d'accompagnement . Pas la mission du FARHES. C'est du ressort des équipes de proximité Ce n'est pas le mission du FARHES et ce n'est pas la demande de la personne et de la famille sur cet accompagnement. Pas la mission du FARHES et ce n'est pas la demande de l'intervention.	**N.C** N.C N.C
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	3,96
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.** EE : La personne est sollicitée pour exprimer ses attentes sur son projet d'accompagnement.	**4** 4
Critère 1.10.2	**La personne avec son entourage et les professionnels en équipe, coconstruisent le projet d'accompagnement.** EE : La personne et les professionnels en équipe, élaborent conjointement le projet d'accompagnement. EE : L'entourage est associé, selon les souhaits de la personne, à la coconstruction de son projet d'accompagnement.	**4** 4 4
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.** EE : Les professionnels évaluent les besoins de la personne pour élaborer son projet d'accompagnement. EE : Les professionnels utilisent des outils validés pour l'évaluation de ses besoins. *Analyse documentaire et observations :* AT3: IODHA : outil d'évaluation pour personne de handicap rare - Projet d'établissement p 39 : mieux connaitre les besoins des personnes avec un plan d'action - livret d'accueil p 10 Processus d'accueil et d'intervention : AT1: IODHA - grille d'évaluation des besoins testée à titre expérimental - AT1: médiateam -	**4** 4 4

	AT2: Grille IODHA- qui est une grille d'évaluation des besoins en cours d'expérimentation. AT2: Utilisation de la grille du Fardeau - grille ZARIT AT4: Période d'observation sur trois jours sur le lieu de vie de l'enfant l'enfant - Observation noté sur dans Médiateam - AT4: Réception de la demande - fiche de premier contact	
Critère 1.10.4	**Les professionnels coconstruisent avec la personne et son entourage son projet d'accompagnement.** EE : Les professionnels coconstruisent le projet d'accompagnement avec la personne. EE : Les professionnels associent son entourage selon les souhaits de la personne accompagnée. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Projet d'établissement 2022/2026 p 12 : sur la participation et l'expression de la personne : Projet d'établissement p19: principes et modes d'intervention : La co-construction AT1: Projet d'établissement 2022/2026 p 19 ; La co-construction et p 22 la coopération. AT2: Livret d'accueil p 12 sur la co-élaboration - Projet d'établissement p 10 sur le deuxième principe d'action. AT4: Projet d'établissement 2022/2026: Principes et mode d'intervention: La co-construction et " Soutenir les personnes, les proches aidants dans leur parcours et valoriser leur place d'acteurs"	**4** 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Projet d'établissement 2022/2026 par 22 : Formaliser les modes de coopération et poursuivre les coopérations avec les CNRHR, les CRMR et les établissements et services. AT3: Projet d'établissement p 10 : La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions. AT1: Projet d'établissement 2022/2026 p 10 sur la coopération et la complémentarité des acteurs - AT2 Recommandations sur mediateam - réunion clinique au service - projet d'établissement p 10 sur la coopération entre les acteurs et la mobilisation des partenaires AT4: Projet d'établissement 2022/2026 : "Formaliser les modes de coopérations et harmoniser les pratiques avec les ERHR" et "Poursuivre les coopérations avec les CNRHR, les CRMR, les établissements spécialisés en épilepsie"	**4** 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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandation sur médiateam. AT1: Recommandations réévaluées - médiateam- AT2: Livret d'accueil p 7 sur l'évaluation multidimensionnelle et régulière -projet d'établissement	**4** 4 4

	2022/2026 p 19 AT4: Préconisations tracées sur Médiateams	
Objectif 1.11	L'entourage est associé dans l'accompagnement de la personne.	3,92
Critère 1.11.1	**La personne définit avec les professionnels la place de son entourage dans son accompagnement.** EE : La personne décide de la place de son entourage dans son accompagnement. EE : Le choix fait par la personne accompagnée, sur la place donnée à son entourage, est respecté.	**4** 4 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.** EE : Les professionnels connaissent les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants pour l'entourage. EE : Les professionnels informent l'entourage des dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants. EE : Les professionnels orientent et/ou accompagnent l'entourage vers les dispositifs de prévention, de soutien et de répit existants. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Projet d'établissement P 6 : favoriser les parcours de vie des personnes et de leurs aidants. AT1: Bil an de l'accompagnement psychologique des aidants - Orientation du projet d'établissement AT2: Plaquettes de soutien aux aidants. AT4: Projet d'établissement 2022/2026 : "Formaliser les modes de coopérations et harmoniser les pratiques avec les ERHR" et "Poursuivre les coopérations avec les CNRHR, les CRMR, les établissements spécialisés en épilepsie" AT4: plaquette "Familles et aidants" par FAHRES (non datée) AT4: site internet onglet "Communautés de pratique" et "CooPairs"	**3,83** 4 3,75 3,75
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	3,75
Objectif 1.12	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant son autonomie.	3,67
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.** EE : La personne accompagnée exprime ses attentes sur les mesures d'aide et de soutien souhaitées pour favoriser son autonomie. EE : La personne accompagnée est régulièrement sollicitée pour exprimer ses attentes en vue de préserver son autonomie.	**3,75** 3,75 3,75
Critère 1.12.2	**Les professionnels évaluent régulièrement les besoins de la personne accompagnée pour favoriser ou préserver son autonomie.** EE : Les professionnels évaluent les besoins d'accompagnement de la personne pour favoriser son autonomie. EE : Les professionnels réévaluent régulièrement les besoins d'accompagnement de la personne pour préserver son autonomie. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Projet d'établissement p 19 sur l'autodétermination. AT1: Propos tenus par les parents sur l'accompagnement à l'autonomie - Recommandations du FARHES - Projet individuel de l'enfant élaborer par le SESSAD;	**3,5** 3,5 3,5

	AT2: Préconisation sur médiateam. AT4: Fiche premier contact AT4: Projet d'établissement 2022/2026: "Mieux connaitre les besoins des personnes" et "Soutenir le parcours des personnes via des outils adaptés"	
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3:Missions du FARHES - Projet d'établissement 2022/2026 p 20 Soutien des ESMS ; projet d'établissement p 22 formaliser les modes de coopérations et harmoniser les pratiques AT1: Projet d'accompagnement de l'enfant HES- Recommandations du FARHES - formation des professionnels par le FARHES AT2: Grille d'évaluation des besoins AT4: Fiche premier contact AT4: Projet d'établissement 2022/2026: "Mieux connaitre les besoins des personnes" et "Soutenir le parcours des personnes via des outils adaptés" AT4: Documents séminaire du 14 et 15 mars 2018" : Outils et grilles d'évaluation"	**3,75** 3,75 3,75
Objectif 1.13	La personne est accompagnée pour accéder ou se maintenir dans son logement ou son hébergement.	3,83
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 » :* AT1 la famille est propriétaire de son logement. Pas de problématique de logement. Le Centre de Ressource Handicap Rare avec épilepsie sévère ne travaille pas cette thématique.	**4** 4 4
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 » :* AT1 la famille est propriétaire de son logement. Pas de problématique de logement. Le Centre de Ressource Handicap Rare avec épilepsie sévère ne travaille pas cette thématique.	**4** 4 4
	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.	**3,5** 3,5

Critère 1.13.3	EE : Les professionnels adaptent l'accompagnement de la personne pour sa recherche de logement ou d'hébergement. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Période de transition : passage au secteur adulte - recherche d'un établissement - traçabilité de l'action dans médiateam Aucu AT2: Saisie du service suite à exclusion d'un établissement et rupture de prise d'accompagnement Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Pas de problématique de logement sur cet accompagnement Ce n'est pas une mission du service d'accompagner la personne dans sa recherche de logement	3,5
Thématique	Accompagnement à la santé	3,97
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 » :* AT3 bénéficie d'un accompagnement de la part de l'IME, il est suivi par une équipe médicale qui s'occupe de la prévention de sa santé et des attentes d'AT3; L'intervention du FAHRES a été sollicité pour venir en appui sur la phase de transition du passage du secteur enfant au secteur adulte. L'appui de FAHRES permet d'apporter un éclairage sur l'épilepsie sévère aux différents professionnels pour permettre une continuité de l'accompagnement. Pour cet accompagnement, l'appui du service a pour objectif d'éviter une rupture d'accompagnement. Ce n'est pas la demande d'AT2. AT4: est suivi par les médecins de proximité. La famille n'a pas sollicité le FARHES pour des questions de santé.	**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. *Analyse documentaire et observations :* Aucun AT1/ Sur cette accompagnement les problématiques d'éducation à la santé et de prévention à la santé ne sont pas du ressort du FARHES mais des professionnels de proximité - SESSAD, médecin - qui sont à la manœuvre. AT2: dossier Médiateam: onglet "Médical" AT4: dossier Médiateam avec "onglet médical" AT4: fiche d'intervention transmission dossier médical	**4** 4 4

	AT4: Fiche premier contact AT4: document: bilan de l'accompagnement psychologiques FAHRES (2025) *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Ce n'est pas la mission du centre de ressources, qui en tant que tel n'assure pas l'accompagnement de la personne. Le service assure un appui concernant l'épilepsie qui parfois génère des incompréhension des professionnels d'un secteur. AT3 est suivi par des médecins de proximité qui répondent à ce critère. Sur cette accompagnement les problématique d'éducation à la santé et de prévention à la santé ne sont pas du ressort du FARHES. Professionnels de proximité - SESSAD, médecin - qui sont à la manœuvre. Le FARHES n'est pas en proximité géographique même s'il est en lien avec le neurologue	
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: dossier Médiateam onglet "médical" Aucun AT2: dossier Médiateam: onglet "Médical" AT4: dossier Médiateam avec "onglet médical" AT4: fiche d'intervention transmission dossier médical AT4: Fiche premier contact AT4: document: bilan de l'accompagnement psychologiques FAHRES (2025) *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Les professionnels ne mettent pas en place un programme de prévention. Ils accompagnent la personne ou les professionnels d'autres établissement pour mettre en place des actions. Pas du ressort du FARHES et problématique prise en charge par les professionnels de proximité. SESSAD, Neurologues - Infirmier en Pratiques Avancées - IPA Ce ne sont pas les professionnels eux-mêmes qui vont mettre en place un programme de prévention ou mener des actions de prévention Les professionnels du service ne mettent pas en œuvre un programme de prévention. Ils orientent vers les services adéquats pour accompagner la personne. Les professionnels du service produisent de la connaissance, des outils applicables dans les établissements.	**4** N.C 4
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: site internet avec différents onglets dont "Communauté de pratique" AT1: site internet FAHRES avec onglet "Communauté de pratique" rapports, webinaires, saynètes AT2: site internet FAHRES avec la Communauté de pratique avec webinaires, documents à disposition	**4** 4 4

	AT4: Site internet: onglet "Communauté de pratique" et CooPAIRS" AT4: Observation site internet: personne accompagnée expliquant la protection par un casque en cas de chute	
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. *Analyse documentaire et observations :* Aucun Aucun Aucun AT4: Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le service n'accompagne pas les personnes lors de dépistage ou autre. Pas du ressort du FARHES et problématique prise en charge par les parents et les professionnels de proximité - SESSAD et éducatrice libérale Les professionnels ne sont pas présent localement pour organiser ce type de prestations, Cette mission est dévolue aux services de proximité ou à la famille. Le service ne va pas organiser l'accompagnement à des dépistages. La famille ou l'établissement accueillant la personne vont gérer cette organisation.	**N.C** N.C N.C
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. *Analyse documentaire et observations :* .AT3: Plan de développement des compétences 2025/2026 - participation à différents colloques AT3: - référente ressources documentaires - AT3: Projet d'établissement 2022/2026 p 6 :organiser les transferts de compétences vers les relais (médecins généralistes, spécialistes, MDPH) AT1: Plan de développement des compétences 2025/2026 AT2: Plan de développement des compétences 2025/2026 AT2: Site internet: Centre de documentation AT4: Plan de développement des compétences 2025/2026 AT4: site internet: Centre de documentation AT4: Attestation de formation du 8 juin 2026 connaissance du modèle MDH-PPH (Modèle de Développement Humain Processus de Production du Handicap)	**4** 4
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
	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.	**4** 4 4

Critère 1.15.5	*Analyse documentaire et observations :* AT3: Evaluations des besoins concernant l'épilepsie - tracé dans mediateam - Aucun AT2: dossier Médiateam onglet "Médical" AT4: Médiateam: onglet "médical"	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : Ce n'est pas la mission du FARHES, Les diagnostics son posés par les neuropédiatres, Le SESSAD intervient sur ce champ et la situation est évaluée régulièrement. par l'ensemble des professionnels de proximité. Les évaluations en santé de même que les réajustement des stratégies thérapeutiques sont de l'ordre des médecins. De manière incidente sur l'épilepsie sévère le service peur émettre des avis. Le service n'accompagne pas des personnes. Il répond à une demande quand la personne ou sa famille sont démunis face à l'épilepsie sévère avec les conséquences possibles comme des troubles, maladies et déficiences associées.	
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.	**4** 4 4
	Analyse documentaire et observations : AT3: Dossier Médiateam avec professionnels médicaux Aucun AT2: dossier Médiateam onglet "Médical" AT2: site internet "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT2: projet d'établissement 2022/2026: Conforter le rôle de FAHRES..." AT4: fiche d'intervention "transmission dossier médical" AT4: site internet: "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT4: Projet d'établissement 2022/2026: "Conforter le rôle de FAHRES au sein du DIHR, coopérations, expertises et relais"	
	Eléments justificatifs si cotation « NC » : Ce n'est pas la mission du FARHES, qui de plus n'est pas sur place. Ce sont les personnels de santé de proximité qui sont sur cette problématique;	
Critère 1.15.10	**Les professionnels mobilisent les expertises et partenariats du territoire, nécessaires à l'accompagnement à la santé de la personne.** EE : Les professionnels connaissent les experts et partenaires du territoire identifiés dans le cadre de l'accompagnement à la santé de la personne. EE : Les professionnels mobilisent ces experts et partenaires du territoire nécessaires à l'accompagnement de la personne.	**4** 4 4
	Analyse documentaire et observations : AT3: site internet "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT3: Dossier Médiateam: onglet "médical" AT1: site internet "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT1:Projet d'établissement p 10 sur la coopération. AT2: dossier Médiateam avec professionnels de santé, AT2 Livret d'accueil "Nos principes d'intervention et d'intervention"	

	AT2 Projet d'établissement 2022/2026: Produire, diffuser de la connaissance et développer de la ressource AT4: fiche d'intervention "transmission dossier médical" AT4: site internet: "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT4: Projet d'établissement 2022/2026: "Conforter le rôle de FAHRES au sein du DIHR, coopérations, expertises et relais"	
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	3,92
Critère 1.16.1	**La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement.** EE : La personne exprime ses douleurs tout au long de son accompagnement. EE : La personne accompagnée estime que ses douleurs sont prises en compte. *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* AT3 bénéficie d'un accompagnement de la part de l'IME, il est suivi par une équipe médicale qui s'occupe des douleurs d'AT3. Les douleurs sont prises en charge par l'équipe médicale d'AT3. AT3 manifeste des maux de ventre à répétition , suivi par un médecin de proximité. Par ailleurs AT3 nous signale que le corps médical n'est pas toujours sympathique lorsqu'il se plaint. AT1 s'est plaint de douleurs suivi par un médecin. Aujourd'hui avec la stabilisation de l'épilepsie, il se plaint beaucoup moins de douleurs. Dans tous les cas de figure le FARHES n'est pas sollicité sur ce champ.	**4** 4 4
Critère 1.16.2	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les douleurs de la personne accompagnée selon des modalités adaptées.** EE : Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement les douleurs de la personne accompagnée. EE : Les professionnels connaissent les manifestations habituelles d'expression des douleurs de la personne accompagnée. EE : Les professionnels utilisent des moyens et outils adaptés pour évaluer ces douleurs. EE : Les professionnels assurent la traçabilité de ces repérages et/ou évaluations dans le dossier de la personne accompagnée. *Analyse documentaire et observations :* Aucun Aucun AT2: Grille GED-DI donné à la famille. AT2: recherche action: Souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui .Le service sait qu' AT3 se plaint de maux de ventre, et qu'il est suivi par un médecin de proximité Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant. Le service ne gère pas et n'évalue pas la douleur. Il oriente vers des spécialistes si nécessaire. AT4 est suivie par un neuropédiatre qui propose un traitement, l'évalue et l'ajuste.	**3,75** 4 4 4 3
	Les professionnels recueillent, auprès de l'entourage, des informations sur les manifestations habituelles des douleurs chez la personne accompagnée.	**N.C**

Critère 1.16.3	EE : Les professionnels sollicitent l'entourage pour faciliter le repérage des douleurs de la personne accompagnée. 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. *Analyse documentaire et observations :* Aucun Aucun Aucun Aucun *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui. Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant. Le service n'étant pas implanté sur place, il ne peut remplir cette fonction AT4 a des troubles du sommeil et des troubles du comportement générateurs de douleurs qui sont suivis par un neuropédiatre et un pédopsychiatre,	N.C N.C
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. *Analyse documentaire et observations :* Aucun Aucun AT2: Dossier Médiateam onglet Médical AT4: fiche d'intervention "transmission dossier médical" AT4: site internet: "acteurs de l'épilepsie et partenaires" AT4: Projet d'établissement 2022/2026: "Conforter le rôle de FAHRES au sein du DIHR, coopérations, expertises et relais" *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui. Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant.	**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.	**4** 4
	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	**4**

Critère 1.17.2	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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandations - actions tracées dans médiateam - action de coordination et d'information des acteurs sur place. AT1: Projet d'établissent sur les coopérations entre les acteurs p 10 AT2: Projet d'accompagnement avec description de la situation de rupture AT4: Demande d'intervention du FARHES sur ce risque lié à une évolution de situation critique -	4 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandations - actions tracées dans médiateam AT1: projet d'établissement 2022/2026 : apporter un appui aux professionnels AT2: Projet d'établissement p 10 sur la coopération entre les acteurs et la complémentarité des actions - Procédures d'intervention où est prévu une réunion avec les partenaires. AT4: Mission du FARHES, demande d'intervention sur cet item - Préconisation dans médiateam -	**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. *Analyse documentaire et observations :* AT3: Recommandations - actions tracées dans médiateam AT1: Projet d'établissement sur es conventions et la coopération sur le terrain p 10 - agenda des professionnels montrant les diverses réunions de coordinations. AT2: dossier médiateam AT4: demande d'intervention sur cet item - Préconisation dans médiateam - AT4: projet d'établissement 2022/2026 p 23: Produire , gérer, diffuser, de la connaissance et développer de la ressource	**4** 4 4
Chapitre 2	Les professionnels	3,98
Thématique	Bientraitance et éthique	4
Objectif 2.1	Les professionnels contribuent aux questionnements éthiques.	4
	Les professionnels identifient en équipe les questionnements éthiques propres à la personne accompagnée. EE : Les professionnels identifient les questionnements éthiques à partir de situations	**4**

Critère 2.1.1	vécues dans l'accompagnement de la personne. EE : Les professionnels partagent en équipe les questionnements éthiques identifiés. *Analyse documentaire et observations :* Conventions 2018 à 2026 pour groupe analyse de la pratique professionnelle Document du 24/11/2021: rappel sur le cadre réglementaire et les droits des personnes Admission, exclusion, contention" Ordre du jour du 22/03/2024: dans un IME avec partenaires de proximité sur situation d'une personne	4 4
Critère 2.1.2	**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. EE : Les professionnels profitent de ces moments de partage pour réinterroger leurs pratiques. *Analyse documentaire et observations :* Compte-rendu réunion qualité du 03/04/2026: groupe qualité traitera les questions éthiques Compte-rendu réunion qualité du 17/04/2026: ressources documentaires sur la contention Echange de mail avec les parents d'une personne accompagnée du 25/06/2025 supervision d'une équipe par professionnel du service sur effet du traitement, contention médicamenteuse Ordre du jour du 22/03/2024: dans un IME avec partenaires de proximité sur situation d'une personne et présence de la maman	**4** 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* Document du 24/11/2021: rappel sur le cadre réglementaire et les droits des personnes Admission, exclusion, contention" Conventions 2018 à 2026 pour groupe analyse de la pratique professionnelle Document du 24/11/2021: rappel sur le cadre réglementaire et les droits des personnes Admission, exclusion, contention"	**4** 4
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. *Analyse documentaire et observations :* Document: Panorama des espaces de réflexion et d'échange à FAHRES Emargement Comité Ethique 26/09/2025 Site Internet: accès au recommandation éthique de La Teppe Attestation de présence du 23/11/2023: 13 ème automnales de l'éthique en santé" Observation: SHare Point Bientraitance /éthique ouvert à l'équipe	**4** 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* Charte des droits et libertés affichée dans les locaux et insérée dans le livret d'accueil Document de décembre 2025: Comportement défi dans les troubles du neurodéveloppement de l'enfant, l'adolescent et de l'adulte: TSA, TDI et maladies rares à expression psychiatrique Livret d'accueil FARHES Check liste RBPP: comportements problèmes 2016 et grille de l'audit interne - RBPP comportements problèmes	**4** 4 4 4
Critère 2.2.3 (Impératif)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Charte des droits et libertés affichée dans les locaux et insérée dans le livret d'accueil Document: Liberté, égalité Intimité : personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle Vu: Site Internet: Padlet vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap Vu Médiateam: nom de la personne lors d'échange de mail utilisation numéro de dossier Médiateam Utilisation Plateforme RESANA	**4** 4 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. *Analyse documentaire et observations :* Charte des droits et libertés affichée dans les locaux et insérée dans le livret d'accueil Charte de la Laïcité élaborée par le groupe qualité (V1 - 260123)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Document: Cessions de droits du 05/01/2022 et du 09/12/2021	**4** 4 4

	Vu: Listing des cessions de droits	
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. *Analyse documentaire et observations :* Livret d'accueil du service Charte des droits et libertés (affichée et sur le site internet) Projet de service du 2022/2026: page 10: principe intégrité...et page 19 "Les valeurs et principes d'intervention" Formation: RIPPH: programme de formation du 23 et 24 février et 10 et 26 mars 2026 + vu: attestations de formation des professionnels Vu document: liasse de consentements Règlement de fonctionnement actualisé le 21/05/2026	**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. *Analyse documentaire et observations :* Procédure Générale Règles de protection des données de santé: 01/01/2026 Vu: utilisation MSS Médiateam ou le DMP Mail du 26/11/2026 rappel MSS Santé et DPO par GNCHR Powerpoint séminaire du 29/05/2026 J2: Information sur l'utilisation de l'IA Powerpoint Club utilisateurs Médiateam du 05/09/2025	**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
Critère 2.3.1	**Les professionnels favorisent la préservation et le développement des relations 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. *Analyse documentaire et observations :* Passeport d'accompagnement de X du 28/09/2023	**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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 29/01/2021: fiche patient remarquable Vu: GOS du 27/06/2023: rappel des droits MDPH, Ré évaluation du temps d'accueil en IME	**4** 4 4
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	3,83
Objectif 2.4	Les professionnels adaptent avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques auxquels elle est confrontée.	3,83
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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 10/01/2023: question sur la possibilité de développer une addiction à la benzodiazépine suffisamment importante pour mettre en place une stratégie en réponse à un manque. Lettre du 26/09/2023: conduite à risque et mise en danger d'un jeune dans sa famille	**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. *Analyse documentaire et observations :* Courrier et compte-rendu du 26/08/2016 pour aménagement logement par SOLIHA Mail du 29/04/2024: envoi du guide aide technique (casque de protection) à la famille et l'infirmière référente de l'EPEAP Mail du 05/12/2023: psychomotricien qui fait retour au service sur situation jeune fille qui utilise un casque de boxe car manque de moyen pour l'achat et remboursé au minimum par la CPAM Document: échelle de sévérité des crises et tableau des chutes mis à disposition des professionnels ou des aidants	**4** 4 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. EE : Les professionnels évaluent les risques de dénutrition, de malnutrition et/ou de troubles de la déglutition pour la personne accompagnée.	**4** 4

Critère 2.4.4	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
	Analyse documentaire et observations : Document formation action: "renforcement et développement des compétences pour l'accompagnement des situations de handicap rare à composante épilepsie sévère". avec partie sur les troubles alimentaires Bilan somatique du 29/08/2023 Fiche Epilepsie et alimentation par la LFCE	
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
	Analyse documentaire et observations : Dossier Médiateam de monsieur X: Livret d'accompagnement 2025: Sexualité: tendance à se déshabiller: besoin d'accompagnement quand il est avec ses pairs Compte-rendu consultation sexologie du 09/01/2023 Compte-rendu webinaire Vie amoureuse et épilepsie du 24/01/2023	
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
	Analyse documentaire et observations : Mail du 25/04/2025: Plan de crise pour accompagnement et projet de soin personnalisé pour personne ostracisée dans un établissement identification des besoins, déclenchement du shut down, que faire? Fiche pictogramme: ARASAAC Agression Fiche du 02/07/2025: Situation de harcèlement d'une professionnelle sur une personne accompagnée dans un IME	
Critère 2.4.7	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de radicalisation et/ou de prosélytisme auxquels la personne est confrontée.**	**3**
	EE : Les professionnels évaluent les risques de radicalisation et/ou de prosélytisme pour la personne accompagnée.	3
	EE : Les professionnels coconstruisent en équipe et avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques identifiés.	3
	EE : Les professionnels mobilisent tous les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le projet d'accompagnement au regard de ces risques.	3

	Analyse documentaire et observations : Charte de la laïcité de FAHRES (V1 260123) avec fiche interne de repérage et de signalement des situations de radicalisation Convocation formation "Appréhender les phénomènes de radicalisation: du repérage à l'accompagnement" du 03/06/2026	
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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 31/01/2023: sollicitation établissement scolaire pour sensibilisation à l'épilepsie PPT du 10/02/2025: sensibilisation à l'accompagnement de l'épilepsie sévère dans le quotidien de K.P Compte-rendu d'observation en milieu scolaire du 30/09/2025	**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. *Analyse documentaire et observations :* Padlet: Epilepsie au travail *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Les professionnels n'accompagnent pas d'adultes en capacité de travailler. Ils vont être sollicité pour de l'information et oriente vers Epilepsie et Travail.	**N.C** N.C N.C
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). *Analyse documentaire et observations :* Livret "l'épilepsie c'est quoi?" en Makaton Passeport d'accompagnement (dossier Médiateam n° 8654) Document d'information et d'appui du 24/02/2025 Projet IODHA (en développement)	**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 dans le dossier de la personne accompagnée. *Analyse documentaire et observations :* Trame: Echelle GATSET et échelle DDE Bilan de l'accompagnement psychologiques FAHRES (22/06/2026) Résultat de l'enquête sur l'accompagnement psychologique (22/06/2026) Cadre d'intervention des psychologues de FAHRES sur les situations individuelles du 19/01/2026 Fiche suivi Médiateam: soutien psychothérapeutique du 19/05/2025 et 30/06/2025	**4** 4 4 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.** 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. *Analyse documentaire et observations :* Fiche thématique aidants de septembre 2023 avec liste ressources en soutien psychologique Rapport final novembre 2017 de la recherche action: Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère	**4** 4 4
Objectif 2.7	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne.	4
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. *Analyse documentaire et observations :* Courriers de condoléance du 31/08/2023 Point d'accompagnement du 10/12/2025: accompagnement fin de vie en FAM	**4** 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* Point d'accompagnement du 10/12/2025: accompagnement fin de vie en FAM	**4** 4

	Plaquette RSM Epilepsie Mail du 05/05/2021: orientation vers RSME d'une chef de service d'un établissement	
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	4
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.** EE : Les professionnels savent repérer les situations de crise ou de rupture dans l'accompagnement ou le parcours de la personne. EE : Les professionnels alertent la personne accompagnée et son entourage des risques engendrés. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 09/02/2018: invitation Groupe Opérationnel de Synthèse Fiche saisine PAG du 27/11/2024 Mail du 02/06/2026: invitation GOS le 05/06/2026 situation de rupture de parcours de X avec troubles du comportements importants	**4** 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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 09/02/2018: invitation Groupe Opérationnel de Synthèse Fiche saisine PAG du 27/11/2024 Mail du 02/06/2026: invitation GOS le 05/06/2026 situation de rupture de parcours de X avec troubles du comportements importants Rapport de mission de juin 2020: Elaboration d'un outil d'appréhension des situations de handicap rare à composante épilepsie sévère.	**4** 4 4 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. *Analyse documentaire et observations :* Programme de formation continue et développement des compétences professionnelles vers les équipes relais handicap rare (dispensé par professionnels FAHRES)	**4** 4
Objectif 2.9	Les professionnels facilitent la fluidité du parcours de la personne accompagnée, en coordination avec les partenaires.	4
	Les professionnels se coordonnent avec les partenaires du territoire impliqués dans le parcours de la personne accompagnée et partagent les informations nécessaires.	**4**

Critère 2.9.1	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. *Analyse documentaire et observations :* Vu: Médiateam: onglet "Administratif" avec les professionnels, l'entourage de la personne accompagnée Mail du 09/02/2018: invitation Groupe Opérationnel de Synthèse Fiche saisine PAG du 27/11/2024	4 4 4
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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 09/02/2018: invitation Groupe Opérationnel de Synthèse Fiche saisine PAG du 27/11/2024	**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. *Analyse documentaire et observations :* Passeport accompagnement (dossier Médiateam n° 8654) Outils SCIDI: permet de transmettre et partagés les informations entre tous les acteurs du dispositif Plateforme RESANA	**4** 4 4
Objectif 2.10	Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à la continuité de l'accompagnement de la personne.	4
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. *Analyse documentaire et observations :* Document Panorama des espaces de réflexion et d'échange à FAHRES Réception de la demande: Fiche premier contact du 14/03/2025	**4** 4 4
	Les professionnels respectent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès.	**4**

Critère 2.10.2	EE : Les professionnels connaissent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès. EE : Les professionnels appliquent ces règles. *Analyse documentaire et observations :* Procédure Générale Règles de protection des données de santé: 01/01/2026 Vu: utilisation MSS Médiateam ou le DMP Mail du 26/11/2026 rappel MSS Santé et DPO par GNCHR Powerpoint séminaire du 29/05/2026 J2: Information sur l'utilisation de l'IA Powerpoint Club utilisateurs Médiateam du 05/09/2025	4 4
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
Critère 3.1.1	**L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bientraitance et en partage une 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. *Analyse documentaire et observations :* Fiche mission de mai 2026: Référente Bientraitance et éthique Référentiel Bientraitance et Ethique à FAHRES (version Mai 2026) Vu Share point Bientraitance et éthique Mail du 14/01/2026 adressé au groupe qualité: lien pour formation e-learning sur la Bientraitance Référentiel des procédures Juin 2026 Manuel opérationnel des processus de traitement d'une demande reçue au CNRHR FAHRES (MAI 2026)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Référentiel Bientraitance et Ethique à FAHRES (version Mai 2026) Vu Share point Bientraitance et éthique Mail du 14/01/2026 adressé au groupe qualité: lien pour formation e-learning sur la Bientraitance Document du 24/11/2021: rappel sur le cadre réglementaire et les droits des personnes Admission, exclusion, contention" Conventions 2018 à 2026 pour groupe analyse de la pratique professionnelle	**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,…). *Analyse documentaire et observations :* Rapport étonnement du 21/04/2026 à un ESSMS en difficulté pour mettre en place préconisation FAHRES Procédure d'alerte d'un dysfonctionnement en ESSMS (2022)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Panorama des espaces de réflexion et d'échanges à FAHRES Feuille émargement Comité éthique du 26/09/2026 Compte-rendu réunion Qualité du 03/04/2026: bientraitance et maltraitance (définition d'une typologie de maltraitance)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Guide Epilepsie et aides techniques de Septembre 2023 (1ère édition) Dossier technique: Epilepsie et handicap Revue de presse (site internet FARHES/CNRHR) Mail du 10/06/2026 : mise à Annuaire du DIHR Fiche technique: "scolarité de l'enfant épileptique avec handicap" de septembre 2021 Vu: base documentaire share point du service	**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
	L'ESSMS met en œuvre une approche inclusive des accompagnements proposés. EE : L'ESSMS s'engage dans une approche inclusive des accompagnements proposés.	**4** 4

Critère 3.4.1	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. *Analyse documentaire et observations :* Powerpoint du 11/02/2026: "sensibilisation à l'accompagnement de l'épilepsie sévère dans le quotidien de monsieur A" Compte-rendu GOS du 27/06/2023: avec Maison départementale de l'autonomie de la Drôme et autres partenaires Mail du 11/02/2026 transmission d'outils agenda et relevés de crises d'épilepsie à un établissement scolaire Mail du 15/06/2025: transmission agenda de crise d'épilepsie	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. *Analyse documentaire et observations :* Rapport NEXTHEP JUIN 2022: recherche action Fonction ressource en épilepsie Plateforme COMFAR (ouverture juin 2025 lors des journées transformation de l'offre) Site CMDE (géré par FARHES) Annuaire DIHR	**4** 4 ★
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. *Analyse documentaire et observations :* Document "scenarii de traitement d'une nouvelle demande (2025) Plateforme COMFAR commandité par ARS Ile de France Vu: Cartographie ressources du territoire (de l'habitat au répit, dispositif handicap rare et établissements pouvant devenir ressources si montée en compétence) Powerpoint "synthèse des observations" projet IODHA avec MAS Saint-Exupéry du 15/10/2025	**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.** 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. *Analyse documentaire et observations :* Rapport "Comité de pratique - développement des compétences ressources territoriales" Juin 2025* Rapport IGAS comment transformer l'offre Réponse appel à projet 2026 CNSA: Expérimenter pour accompagner l'évolution de l'offre médico-sociale et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes. Projet IODHA: instrument d'observation des habiletés (en test) - powerpoint de présentation 15/10/2025	**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. *Analyse documentaire et observations :* 2ème colloque APAJH 86 et ARAPI "L'autisme au quotidien" du 29/05/2024 Rencontres inter-établissement et services spécialisées en épilepsie du 11 et 12 juin 2026 : présentation du projet IODHA ETUDES repehres VOIR SITER Journée 15/11/2024 organisé avec CRA Auvergne Rhône Alpes: Autisme et épilepsie: un TND complexe Site Internet FAHRES /CNRHRES	**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. *Analyse documentaire et observations :* Projet Outils IODHA (en cours de validation) Formation MDH-PPH du 23 et 24 février et 10 et 26 mars 2026 Projet de service 2022/2028: "Les valeurs et principes d'intervention" et "Soutenir les personnes, les proches aidants dans leur parcours et valoriser leur place d'acteurs" Plaquette "Famille et aidants"	**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. *Analyse documentaire et observations :* Document: Test outil d'observation des compétences de la personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère. Consignes générales de passation de l'outil IODHA (Instrument d'Observation Des HAbiletés) Livret d'accueil du CNRHR FAHRES	**4** 4 4
	Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la préservation de l'autonomie et à la prévention du risque d'isolement des	**4**

Critère 3.5.3	**personnes accompagnées.** 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. *Analyse documentaire et observations :* Programme de Formation RFPPH du 23 et 24 février et 10 et 26 mars 2026 Attestations de formation du 08/06/2026 de neuf salariés Participation Journée Handicap Rare Strasbourg des 05 et 06 novembre 2025	4
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 3.6	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de gestion du risque médicamenteux.	4
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. *Analyse documentaire et observations :* Document : Politique et procédure: maitrise des risques médicamenteux	**4** 4 4
Objectif 3.7	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux.	N.C
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. *Analyse documentaire et observations :* Pas d'élément de preuve *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le service ne reçoit pas de public dans ses locaux. Il ne gère pas des soins qui pourrait entrainer une infection. Si un professionnel se rend dans un établissement ou dans une famille, l'accès lui est refusé en cas d'épidémie.	**N.C** N.C N.C N.C N.C
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. *Analyse documentaire et observations :* Pas d'élément de preuve *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le service est un centre de ressource. Il n'accueille pas de public, n'a pas d'hébergement. Les	**N.C** N.C N.C

	professionnels appliquent les gestes barrières lors d'une visite à domicile ou dans un établissement. Ils peuvent également annuler le rendez-vous prévu.	
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. *Analyse documentaire et observations :* Pas d'élément de preuve *Eléments justificatifs si cotation « NC » :* Le service est un centre de ressource. Il n'accueille pas de public, n'a pas d'hébergement. Les professionnels appliquent les gestes barrières lors d'une visite à domicile ou dans un établissement. Ils peuvent également annuler le rendez-vous prévu.	**N.C** N.C
Thématique	Politique ressources humaines	3,89
Objectif 3.8	L'ESSMS définit et déploie une politique ressources humaines au service de sa stratégie et de la qualité de l'accompagnement.	3,78
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. *Analyse documentaire et observations :* DUERP (septembre 2025) Plan d'action DUERP (septembre 2025) Grille évaluation des facteurs de risques psychosociaux Projet d'établissement 2022/2028: Fonctionnement: améliorer la gouvernance, Poursuivre la démarche qualité au service des personnes et des professionnels, Développer la dynamique institutionnelle, Renforcer et valoriser les compétences et les qualifications	**2,67** 3 4 1
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. *Analyse documentaire et observations :* Questionnaire Onboarding: Procédure Onboarding de mai 2026 Vu: dossier nouveau salarié: présentation du service, bibliographies, sharepoint, tutoriels sur la GED,... Vu: Convention type pour stage service neurologie CHU Strasbourg	**4** 4 4
	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.	**4** 4

Critère 3.8.3	EE : L'ESSMS met en œuvre une Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels (GEPP).	4
	EE : L'ESSMS adapte cette GEPP aux évolutions du secteur et de sa stratégie.	4
	Analyse documentaire et observations : Plan de développement des compétences 2023, 2024, 2025 et 2026 Séminaire cognition et épilepsie 11 et 12 juin 2026 Journée épilepsie Enfant du 20/06/2025 et du 19/06/2026 à l'hôpital Debré Formation Serafin-ph du 19/06/2026 (prochaine séance 16/10/2026.	
Critère 3.8.4	**L'ESSMS met au service des accompagnements une équipe de professionnels formés et qualifiés.**	**4**
	EE : L'ESSMS s'assure de la qualification des professionnels qu'il recrute.	4
	EE : L'ESSMS identifie les besoins en formation continue des professionnels au regard de sa stratégie et de l'évolution du secteur.	4
	EE : L'ESSMS met en œuvre son plan de formation.	4
	Analyse documentaire et observations : Plan de développement des compétences 2023, 2024, 2025 et 2026 Séminaire cognition et épilepsie 11 et 12 juin 2026 Journée épilepsie Enfant du 20/06/2025 et du 19/06/2026 à l'hôpital Debré Formation Serafin-ph du 19/06/2026 (prochaine séance 16/10/2026) Trame Entretien annuel et professionnel Tableau de suivi des entretiens du 04/06/2026 Procédure "gestion du plan de développement des compétences" du 20/04/2026 Vu: Diplôme universitaire réhabilitation psychosociale en psychiatrie, Diplôme d'état d'éducateur spécialisé (3)	
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.**	**4**
	EE : L'ESSMS définit les différentes modalités de travail adaptées au public accueilli.	4
	EE : L'ESSMS organise l'activité des professionnels pour garantir la sécurité, la continuité et la qualité des accompagnements des personnes.	4
	Analyse documentaire et observations : PV référendum pour projet d'accord d'entreprise mise en place forfait jour du 30/01/2024 Fiches de poste Procédure générale "règles de congés" du 12/12/2024 Vu: Planning mai 2026 Vu: planning prévisionnel déplacement avril 2026 MAIL pour Présentation du Dispositif Waryme pour travailleur isolé, travailleur intervenant à domicile du 23/01/2026	
Critère 3.8.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBPP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention.**	**4**
	EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBPP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention.	4
	Analyse documentaire et observations : Plan de développement des compétences 2023 - 2024 - 2025 et 2026 Vu: dossier Contributions aux RBPP : exemple Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie validé le 23 mars 2023 et RBPP Comportement problème 1 et 2 Vu: Site Internet du service : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles	

	Vu: document travail sur RBPP Répit des aidants 24/04/2026	
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. *Analyse documentaire et observations :* Document "Politique qualité de vie au travail de mai 2026 Mail du 07/10/2025: rappel des règles de télétravail Mail du 28/01/2022: fin jour télétravail obligatoire Questionnaire QVCT avril 2026 Mail du 19/06/2026 sur QVCT	**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. *Analyse documentaire et observations :* Observation: visite des locaux Document "Politique qualité de vie au travail de mai 2026 Mail du 07/10/2025: rappel des règles de télétravail Mail du 28/01/2022: fin jour télétravail obligatoire Questionnaire QVCT avril 2026 Mail du 19/06/2026 sur QVCT	**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. *Analyse documentaire et observations :* Document :Panorama des espaces de réflexion et d'échange Compte-rendu Espace de travail du 03/06/2026 Conventions APP de 2018 à 2026 Feuille de présence APP de l'année 2025 Charte de fonctionnement des espaces de discussion sur le travail du 03/06/2026	**4** 4 4
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,75
Objectif 3.10	L'ESSMS définit et déploie sa démarche d'amélioration continue de la qualité et gestion des risques.	4
	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.	**4** 4

Critère 3.10.1	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. *Analyse documentaire et observations :* Référentiel des procédures Juin 2026 Mail du 18/06/2026: envoi du guide des procédures Vu :Dossier Ressources documentaires sur la qualité avec guide pratique Qualinéo Convention "Road to HAS" du 23/09/2025	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. *Analyse documentaire et observations :* Rapport final évaluation externe du 07/01/2020 Rapport évaluation interne décembre 2017 Compte-rendu réunion Qualité du 01/07/2024, du 25/03/2025 et du 09/04/2026	**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. *Analyse documentaire et observations :* Fiche typologie de maltraitance et situations à risque Version avril 2026 Mail du 14/01/2026 avec information sur "sites et ressources utiles contre la maltraitance" Fiche de mission "référente bientraitance" Procédure de signalement des cas de maltraitance et de violence Formation "Maltraitance et bientraitance: comprendre, prévenir et agir" du 10/09/2026 (convention signée) Référentiel Bientraitance et Ethique FAHRES Version mai 2026	**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. *Analyse documentaire et observations :* Tableau de suivi des FEI Mail du 17/06/2026: proposition d'échange avec la famille sur la situation signalée au service	**4** 4 4

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. *Analyse documentaire et observations :* Mail du 14/01/2026: participation à suivre le MOOC sur site Solidarité.gouv Compte-rendu réunion Qualité du 27/03/2026: équipe poursuit et finalise la formation sur la maltraitance (MOOC) Compte-rendu réunion qualité du27/03/2026: réalisation d'une fiche typologie de la bientraitance/ maltraitance suite au MOOC solidarité.gouv	**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. *Analyse documentaire et observations :* Procédure Plaintes et réclamations du 20/05/2026 Site internet: possibilité pour les personnes de déposer une plainte ou une réclamation	**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. *Analyse documentaire et observations :* Procédure Plaintes et réclamations du 20/05/2026 Site internet: possibilité pour les personnes de déposer une plainte ou une réclamation Mail du 17/06/2026: proposition d'échange avec la famille sur la situation signalée au service	**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. *Analyse documentaire et observations :* Procédure Plaintes et réclamations (date d'application 01/06/2026) Fiche d'intervention n°239783: demande second avis médical d'une famille Compte-rendu de réunion du 09/01/2023: insatisfaction d'une famille de l'équipe relais ERHR Courrier d'une professionnelle du 11/07/2019 demandant avis juridique pour jeune femme accueilli en FAM. Ce dernier refuse de donner le traitement mis en place par neurologue - épileptologue	**4** 4 4
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	4
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. *Analyse documentaire et observations :* Procédure de déclaration des évènements indésirables (FEI/AA-26-01-1)	**4** 4 4

	Tableau de traitement des évènements indésirables (exemple: incident accompagnement du 27/03/2026 - manque investissement établissement dans les préconisations du CNRHR) Déclaration évènement indésirable en FALC	
Critère 3.13.2 (Impératif)	**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. *Analyse documentaire et observations :* Fiche de cadrage de juin 2026: Note d'étonnement Note étonnement du 21/04/2026 Mail du 17/06/2026: proposition d'échange avec la famille sur la situation signalée au service	**4** 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. *Analyse documentaire et observations :* Tableau de recueil et traitement des évènements indésirables Procédure de déclaration des évènements indésirables date d'application 15/04/2026	**4** 4 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. *Analyse documentaire et observations :* Plan de développement des compétences 2023 à 2026 Document: Plaintes et réclamations versus évènements indésirables du 26/04/2026	**4** 4
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	3
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. *Analyse documentaire et observations :* Plan de gestion de crise et de continuité de l'activité version avril 2026 Fiche réflexe: "gestion de crise et continuité d'activité" juin 2026	**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. *Analyse documentaire et observations :* Plan d'appropriation progressif du PCA Juin 2026 Mail du 24/06/2026 transmission PCA aux salariés Mail du 17/06/2026 transmission à la Fondation La Teppe et Office d'Hygiène Sociale de Lorraine	**4** 4 4

Critère 3.14.3	**Les professionnels participent aux exercices et aux retours d'expérience partagés, organisés par l'ESSMS.**	**2**
	EE : Les professionnels participent aux exercices de simulation de tout ou partie du plan de gestion de crise.	2
	EE : Les professionnels participent aux retours d'expérience pour améliorer le dispositif.	2
	Analyse documentaire et observations : Plan d'action progressif sur 12 mois Plan d'action de sensibilisation, formation et test du PGCCA (juin 2026)	
Critère 3.14.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise.**	**2**
	EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise.	2
	Analyse documentaire et observations : Plan d'action progressif sur 12 mois Plan d'action de sensibilisation, formation et test du PGCCA (juin 2026)	
Objectif 3.15	L'ESSMS s'inscrit dans une dynamique d'innovation et d'évolution sociétale.	3,5
Critère 3.15.1	**L'ESSMS définit et met en oeuvre sa stratégie d'optimisation des achats et de développement durable.**	**2,5**
	EE : L'ESSMS définit une politique de développement durable.	3
	EE : L'ESSMS met en place des actions d'optimisation des achats et de lutte contre le gaspillage.	2
	Analyse documentaire et observations : Document: bilan carbone de 2025 Observation: Containers de tri	
Critère 3.15.2	**L'ESSMS définit et déploie sa stratégie numérique.**	**4**
	EE : L'ESSMS formalise une stratégie numérique.	4
	EE : L'ESSMS met en place des actions permettant le déploiement de cette stratégie.	4
	EE : L'ESSMS s'assure de la sécurisation des données et des accès.	4
	Analyse documentaire et observations : Livret utilisateur de Médiateam Note d'information Bonnes pratiques du volet médical Médiateam (juin 2026) RGPD et accès aux données médicales(mail du 10/06/2026) Nomination d'un DPO par GNCHR Facture du 12/05/2026: Prestataire sauvegarde externalisée Microsoft 365	
Critère 3.15.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux outils numériques.**	**4**
	EE : Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au bon usage des outils numériques.	4
	Analyse documentaire et observations : Certificat de formation du 18/03/2022: Share point online microsoft 365 Mail du 22/07/2022: formation sur la GED Vu: support de formation utilisation Share point et présentation de la GED (en 2022) Fiche mission Administrateur Médiateam 2024	

	Mail du 17/12/2025: confirmation inscription formation Médiateam Certificat de réalisation formation Médiateam du 21/01/2026

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 l'analyse documentaires, les observations réalisées, 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 :* Les professionnels travaillent sur le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne. Ils ont travaillé sur la RBPP -comportements problème et créé une grille d'audit pour tracer les comportements problèmes. Ces outils sont transférés aux établissements ou services avec lesquels ils travaillent. Quand une personne est en crise, il s'agit de la gérer en respectant son intégrité et sa dignité que ce soit par la contention ou autre.	**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 :* Les professionnels restent vigilant sur le respect de la vie privée. Lors des échanges de mail, le numéro de dossier et les initiales de la personne sont utilisés. Les professionnels utilisent la plateforme RESANA dans certaines situations afin de faciliter la communication entre les différents professionnels et la famille. Cela évite que des données sensibles soient échangées par mail.	**4** 4 4 4
Critère 2.2.4	**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. *Commentaire :* Les professionnels tiennent compte des croyances des familles vis à vis de la maladie et des représentations de l'épilepsie à travers les cultures. Les professionnels citent des exemples vécus lors des différentes formations qu'ils ont dispensés sur l'épilepsie.	**4** 4 4 4

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 : Les professionnels recueillent les souhaits de la personne sur l'utilisation de son image. Le droit à l'image est recueilli au début de l'accompagnement et à chaque évènement. Les photos ou images peuvent être utilisées dans le cadre des formations, la plateforme des communautés de pratique sur l'épilepsie. Le document stipule l'utilisation des images, les supports,	
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 ont tous été formé au RIPH La liasse de consentements est adressé à la personne lors de la saisie du service par la personne et acceptation du suivi	
Critère 2.2.7	**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
	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.	4
	Commentaire : Les professionnels utilisent une messagerie sécurisée . La procédure générale Le rôle de DPO est assuré par le GNCHR. Deux professionnels représentent le service lors des réunions du "club des utilisateurs de médiateam" et transmettent les informations à l'équipe.	
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.**	**4**
	EE : L'ESSMS identifie avec les professionnels les situations à risque pouvant générer des actes de maltraitance et de violence.	4
	EE : L'ESSMS définit un plan de prévention et de gestion des risques de maltraitance et violence au regard des risques identifiés.	4
	Commentaire :	

	Les professionnels sont formés au repérage des risques de maltraitance que ce soit au niveau du service ou dans les établissements où ils interviennent. Il existe un référent bientraitance et les professionnels ont à disposition une nomenclature concernant la maltraitance et la bientraitance dans le share point.
Critère 3.11.2	**L'ESSMS traite les signalements de faits de maltraitance et de violence, et met en place des actions correctives.** **4** EE : L'ESSMS analyse les signalements de maltraitance et de violence. 4 EE : L'ESSMS met en place des actions correctives. 4 *Commentaire :* Le service a été saisi par un aidant d'un évènement indésirable par l'intermédiaire du site. Le groupe Qualité a étudié la déclaration du 26/05/2026 et il a statué sur le fait que cette situation ne concernait pas le service par un EI mais qu'il y avait plutôt un signalement de maltraitance. Le service a conseillé les aidants pour faire un signalement à l'ARS et a appelé le numéro de signalement des maltraitances. Le service a informé l'établissement qui accueille la personne du signalement.
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.** **4** EE : L'ESSMS organise le recueil des plaintes et des réclamations. 4 EE : L'ESSMS organise le traitement des plaintes et des réclamations. 4 *Commentaire :* Le service possède une procédure de recueil et traitement des plaintes et réclamations. Le service recueille principalement des plaintes ou des réclamations venant de famille ne trouvant pas de solution pour leur enfant ou en conflit plus ou moins ouvert avec l'établissement d'accueil. Le service vient donc faire tiers sur des problématiques d'accompagnement.
Critère 3.12.2	**L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.** **4** EE : L'ESSMS communique sur le traitement des réclamations et des plaintes auprès des parties prenantes. 4 EE : L'ESSMS assure un retour à la personne à l'origine de la réclamation ou de la plainte. 4 *Commentaire :* L'établissement a la procédure pour traiter et répondre aux éventuels plaintes et réclamations. Les personnes accompagnées et les aidants sont satisfaites du service qui les accompagne dans la recherche de solution et de soutien. Le service reçoit les plaintes concernant les autres établissements ou services qui ne répondent pas à leurs attentes ou besoin.
Critère 3.12.3	**Les professionnels analysent en équipe les plaintes et les réclamations et mettent en place des actions correctives.** **4** EE : Les professionnels analysent les plaintes et les réclamations en équipe. 4 EE : Les professionnels mettent en place des actions correctives. 4 *Commentaire :* Les professionnels recueillent et traitent les plaintes qui leur sont transmise. Ce ne sont pas des plaintes indirectement adressées au service. Les professionnels traitent les demandes des familles insatisfaites par l'accompagnement ou le non accompagnement des établissements, services ou professionnels. Ils orientent les familles ou aidants vers une ressource afin de

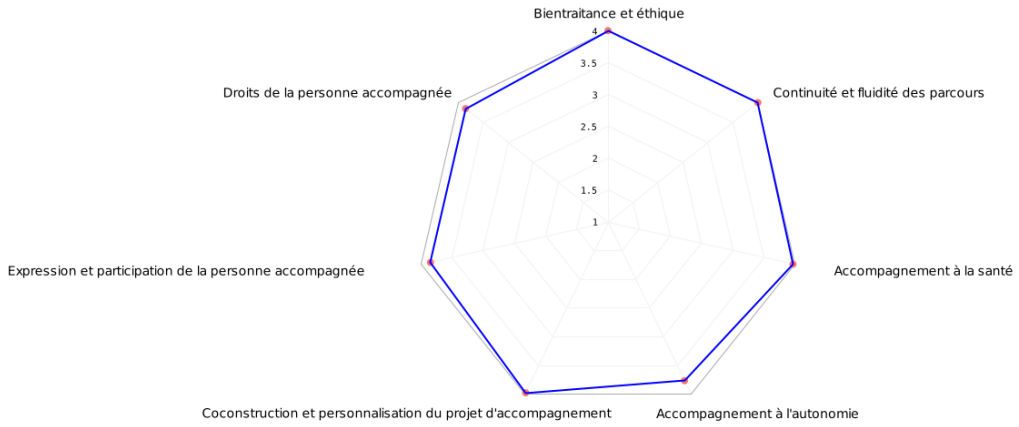
	répondre aux attentes de la personne. Ils peuvent mettre en place un plan d'action pour soutenir l'accompagnement de la personne.	
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	4
Critère 3.13.1	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des évènements indésirables.** EE : L'ESSMS organise le recueil des évènements indésirables. EE : L'ESSMS organise le traitement des évènements indésirables. *Commentaire :* Le service dispose d'une procédure de déclaration et de traitement des évènements indésirables. Cette procédure est complète et claire.	**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 :* Le service rédige une note d'étonnement pour interpeller l'établissement qui ne respecte pas les préconisations réalisées dans le cas de l'évènement indésirable. Ce non respect des préconisations entraine chez la personne une santé qui se dégrade, la non prise en compte de la douleur par l'établissement ni des préconisations en lien avec le SNV (Stimulation du Nerf Vague: un traitement médical qui utilise un petit boîtier placé sous la peau pour envoyer de faibles impulsions électriques au nerf vague (dans le cou) afin de réduire les crises d'épilepsie résistantes)	**4** 4 4
Critère 3.13.3	**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. *Commentaire :* Les fiches d'évènements indésirables sont accessibles aux familles sur le site du service. Les professionnels informent les établissements et services du dépôt d'un évènement indésirable par une famille sur le site de FAHRES. Les évènements indésirables sont analysés et traités en réunion qualité.	**4** 4 4 4
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	3
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.** 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. *Commentaire :* Différents documents sont associés le plan blanc de l'Institut de la Teppe et le plan bleu de l'OHS MAS EPI Grand Est ainsi que le registre des procédures et le DUERP. La fiche réflexe permet d'agir rapidement en cas de problème ou de situation anormale voir de crise.	**4** 4 4

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 service transmet son PCA aux établissements qui accueillent les bureaux de FARHES.	

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 :* AT1 exprime sa satisfaction de sa relation avec le service du FARHES. Elle est écoutée et cru, Le service est bienveillant avec AT1 et sa famille, Le service apporte des réponses aux questions. Le service apporte un appui ponctuel dans la relation avec l'IME. AT 1 : La famille montre sa satisfaction du service FARHES concernant la bientraitance qui passe , pour la famille par un service à l'écoute, non jugeant, disponible et qui apporte des réponses. Un service fait des propositions d'orientations pour leur fils. Au delà de la bienveillance, le service apporte une expertise. La famille se sent respectée par le service. AT2 La famille constate que le service FARHES est très bienveillant. Cette bienveillance passe par une écoute attentive et active, une compréhension fine de la problématique de l'adulte porteur d'une épilepsie rare avec troubles autistiques associés. Les parents expliquent que pour la première fois, ils ont l'impression d'être compris et cru et in fine respecté. Pour une fois, ils n'ont plus le sentiment d'être seuls. Le service FARHES est très bienveillant avec AT4 et sa famille. Tout d'abord il y a eu la rapidité du démarrage de l'intervention qui fait que la famille se sent réellement soutenue, puis la qualité d'écoute de ce qui se passait au quotidien avec une compréhension des situations qui fait que la famille se sent comprise et respectée. Dernier élément la capacité du service à s'adapter à la	

	réalité de la vie de la famille et d'AT4.. La qualité des échanges , l'expertise apportée qui est "au top" leur donne des repères car AT4 et sa famille se sont sentis perdu dans le handicap rare.	
Thématique	Droits de la personne accompagnée	3,86
Objectif 1.2	La personne accompagnée est informée de ses droits de façon claire et adaptée. Sa compréhension est recherchée et favorisée.	4
Critère 1.2.1	**La personne accompagnée et son entourage sont informés du rôle des professionnels et autres intervenants et peuvent les identifier.**	**4**
	Commentaire : AT3 et sa famille, sont demandeurs de l'intervention du FARHES, ils connaissent bien le rôle et l'appui que peut apporter le service. Ils connaissent les intervenants et le rôle de ces derniers. Dans le livret d'accueil donné à AT3, est décrit l'organisation du service FARHES et une présentation de l'équipe et des professionnels nominative du service. La famille d'AT1 explique avoir reçu un livret d'accueil dans lequel il y a un rappel de leurs droits. Mais au delà, il y a des spécificités liées à l'épilepsie qui ouvre des droits particuliers. Le service nous l'a orienté de manière pertinente et a monté les dossiers avec maitrise. En ce sens, l' accès aux droits a été aisé. Il faut savoir, qu'AT1 est accompagné par un SESSAD, une éducatrice en libéral et le service FARHES. La famille connait le champ d'intervention de chacun. AT 2 : Il leur a été remis le livret d'accueil dans lequel leurs droits sont explicités. L'intervenant est venu sur place les rencontrer, c'est une personne disponible éducateur de formation, titulaire d'une expertise pointue qui les soutient via des RDV régulier en visio, Le FARHES est très présent dans son soutien. leurs droits sont respectés et l'accès aux droits de part l'intervention du FARHES est renforcé. AT4: Au début de l'intervention, il y eu présentation du service, des modalités des interventions ce qui fait que AT4 et sa famille ont compris comment fonctionne le service, et le rôle de l'éducatrice par rapport aux différents professionnels qui accompagnent AT4.	
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 : Le FARHES apporte des connaissances supplémentaires et spécifiques sur l'épilepsie sévères pharmaco résistante. Ils permettent à AT3 de faire valoir ses droits spécifiques à son handicap. Le service apporte un réel soutien dans l'accès aux droits, comme comme dirait AT3 " on ne connait pas tout". AT1: En plus du livret d'accueil, la famille a reçu le règlement de fonctionnement du service. Le service fonctionne, pour AT1 de manière très satisfaisante, les visites à domiciles sont organisées en fonction de ses contraintes familiales. Il n'a pas l'impression que le service fonctionne de manière bureaucratique.. Idem pour l'organisation des RDV avec l'école. AT2: En plus du livret d'accueil , ils ont reçu le règlement de fonctionnent du service. et il y a le site qui est une source d'informations .la famille explique qu'elle ne peut pas parler d'instances collectives ou de dynamique collective. Elle a un lien direct avec l'éducateur et elle est consciente qu'il est salarié d'un service qui se trouve dans la Drôme, qu'il a des collègues de travail. Mais étant en région parisienne, en pratique le fonctionnement du service la concernant est issue d'une discussion et d'un accord commun. Les RDV ne sont pas imposés, l'éducateur tient compte de ses contraintes. La famille est très satisfaite du FARHES, son fonctionnent est souple et respectueux des personnes, que ce soit en tant que parents que de AT2 Les relations sont fluides, la famille peut poser toutes les questions, elle a toujours des réponses.	

	AT4 bénéficiait d'un accès au droit qui paraissait assez complet et assez conséquent. Mais le service a ouvert des portes complémentaires pour l'accès au droit dans la vie quotidienne. Par ailleurs, AT4 a reçu les documents qui rappelaient les différents droits comme le livret d'accueil, et les a signé. Les échanges sont fluides et libres et AT4 peut poser tout type de questionnement.
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.** **4** *Commentaire :* AT3 est informée de la possibilité de nommer une personne de confiance et de son rôle. AT1 connait le rôle d'une personne de confiance. Ce rôle est rappelé dans le livret d'accueil. AT 2 sait ce qu'est une personne de confiance et de son rôle, Il connait aussi les directives anticipées. AT4 et sa famille connaisse le rôle et la fonction d'une personne de confiance.
Critère 1.2.4	**La personne a accès aux informations relatives à son accompagnement.** **4** *Commentaire :* L'accompagnement du FARHES se fait en toute transparence. Toutes les interventions sont tracées et validées par AT3.L'accès au dossier est de droit, le service est très accessible. Le service a une pratique transparente. Tous les écrits sont lus avec AT1 et il peut faire des remarques, une discussion s'ensuit et des corrections peuvent être effectuées si besoin. AT1 participe ainsi à la construction de son dossier. Le service permet l'accès au dossier, mais AT1 ne voit pas l'intérêt de demander l'accès au dossier. AT1 sait ce qu'il y a dedans, et possède le double des pièces les plus importantes. AT 2 a toujours eu accès aux informations concernant l'accompagnement Le FARHES est très transparent dans ses pratiques, beaucoup d'éléments sont tracés de manière numérique, AT2 est informé de tout ce qui est tracé, l'éducateur lui lit donne des éléments et recherche son consentement. Les pratiques professionnelles du FARHES sont très transparentes, les écrits sont lus et les remarques sur les écrits sont pris en compte. L'accès au dossier est expliqué dans le livret d'accueil. Mais étant bien informé AT4 n'éprouve pas le besoin de demander l'accès au dossier. Il, y a une relation de confiance entre AT4 et le service
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 :* AT3 et sa famille, nous explique que l'intervention du FARHES vient en complément et en appui des équipes médico-sociales qui les accompagnent. Cet appui concerne spécifiquement les aspects méconnus de l'épilepsie sévère pharmacorésistance. Le FARHES les accompagne et les soutient dans toutes les démarches qui permettent plus aisément un accès aux droits. AT1 considère que FAHRES le soutient bien dans ses démarches et qu'il fait preuve d'une disponibilité à toute épreuve. AT 2 : la famille est à la recherche d'un établissement pour AT3 qui vit dans la maison familiale. Le FARHES est très présent et très soutenant dans cette démarche, il leur a fourni une liste d'établissements spécialisés. Dans cette recherche, la famille d'AT2 ne se sent pas isolée et bien soutenue dans le quotidien parfois lourd. AT4 considère être bien soutenu dans l'accès et l'exercice des droits, il n'y a pas de problème sur ce sujet.

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.** *Commentaire :* PRO AT 1 : Le service remet les documents liés à la loi 2002-2 aux personnes accompagnées. Il vient en soutien à l'équipe relais. Le FAHRES permet aux familles de s'exprimer et qu'elles puissent faire valoir leurs droits. AT1: Les personnes bénéficiaires de l'intervention n'allant jamais au service, la charte des droits des personnes accompagnées est intégrée au livret d'accueil. Le service au regard des spécificités de l'épilepsie vérifie la famille a bien accès aux droits et aux diverses aides. :Au commencement de l'intervention, les professionnels remettent les documents règlementaires et expliquent la mission du FARHES; En l'espèce, ils interviennent sur une rupture d'accompagnement sur le champ de l'épilepsie sévère. Ils interviennent en appui des professionnels de proximité auxquels ils ne se substituent pas. Le service rappelle les droits de la personne, Cette dernière connait souvent les bases, mais pas obligatoirement le détail. Le service permet un meilleur accès aux droits par exemple sur l'aménagement du logement. Dans la situation d'AT2, s'il y a un retour à la maison il faut un soutien pluri-disciplinaire. Sur l'accès aux droits et à leur effectivité ,un point est fait avec l'équipe relais, le service n'intervient que pour expliquer les spécificités de l'accès aux droits des personnes porteuses de handicap rare à composante épilepsie sévère spécificités peu connues des professionnels. Ensuite le service accompagne la famille pour monter et défendre les dossiers.	**4**
Critère 1.2.7	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la connaissance des droits de la personne accompagnée.** *Commentaire :* PRO AT 1 : Les professionnels possèdent une expertise reconnue par les parents, les professionnels et le corps médical Les professionnels sont attentifs à se maintenir à un haut niveau d'expertise concernant les droits des usagers spécifiques à l'épilepsie. Cela est très important car toute recommandation, tout accompagnement sont fait en respectant un cadre juridique. L'auto- formation ne concerne pas que les droits de la personne, il s'agit de capitaliser et d'organiser les connaissances, les savoirs acquis et assurer leurs diffusions. AT1: Les professionnels du service s'autoforment sur les évolutions juridiques certes, mais surtout sur les évolutions scientifiques, sur les pratiques développées transférables, le service bénéficie d'une référente documentation. Le service est en capacité de monter des formations, il est certifié QUALIOPI. C'est un maintien des connaissances générales qui est entretenu au service, qui fait que ce dernier est reconnu pour son expertise sur la thématique de l'épilepsie sévère pharmacorésistance. PRO AT 3 : La formation au droit n'est qu'une partie de la formation. Sur l'épilepsie la formation déborde très largement le droit et une veille scientifique, réglementaire, légale, la mise en place de partenariat de recherche ...Tout cela participe à l'élaboration et au maintien d'une expertise de haut niveau qui s'inscrit dans une culture de l'excellence et qui fait que le droit est un aboutissement et prend sens au regard des connaissances spécifiques liées à l'épilepsie sévère. Le service s'autoforme aux droits certes, mais aussi sur les évolutions des données scientifiques, des process en cours de validation, des outils validés. Le service est en lien avec les autres centre de ressources pour échanger sur les pratiques et savoirs faire. De plus, le service a un référent ressources documentaires qui exerce une veille globale sur la thématique de l'épilepsie sévère. Le centre de ressource FARHES est bien dans sa mission de producteur de savoirs et savoirs faire, de production d'outil, et de transfert de compétence via la	**4**

	création d'action de formation et d'action de sensibilisation à destination des professionnels.	
Objectif 1.3	La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service.	3,57
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.**	**3,5**
	Commentaire : Il existe un règlement de fonctionnement du service , AT3 a bien reçu le règlement de fonctionnement mais ne le connait pas. Le service fait des RDV à domicile, en présentiel ou en visio, il est très attentif a ce que ces RDV convienne à AT3 et à sa famille. AT3 et sa famille sont très satisfaits du fonctionnement du service qui tient compte de leur vie quotidienne. Il n'y a pas lieu pour AT3 et sa famille de modifier le règlement. Le service fonctionne manière adaptée avec chacun. Quand le fonctionnement doit changer, AT1 le signale, des échanges ont lieu et d'autres modalités sont fixées. AT 2: La famille explique qu'il n' y a pas de dynamique collective au service. Le fonctionnement du service lui convient, lorsqu'il y a un problème l'éducateur est ouvert à la discussion et souple. Il n'y a aucun problème concernant le fonctionnement du service. Le service FARHES a un rayonnement national, les familles bénéficiant d'une intervention sont réparties sur l'ensemble du territoire, chaque famille a ses problématiques particulières , dès lors comment développé un dynamique collective de fonctionnement. Il n'y pas d'instance collective au sein du service, Le service fait preuve d'une très grande disponibilité et d'adaptation aux contraintes familiales.	
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.**	**3,63**
	Commentaire : PRO AT 1 : Il y a le règlement intérieur, et les adaptations nécessaires aux réalités du quotidien. C'est pour cela que les professionnels sont au forfait jour. Cela permet d'adapter pleinement le fonctionnement du service aux besoins de l'usager - par exemple intervention au domicile en soirée - La co-construction fait partie des principes d'actions du FAHRES - voir projet d'établissement p 10 - La co-construction recouvre trois aspects : la participation et l'expression de la personne ; une logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne accompagnée et la coopération entre les acteurs. Il n' y a pas de vie collective au service. néanmoins la personne accompagnée est sollicitée pour organiser l'accompagnement lequel est co-construit avec l'ensemble des acteurs de terrain. PRO AT 3 : Il n'y a pas d'instances collectives au FARHES, les familles sont sur toute la France, ne sont pas en lien et ne se connaissent pas. Il y a eu une enquête de satisfaction dont les résultat sont en libre accès. Pour le fonctionnement du service il n'y a pas de fonctionnement standard - heure de bureau d'ouverture par exemple - Il a été fait le choix de fonctionner en forfait jour ce qui laisse une grande autonomie aux professionnels qui adaptent leurs interventions en tenant compte des besoins et des contraintes des personnes accompagnées et de leur familles. De ce fait le fonctionnement du service respecte les droits et libertés des personnes accompagnées et de leur famille. Le service a un rayonnement national et les famille sont sur l'ensemble du territoire. Le service s'adapte aux contraintes des personnes accompagnées. Les visites à domicile peuvent se	

	dérouler en soirée par exemple. Le service fait preuve de souplesse et d'adaptation.	
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.**	**4**
	Commentaire : AT3 vit chez ses parents ,il a sa chambre, il se sent en sécurité chez lui. Le service FAHRES n'a pas du tout été sollicité pour une problématique de logement, qui en l'espèce ne se pose pas. Etant dans une période de transition la recherche d'un établissements adulte adapté à la problématique d'AT3 fait parti de la demande. AT1 explique que son cadre de vie est très satisfaisant. Il n'y a pas de demande à ce sujet à formuler au FARHES. D'autre part, l'accompagnement s'adapte en fonction des besoins et des demandes. AT2 vit pour l'instant chez ses parents. Les parents sont à la recherche d'un établissement spécialisé adapté. Le logement est confortable, AT2 A une chambre individuelle avec son équipement. Mais AT3 a 38 ans d'où la recherche d'un établissement. AT4 vit en secteur rural dans une maison confortable. Son cadre de vie est très satisfaisant.	
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	3,86
Objectif 1.5	La personne accompagnée est actrice des instances collectives ou de toutes autres formes de participation. Sa participation effective est favorisée.	3,84
Critère 1.5.1	**La personne accompagnée participe aux instances collectives ou à toutes autres formes de participation.**	**3,88**
	Commentaire : AT3 explique que le service le sollicite pour avoir son avis. De même, on lui demande si ce qui est proposé répond à ses attentes et le satisfait. Le dialogue et les échanges sont fluides et directs avec le FAHRES et dans l'ensemble AT3 est satisfait du fonctionnement du service, lequel sait s'adapter aux contraintes d'AT3 sans problème. Par ailleurs au regard de l'expertise apportée , AT3 et sa famille nous font part de leur satisfaction. AT1 explique qu'il n''y a pas d'instance collective, pas de représentants et régulièrement il fait un point au cours duquel il peut faire remonter ses insatisfactions et sa satisfaction. AT2: Bien qu'il n'y ait pas d'instances collectives, AT2 et sa famille sont sollicités pour exprimer leur satisfaction, leurs attentes, leurs insatisfactions. De plus une enquête de satisfaction a été effectué et achevée en 2025. Cette enquête est à disposition du public au service. AT4: Le service communique un questionnaire de satisfaction et dans le cadre des échanges le service est attentif à recueillir la satisfaction ou pas ce qui fait que le soutien apporté est toujours adapté	
	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.	**3,75**
	Commentaire : Toute demande, qui en l'espèce, ne passe pas par des instances collective, fait l'objet d'une réponse écrite qui est retransmise à AT3 et qui s'il le souhaite, peut demander des correctifs, lesquels sont pris en compte. AT1 formule des demandes, mais ce n'est pas dans cadre collectif. Il précise qu'il a toujours une	

Critère 1.5.2	réponse, laquelle est tracée dans le logiciel. AT 2 : Les demandes ne passent pas par des instances collectives. Relation directe avec le service, via l'éducateur qui apporte les réponses à leurs questions, les RDV - visio- sont pris d'un commun accord. Toutes les demandes font l'objet d'une traçabilité à laquelle la famille a connaissance et a accès au relevé des échange. Le FARHES est très transparent dans sa pratique professionnelle. AT4:Toutes les demandes reçoivent une réponse, et comme AT4 l'a déjà précisé, il a accès facilement aux différents relevés. Les pratiques de FARHES sont transparentes.	
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 :* PRO AT 1 : Les parents ont accès à tous les documents émis par le service. Il n'y a pas de cadre collectif, tout est construit "sur mesure" au cas par cas dans la transparence. Tous les écrits formalisés par le service sont lus à l'usager et à sa famille - Le relecture à l'usager est confirmée par ses propos. La transparence des pratiques nourrit le lien de confiance personne accompagnée, famille, service. Il n' y a pas de demande collective, seulement des demandes individuelles qui sont prises en compte, tracées et face aux demandes une réponse est apportée. écrite et consultable. PRO AT 3 : Une enquête de satisfaction a eu lieu, les résultats ont été largement diffusé auprès des personnes accompagnées et de leur famille; Les résultats sont à disposition dans la hall d'accueil du FARHES à Tain-L'Hermitage . En l'absence d'instance collective, le service réalise une enquête de satisfaction (exemple: enquête réalisée auprès des usagers dont la mission d'appui s'est achevée en 2025 et 2026) auprès de chaque personne accompagnée. Les résultats de l'enquête de satisfaction sont accessibles à l'accueil du service.	**3,88**
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 :* La qualité de l'écoute du service FAHRES , est pour AT3 un des points forts du service. Non seulement, il peut s'exprimer aisément, le service écoute et le comprend. Les parents expliquent que lorsqu'ils évoquent le quotidien avec leurs difficultés, rien n'est minimisé et le service les croit, a confiance dans leur parole. AT1: Pour les recommandations, l'enfant est associé, mais ce sont ses parents, titulaire de l'autorité parentale qui décident. La parole de l'enfant est prise en compte, l'expérience de l'épilepsie sévère avec les médecins par exemple, ce sont les parents qui s'expriment. Le service est attentif a soutenir l'expression d'AT2 et de ses parents. Ils expriment librement leurs difficultés et leur expérience qui sont réellement prises en compte dans l'écoute et la formulation de recommandation. Pour AT2, avec le FAHRES , c'est la première fois qu'est prise en compte son expérience, ses observations et qu'un service en tient compte. AT4 : L'expression est libre et fluide, le service est à l'écoute et en soutien de son expression. AT4 parle souvent de son vécu quotidien et les préconisations proposées tiennent compte de ce quotidien.	**4**
	Les professionnels facilitent l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et outils adaptés.	**4**

Critère 1.6.2	*Commentaire :* Utilisation des Pictos à l'IME repris par le service FAHRES pour AT3- La professionnelle utilise une information par phrase, phrase courte, médiation de la maman. La professionnelle du service au regard des difficultés de communication d'AT3 utilise plusieurs méthodes pour entrer en communication avec lui. Elle s'adapte au mieux et la maman peut être médiatrice dans la communication. Tout est fait pour faciliter l'expression d'AT3 L'enfant peut dire s'il aime ou pas, émettre des envies, la professionnelle essaie de manière adaptée de solliciter l'expression de l'enfant. Autrement les parents sont sollicités pour l'accompagnement de leur enfant. L'expression de l'usager est favorisée, En l'espèce la famille qui vit avec la personne accompagnée sert parfois de médiateur pour décrypter l'expression de la personne. Le questionnaire de satisfaction est aussi un outil pour favoriser l'expression de l'usager. Le service sollicite en permanence la personne accompagnée et sa famille. L'expression est libre , les outils utilisés par le service favorise la structuration de l'expression pour ensuite co-construire les préconisations.	
Critère 1.6.3	**Les professionnels analysent le recueil de l'expression de la personne accompagnée et en tirent les enseignements.** *Commentaire :* PRO AT 1 : Les recommandations ont vocation à être appliquées et intégrées dans le projet individuel de la personne accompagnée. Mais les recommandations émises par le service ne sont pas opposables aux professionnelles et/ou institutions qui suivent la personne, d'où parfois des incompréhensions de la famille. Le service est à l'écoute de la famille et de l'enfant, c'est à partir ce cette écoute qu'il va analyser, faire des propositions ajuster les actions. Ce travail se fait en permanence. PRO AT 3 : Le recueil de l'expression de la personne accompagnée est recherché et bénéficie d'analyse au travers de diverses grilles d'évaluation. L'expression de la personne et de sa famille participe à l'élaboration de nouveau savoirs et de nouvelles compétences liées au handicap rare et l'épilepsie sévère. Il est a noter que le service se sert de grille validée comme la grille du fardeau et construit des grilles complémentaires, qui sont mises ensuite en expérimentation, ajustement en vue d'une mise en validation. ce qui est aussi un objectif de Centre de Ressources. AT4: l'expression de la personne est analysée avec les résultats des enquêtes de satisfaction mais également en réunion clinique s'il y a lieu. Des évaluations et des ajustements peuvent être effectués.	**4**
Objectif 1.7	La personne accompagnée exprime son choix de manière éclairée.	3,88
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 :* Par la clarté des explications par le FAHRES, AT3 et sa famille peuvent faire des choix en toute connaissance de cause. AT1: Le service apporte une expertise de haut niveau, et cette expertise est apportée de manière pédagogique, accessible. c'est sa plus-value. De ce fait, les choix sont fait en toute connaissance de cause. AT2: L'apport d'une expertise de haut niveau, les explications accessibles , les échanges avec l'éducateur du FARHES permettent d'exprimer un consentement éclairé. AT4: Les explications apportées par le service, les informations délivrées, l'expertise de très haut	**4**

	niveau dispensée et accessible permettent en pratique d'avoir un consentement libre et éclairé.	
Critère 1.7.2	**Les professionnels recherchent l'adhésion de la personne accompagnée, grâce à une information claire et des moyens adaptés.** *Commentaire :* PRO AT 1 : Le FAHRES recherche bien l'adhésion de l'usager et de sa famille concernant les propositions de recommandations, lesquelles sont reportées et tracées dans le logiciel médiateams. Cette pratique est appréciée par l'usager et sa famille qui se sentent respectés Le FARHES apporte son regard d'expert, répond aux questionnements de la famille, met en perspective et explicite les enjeux, le tout de manière claire et accessible, ce qui permet à la famille de faire des choix en toute connaissance de cause. PRO AT 3 : Rien n'est fait sans l'accord de la personne, Cet accord se fait après des explications et des échanges avec la personne et à la famille. Au regard des explications délivrées AT4 et la famille peuvent donner un consentement libre et éclairé. AT4 donne un consentement adapté a son âge et sa maturité.	**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 :* PRO AT 1 : Il peut arriver que les recommandations , parfois ne recueillent pas l'assentiment de l'usager et/ ou de la famille. Très souvent il faut accepter cette résistance et laisser du temps pour que la recommandation mature et soit acceptée, parfois en écoutant l'usager et sa famille il suffit d'ajuster les recommandations. Pour cet accompagnement il n'y a pas de refus des propositions. Mais en cas de refus iles professionnels analysent ce refus lequel peut être seulement une résistance auquel il convient de laisser du temps. Si le refus est vraiment absolu, le service peut arrêter l'intervention. Tout arrêt de l'intervention fait l'objet d'une traçabilité sur médiateam et est validé par la direction. AT2 n'exprime pas de refus d'accompagnement. Parfois le refus n'est pas net et nécessite des ajustements. Un refus d'accompagnement persistant peut conduire à l'arrêt de l'intervention avec la validation de la direction. Dans le cadre de cet accompagnement il n'y a pas de refus, tout au plus des demandes d'ajustement qui peuvent être issus d'évaluation. Le service est en capacité de proposer des solution alternatives.	**3,5**
Critère 1.7.4	**Les professionnels assurent la traçabilité du consentement ou du refus exprimé par la personne accompagnée.** *Commentaire :* PRO AT 1 : Le refus absolu de consentement peut aboutir à un non accompagnement du service. Le service est en recherche du consentement de la personne , et. ou de la famille Pas de consentement à l'accompagnement pas d'intervention - tracé dans médiateam dans lequel toutes les informations sont reportées. La direction est informée Tout refus ou consentement est tracé sur mediateam AT2: Les consentements sont tracés numériquement en respectant les règles du RGPG Les situations peuvent être analysées et discutées lors des différents temps de réunion des professionnels. Le consentement est formalisé dans médiateam.	**4**
Objectif 1.8	La personne accompagnée participe à la vie sociale.	3,7
	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.	**3,75**

Critère 1.8.1	*Commentaire :* AT3 a un réseau social via l'IME où il était accueilli et sa famille. Au regard de sa problématique, il est difficile d'élargir le réseau social, rien ne l'en empêche, mais ce n'est pas aisé. L'accueil dans une structure adaptée lui permettra de renouveler son réseau social. AT1: Depuis que son épilepsie est stabilisée, AT1 retrouve une vie d'enfant :avec des envies et la participation à un club de sport. Le service soutient la famille et apporte des explications mais au final, c'est bien les parents qui choisissent avec leur enfant ses activités. AT2 a une vie sociale qui a tendance avec le temps il se paupérise. Il a un réseau social familial, L'entourage a toujours été bienveillant mais avec les années il a tendance à s'éloigner,. Au début, AT2 s'efforçait de créer et maintenir des liens via le "bar solidaire " de Clamart, AT2 a pu dans ce cadre avoir des copains, il a participé à des anniversaire mais la maladie a éloigné le tissu social mis en place. AT2 a besoin d'encadrement, de sécurité, de repos ce qui ne facilité pas le développement de réseaux sociaux. AT4 a une vie sociale qui correspond à une enfant de 1O ans. Elle a des copines à l'école, elle fait du cheval donc elle a des activités sportives, elle manifeste des envies. La famille vit en secteur rural et explique que pour avoir une vie sociale complète et épanouissante il faut être extrêmement mobile et cela prend du temps. Face à cette problématique le choix de la maman est de cesser de travailler pour pouvoir soutenir AT4 dans la vie de tous les jours.
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.** **3,33** *Commentaire :* Dans l'absolu, AT3 peut s'investir dans le vie culturelle, sportive. En pratique c'est vraiment très difficile à mettre en œuvre. AT1: L'enfant a des activités. Les parents expliquent être assez autonomes pour s'informer, faire les inscriptions, assurer les transports. Les grands parents sont dans la boucle et les aident. Sur cet item le service n'est pas sollicité. AT2: Rien ne l'empêche de s'"investir dans la vie sociale, les parents ont mis en place des actions, mais le handicap est une difficulté à cet investissement. Pour l'instant, AT2 est plus dans un maintien des acquis ce qui est difficile a tenir au fil des ans que dans la création de nouveaux liens ou participation à la vie sociale AT4: la maman a arrêter de travailler pour proposer à AT4 un accompagnement adapté lui permettant de s'investir dans des activités sportives et culturelles. Par ailleurs, l'environnement d'AT4 est assez autonome pour aller chercher les informations nécessaires à la participation à la vie sociale.
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.** **3,44** *Commentaire :* Personnel en veille sur le fait que AT3 puisse participer à des séjours adaptés. L'inscription dans la vie sociale, sportive, socio-culturel au quotidien est loin d'être simple pour les personnes porteuses d'épilepsie. Avec la stabilisation de l'épilepsie, AT1 a accès aux loisirs en prenant certaines précautions (par exemple: il va au concert avec un masque anti bruit et un traitement d'urgence) AT1 participe à des activités dont la piscine dans une association qui accueille les enfants épileptiques L'accès aux loisirs de droit commun dépend du choix des familles. Le FARHES n'a pas cette mission et ce n'est pas une demande de la personne et de la famille. La

	famille est attentive au maintien d'une vie sociale de leur fils. Elle est assez autonome pour aller chercher l'info et permettre des activités adaptées. Avec l'avancée en âge d'AT2, les investissements dans des actions sociales et culturelles sont de plus en plus problématiques. L'éducateur accompagne ponctuellement la personne sur des actions spécifique, comme aller prendre un pot au café, aller chercher des BD, ce qui permet à la famille "de souffler" un peu. Actuellement la famille et les professionnels qui interviennent sont sur le maintien des acquis autant que faire ce peut. Ce n'est pas la mission du service, et ce n'est pas la demande pour AT4. L'accès à la vie sociale est assurée par les parents qui sont très investit sur ce champ , l'équipe relais locale peut être en soutien. Ce n'est pas une problématique sur cet accompagnement
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.** **4** *Commentaire :* AT3: Hormis les séjours adaptés, il y a le sport adapté qui peut être mobilisé en expliquant là aussi les spécificités de l'épilepsie. Le FARHES n'est pas sollicité sur ce registre dans cet accompagnement. La famille est assez autonome pour prendre en charge les loisirs de son enfant. PRO AT 3 : FARHES n'a pas cette mission et ce n'est pas une demande de la personne et de la famille. La famille est attentive au maintien d'une vie sociale de leur fils. Elle est assez autonome pour aller chercher l'info et permettre des activités adaptées.
Critère 1.8.5	**Les professionnels encouragent le recours à la pair-aidance et autres dispositifs facilitant l'entraide entre les personnes accompagnées.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : La frise des transitions : des parents parlent de la transition de l'enfant vers le statut d'adulte à d'autres parents. Les échanges permettent une entraide, permettent aussi aux parents de comprendre que le temps passe et que l'enfant en passant au statut d'adulte va avoir d'autres demandes ce qui parfois nécessite du temps pour assimiler tous ces changements.. L'aide aux aidants est un axe de travail au FAHRES, que l'on retrouve dans le projet d'établissement P 22. Le service développe une dynamique de soutien aux aidants. Concernant l'accompagnement, les parents souhaitent pouvoir avoir des temps pour souffler, récupérer, mais aussi avoir du répit avec le conjoint, a sauvegarder des temps pour le couple. Face à cette demande le service essaie de développer des actions. : Face au peu de réponse et au peu de solution concernant l'épilepsie sévère, le service FARHES développe une action globale autour des aidants et du soutien aux aidants quand ils se rencontrent. Par exemple, pour AT2, la famille participe a un groupe français sur WhatsApp d'une quinzaine de participants tous concernés par l'accompagnement d'une personne épilepsie sévère atteinte du syndrome CHD2, de la même manière la famille participe à un autre groupe WhatsApp européen celui là - 80 personnes participantes - qui permet de casser les logiques d'isolement par exemple. La famille nous a expliqué qu'en Angleterre ils étaient confrontés aux mêmes problématiques qu'en France. L'objectif du FARHES est de construire une base de données sur les besoins des aidants. AT4:La professionnelle demande à la familles quels sont ses soutiens, en l'espèce participation à des groupes Facebook. Le service développe une action vis à vis des aidants et a pour objectif de construire une base de données sur les besoins des aidants afin de renforcer des parcours sans rupture.

Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	3,96
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 :* Le FAHRES est à l'écoute des demandes d'AT3 et de sa famille, qui exerce la protection du majeur. La demande d'AT3 et de sa famille est de trouver un établissement d'accueil adapté et de comprendre les changements en terme de prise en charge entre un établissement enfant et un établissement adulte. Le FARHES soutien la famille dans cette transition. La famille se sent vraiment soutenue et respectée. AT1: les parents sont sollicités sur le projet d'accompagnement de leur enfant. Le FARHES fait des recommandations avec lesquelles ils sont en accord améliorer la qualité de l'accompagnement. Pour ce faire le SESSAD et l'éducatrice libérale ont sollicité le soutien du FARHES, lequel leur a dispensé des formations pour mettre en œuvre pleinement le projet. Les parents se sont également formées et c'est une montée en compétence collective qui a été mise en dynamique au bénéfice de la qualité de l'accompagnement d'AT1. AT2 soutenu par ses parents est clairement sollicité pour exprimer ses attentes. Par ailleurs, le service demande au travers d'un questionnaire la satisfaction au bout de 15 jours et au bout de deux mois. AT4, En début d'intervention, il y a eu de la part de l'éducatrice une période d'observation dans les lieux de vie de l'enfant - école, maison... - Ensuite, AT4 été sollicité pour recueillir ses attentes et les préconisations sont la résultantes de l'évaluation et de ses attentes.	
Critère 1.10.2	**La personne avec son entourage et les professionnels en équipe, coconstruisent le projet d'accompagnement.** **4** *Commentaire :* Ce n'est pas un projet d'accompagnement à proprement dit. Le service FAHRES fait des recommandations. La familles est associée à la construction des recommandations. AT1: les parents sont bien associés au projet. Ils expliquent que les grands parents participent et les soutiennent, ils gardent de temps à autre leur petit fils. Les parents les informent mais ils ne souhaitent pas les associer aux réunions avec les professionnels. AT2 :Le projet n'est pas fait par le FARHES, mais des avis des recommandations sont émises et pour ce faire la participation de la personne est sollicitée. Les préconisations sont formalisés sur la bases des attentes exprimées par AT4 et ses parents. Ces derniers sont titulaires de l'autorité parentale.	
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 :* PRO AT 1 : Outil d'évaluation construit par le service, en phase expérimentale en vue d'une demande de validation - Le jeune remplit l'évaluation avec la famille afin d'obtenir une évaluation des besoins qui sera proposée pour le projet individuel d'accompagnement. L'évaluation des besoins c'est au regard de l'épilepsie, l'école a utiliser GEVAsco pour adapter les démarches pédagogiques et le temps nécessaire pour l'enfant. Le service FARHES à partir des besoins repérés va effectuer des recommandations pour qu'elles soient intégrées au projet d'accompagnement effectué par l'équipe relais. La grille IODHA est une grille d'évaluation créé par FARHES. Elle est testée actuellement à titre expérimental, le service vise la validation de cette grille.	

	PRO AT 3 : Face a l'épilepsie rare, sévère et pharmaco résistante, il existe peu d'outil adapté pour évaluer les besoins. Le service élabore en permanence des outils qui avant d'être validés doivent être expérimentés. Le service, qui est un service ressource se met en "position " de recherche action , et s'appuie sur les compétences des personnes et de leurs aidants. Actuellement la grille d'évaluation IODHA est en phase de test expérimentale. L'évaluation des besoins avec la participation d'AT4 et de sa famille existe, sur la bases d'outils validés et/ou en cours d'expérimentation. Le Centre de ressource a pour mission de construire des outils. La participation des personnes accompagnées est effective .L'évaluation est régulière.
Critère 1.10.4	**Les professionnels coconstruisent avec la personne et son entourage son projet d'accompagnement.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : La participation de la personne est sollicitée. la co-construction est un principe d'intervention au FAHRES, ce principe est repris dans le projet d'établissement La co-construction s'appuie sur le principe de subsidiarité. Le service fait participer l'ensemble des acteurs , l'enfant et la famille et si la famille en exprime la volonté l'entourage. Le travail de co-construction permet une autodétermination réelle des personnes accompagnées. PRO AT 3 : La construction de recommandation ou d'avis est élaboré avec la participation active de la personne et de sa famille. Le service s'appuie sur les potentialités et les capacités de la personne accompagnée qui est reconnue comme actrice et partenaire. La co-construction des préconisations est inscrite dans les principes d'action du FARHES. Elle repose sur la participation de la personne et de sa famille, la reconnaissance de leurs savoirs et compétences spécifiques. Dans la démarche, la personne est considérée comme actrice et partenaire dans l'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.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : Le FAHRES intervient sur sollicitation, dans une situation ou l'épilepsie sévère est une clé d'entrée. La personne est accompagnée, le FAHRES va conventionner avec les acteurs de terrain, tout en sachant qu'il intervient sur les aspect "épileptique" Il y la mobilisation des CRA ,des DAC s'il y lieu et le travail en coopération avec les spécialistes locaux - Neuro , ergo, kiné - L'intervention du FAHRES par définition s'inscrit dans les coopérations. entre les acteurs. Par la coopération, le service FAHRES décloisonnent les différents secteurs professionnels, fait bouger les lignes et contribue à faire jouer les complémentarités. Sur cet accompagnement, les professionnels travaillent en partenariat avec le SESSAD, l'EN, l'éducatrice en profession libérale, Le service peut et a proposé des interventions, des formations PRO AT 3 : Les ressources internes au service , comme les ressources de proximité sur le territoire sont mobilisées pour mettre en œuvre les recommandations proposées par le service. Pour permettre cette mobilisation des actions de sensibilisation comme de formations peuvent être déployées. Les partenaires sur le territoire sont repérés et mobilisés, dans cet accompagnement les partenaires sont demandeurs de formation pour pouvoir mettre en oeuvre un accompagnement plus adapté, formation dispensé par le FARHES qui a la,certification QUALIOPI.

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 :* PRO AT 1 : Le service ne fait pas un projet d'accompagnement qui se substituerait au projet d'accompagnement élaboré par les équipes de proximité. Il émet des recommandations, qui peuvent être intégré au projet d'accompagnement. Pour rappel ces recommandations ne sont pas opposables. aux acteurs d'où la nécessité de travailler en partenariat, voire faire de la formation Ce n'est pas le projet qui est réévalué, car ce n'est pas du ressort du FARHES mais les recommandations qu'il émet. .L'évaluation est permanente et multidimensionelle et donc l'ajustement est constant. Une fois émises et appliquées les préconisations effectuées sont régulièrement évaluées et font l'objet d'ajustement si nécessaire. Toutes les actions sont tracées numériquement. La formalisation, la traçabilité sur Médiateam est complète, l'évaluation se fait de manière régulière et autant que de besoins permettant les ajustements nécessaires pour un accompagnement adapté à AT4.	**4**
Objectif 1.11	L'entourage est associé dans l'accompagnement de la personne.	3,92
Critère 1.11.1	**La personne définit avec les professionnels la place de son entourage dans son accompagnement.** *Commentaire :* AT3 a besoin de ses parents pour son accompagnement. Les parents sont associés à la démarche. AT1: les parents sont bien associés au projet. Ils expliquent que les grands parents participent et les soutiennent, ils gardent de temps à autre leur petit fils. Les parents les informent mais ils ne souhaitent pas les associer aux réunions avec les professionnels. Les parents soutiennent AT2 qui est en parfait accord. Les parents assurent la protection juridique de leur fils et sont donc de ce fait parti prenante dans le choix d'orientation d'action. AT4 a 10ans, les parents sont à la fois dans le soutien de leur enfant et dans l'éducation générale. Ensuite les partenaires peuvent donner leur avis sur le degré de faisabilité de la mise en œuvre des préconisations. Les parents sont très sollicités pour la prise de décision concernant le projet d'accompagnement.	**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 :* PRO AT 1 : Les services est attentif aux aidants, et s'il y a lieu il peut orienter les personnes vers des services de répit. Par ailleurs il favorise et soutient la participation à des groupes de parole Les parents parviennent à avoir des temps de répit, entre les amis , la musique et les grands parents , l'environnement est en soutien. Le FARHES essaie de développer une aide pour les aidants. Si besoin, dans le cadre de l'aide aux aidants le service peut orienter vers des dispositifs de répit. En général ces dispositifs ont été proposés par les services de proximité. Le service est sollicité par les familles ou les aidants afin de trouver des solutions pour l'accompagnement de la personne. Le service va mobiliser ses professionnels et son réseau afin de répondre à la demande et peut-être orienter les aidants vers l'interlocuteur adéquat. La Communauté de Pratique regroupe des membres de tous horizons, dont l'objectif est de partager des expériences, de mettre en place des actions concrètes, dans le but d'aider les	**3,83**

	personnes en situation complexe de handicap.	
Thématique	Accompagnement à l'autonomie	3,75
Objectif 1.12	La personne bénéficie d'un accompagnement favorisant son autonomie.	3,67
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.**	**3,75**
	Commentaire : AT3 exprime ses envies et souhaiterait intégrer un établissement pour adulte adapté à son handicap AT1: Avec l'épilepsie stabilisée l'enfant avance avec une autonomie en relation avec son âge. L'enfant est dynamique, il n'a pas besoin de sollicitations, il est en capacité de formaliser certaines demandes. AT 3 : L'autonomie est pensée au regard du handicap et des capacités cognitives. Une fois pris en compte ces éléments l'accompagnement respecte et vise une certaine autonomie.. AT4 a 10 ans, l'autonomie s'apprend et s'éduque dans le cadre général de l'éducation. AT4 peut manifester ses envies et dans ce cas, il y a ce qui est faisable et ce qui n'est pas raisonnable. Certains souhaits peuvent être pris en compte d'autre non.	
Critère 1.12.2	**Les professionnels évaluent régulièrement les besoins de la personne accompagnée pour favoriser ou préserver son autonomie.**	**3,5**
	Commentaire : L'intervention du FAHRES, par les recommandations, explications , formations qu'il effectue, participent à favoriser l'autonomie de la personne accompagnée. Le principe d'autodétermination est la clé de voute de l'autonomie. L'évaluation des ressources et compétences d'AT3 va permettre l'ajustement de l'autonomie. L'autonomie est adapté à l'âge de l'enfant et à son handicap, en l'espèce s'habiller seul. Ce n'est pas le FARHES qui est à la manœuvre, mais l'accompagnement vise cet objectif et les recommandations du FARHES s'inscrivent dans cette dynamique. PRO AT 3 : Les préconisations vise un mieux être et une autonomie adaptée aux potentialités de la personne. Le service n'accompagne pas les personnes. Il évalue la situation et oriente vers les services adaptés à la situation. Il travaille actuellement sur le projet IODHA (testé dans une MAS) dont l'objectif est de pouvoir évaluer les habiletés des personnes accompagnées.	
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.**	**3,75**
	Commentaire : PRO AT 1 : Il; peut arriver que le FAHHES soit sollicité sur des territoires quand les établissements et services ont l'impression d'être dans une impasse et qu'il y a un risque de rupture dans l'accompagnement. L'appui apporté par le FAHRES est aussi à destination des professionnels et des établissements et permet d'assurer une continuité de l'accompagnement, L'enfant est scolarisé, il fait des activités. L'environnement est mobilisé et le FARHES dispense des formations pour les professionnels afin qu'ils adaptent leur pratique professionnelle. Avec tout cet ensemble les risques d'isolement et de perte d'autonomie sont réduits. PRO AT 3 : Bien que cette problématique ne se pose pas dans cet accompagnement, le professionnel explique le risque d'isolement est réel dans le cas d'épilepsie rare et sévère d'où la mise en place de stratégie de maillage autour de la personne et de sa famille ; maillage qui passe	

	par la mobilisation de partenariat multi professionnel, soutien aux aidants, participation à la vie sociale .. Les professionnels ne vont pas repérer la perte d'autonomie. Ils vont apporter leurs connaissances et bâtir des outils afin de faciliter ce repérage pour les professionnels des établissements d'accueil de la personne (projet IODHA). D'autre part, les professionnels vont aider les personnes accompagnées et leur famille à se sentir moins isolées face aux handicaps et l'épilepsie sévère en les accompagnant vers les services adaptés ou en formant les professionnels des établissements d'accueil dans la compréhension dans les troubles de la personne accompagnée.	
Objectif 1.13	La personne est accompagnée pour accéder ou se maintenir dans son logement ou son hébergement.	3,83
Critère 1.13.1	**La personne accompagnée a la possibilité d'exprimer ses attentes en matière de logement ou d'hébergement.** *Commentaire :* AT3 est satisfait de son logement actuel. Néanmoins il préfèrerait intégrer un établissement spécialisé. AT1 la famille est propriétaire de son logement. Pas de problématique de logement. Nous sommes au cœur de la problématique de cet accompagnement et la raison de l'intervention du FAHES. AT2 a été accueilli dans un établissement pour adulte, AT2 a fait une chute, il a été pris en charge aux urgences. Suite à cela, l'établissement a estimé qu'il ne pouvait garder AT2. Retour à la maison, rupture de l'accompagnement demande d'intervention du FARHES; Le Centre de Ressource Handicap Rare avec épilepsie sévère ne travaille pas cette thématique.	**4**
Critère 1.13.2	**La personne est accompagnée dans ses démarches pour accéder ou se maintenir dans son logement ou hébergement.** *Commentaire :* Le service FAHRES soutient et accompagne AT3 et sa famille dans la recherche d'un établissement spécialisé. AT1 la famille est propriétaire de son logement. Pas de problématique de logement. Le soutien du FARHES dans la recherche d'un nouvel établissement est réel, la famille d'AT2 a vraiment l'impression de ne plus être isolée et abandonnée, même si pour l'instant il n'y a pas de solution à très court terme. Le soutien est très important et vraiment aidant. AT2 est inscrit sur des listes d'attentes au sein de certains établissements. Le Centre de Ressource Handicap Rare avec épilepsie sévère ne travaille pas cette thématique.	**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 est aujourd'hui chez ses parents. Il a sa chambre équipée comme il le souhaite. Mais AT3 et sa famille souhaiteraient trouver un établissement pouvant l'accueillir. Le service accompagne la famille dans ses diverses démarches. Pas de problématique de logement sur cet accompagnement PRO AT 3 : Le maintien dans le logement actuel n'est pas un problème, mais le service a été sollicité pour la recherche d'un établissement d'accueil En effet, la personne accompagnée s'est vue refuser la poursuite de son hébergement à la suite d'une hospitalisation en urgence. Le risque vital qui peut être engagé pour des porteurs d'épilepsie sévère fait peur et certains établissements refusent de les accueillir et ce malgré la délivrance d'une fiche technique de points de vigilance qui fait baisser le risque.	**3,5**

	Le FARHES soutien la famille dans sa recherche d'établissement spécialisé pour personnes porteuse d'épilepsie sévère. Ce n'est pas une mission du service d'accompagner la personne dans sa recherche de logement	
Thématique	Accompagnement à la santé	3,97
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 bénéficie d'un accompagnement de la part de l'IME, il est suivi par une équipe médicale qui s'occupe de la prévention de sa santé et des attentes d'AT3; L'intervention du FAHRES a été sollicité pour venir en appui sur la phase de transition du passage du secteur enfant au secteur adulte. L'appui de FAHRES permet d'apporter un éclairage sur l'épilepsie sévère aux différents professionnels pour permettre une continuité de l'accompagnement. Pour cet accompagnement, l'appui du service a pour objectif d'éviter une rupture d'accompagnement. AT1: le service n'a pas été sollicité pour des problématiques de santé, mais la relation avec le neurologue n'étant pas aisée, le FARHES a médiatisée la relation qui dès lors est devenue plus fluide Ce n'est pas la demande d'AT2. AT4: est suivi par les médecins de proximité. La famille n'a pas sollicité le FARHES pour des questions de santé.	
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 : .Ce n'est pas la mission du centre de ressources, qui en tant que tel n'assure pas l'accompagnement de la personne. Le service assure un appui concernant l'épilepsie qui parfois génère des incompréhension des professionnels d'un secteur. AT3 est suivi par des médecins de proximité qui répondent à ce critère. Sur cette accompagnement les problématique d'éducation à la santé et de prévention à la santé ne sont pas du ressort du FARHES. Professionnels de proximité - SESSAD, médecin - qui sont à la manœuvre. Le FARHES n'est pas en proximité géographique même s'il est en lien avec le neurologue PRO AT 3 : Les professionnels ne vont pas mettre en place des actions de prévention. Ils vont recueillir si nécessaire, les besoins et orienter la personne vers les professionnels médicaux compétents. Les professionnels vont inventorier lors de la demande, les besoins de la personne en santé. Ils vont orienter vers les services compétents. D'autre part, les professionnels vont également orienter les aidants vers, par exemple, un accompagnement psychologique. La fiche "réception de la demande - premier contact" permet aux professionnels du service de recueillir les premiers éléments concernant la santé de la personne (handicap, fréquence des crises d'épilepsie, suivi médical,...).	
	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 :	

Critère 1.14.3	PRO AT 1 : Les professionnels ne mettent pas en place un programme de prévention. Ils accompagnent la personne ou les professionnels d'autres établissement pour mettre en place des actions. Pas du ressort du FARHES et problématique prise en charge par les professionnels de proximité. SESSAD, Neurologues - Infirmier en Pratiques Avancées - IPA Les professionnels ne vont pas mettre en place des actions de prévention. Ils vont recueillir si nécessaire, les besoins et orienter la personne vers les professionnels médicaux compétents. Les professionnels du service ne mettent pas en œuvre un programme de prévention. Ils orientent vers les services adéquats pour accompagner la personne. Les professionnels du service produisent de la connaissance, des outils applicables dans les établissements.
Critère 1.14.4	**Les professionnels facilitent la compréhension des messages de prévention et d'éducation à la santé de la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : Les professionnels peuvent s'appuyer sur les documents, rapports, saynètes accessibles sur le site internet. Les personnes accompagnées ont également accès aux différents éléments du site internet. Les personnes accompagnées ont accès au site internet du service qui contient une documentation importante sur le handicap rare avec épilepsie sévère. Les professionnels s'appuient sur les différents documents du site internet, qu'ils alimentent également eux-mêmes. Les personnes accompagnées, les aidants ou les professionnels ont accès librement à la majorité des informations contenues sur le site internet. La Communauté de pratique regroupe des membres de tous horizons, dont l'objectif est de partager des expériences, de mettre en place des actions concrètes, dans le but d'aider les personnes en situation complexe de handicap. Les personnes allant sur le site de la CoP vont pouvoir consulter de la documentation accessible ainsi que des webinaires, des témoignages, des guides, mallettes ou encore des saynètes de théâtre participatif.
Critère 1.14.6	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à l'éducation à la santé.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : Dés que le sujet concerne l'épilepsie les professionnel se forment et interviennent sous forme de recommandations pour améliorer l'accompagnement. Les formations santé suivi par les professionnels du FAHRES concernent directement ou indirectement l'épilepsie sévère avec éventuellement des troubles associés. Les professionnels transmettent leur compétence en permettant aux différents acteurs intervenant auprès de la personne de comprendre l'épilepsie sévère. Les professionnels se forment et forment les professionnels de l'Education Nationale, de services et établissements du secteur social et médicosocial Les professionnels participent régulièrement à des formations, colloques, rencontres afin de maintenir leurs connaissances sur l'épilepsie sévère. Ils produisent également des savoirs en participant, par exemple, à l'élaboration ou la lecture de RBPP. Les professionnels rencontrés ne sont pas soignants mais des professionnels du secteur social et médicosocial. Ils se sont formés à la connaissance de l'épilepsie sévère, aux handicaps rares, ... Ils participent à différents colloques, journées d'information afin de consolider leurs savoirs et de pouvoir les transmettre.
	La personne est actrice de ses choix sur son accompagnement en santé, la stratégie

Objectif 1.15	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 : PRO AT 1 : L'évaluation des besoins se fait de manière permanente afin d'ajuster les recommandations .L'ajustement permanent étant un des principes d'intervention. Ce n'est pas la mission du FARHES, Les diagnostics son posés par les neuropédiatres, Le SESSAD intervient sur ce champ et la situation est évaluée régulièrement. par l'ensemble des professionnels de proximité. Les évaluations en santé de même que les réajustement des stratégies thérapeutiques sont de l'ordre des médecins. De manière incidente sur l'épilepsie sévère le service peur émettre des avis. Le service est sollicité par les familles ou la personne accompagnée elle-même quand la situation se dégrade (un traitement non appliqué par un établissement par exemple). Les professionnels vont alors orienter la personne accompagnée et sa famille vers des structures comme les ERHR ou les professionnels médicaux compétents en épilepsie sévère.	
Critère 1.15.6	**Les professionnels repèrent de manière précoce les risques en santé pour la personne accompagnée et alertent les personnes-ressources.**	**4**
	Commentaire : PRO AT 1 : Le service ne fait pas vraiment un repérage précoce des risques de santé mais il faire des recommandations à un établissement d'accueil afin d'assurer le bien-être de la personne et minimiser les risques liés à l'épilepsie. Ce n'est pas la mission du FARHES, Les diagnostics son posés par les neuropédiatres, Le SESSAD intervient sur ce champ et la situation est évaluée régulièrement. par l'ensemble des professionnels de proximité. Lors de la saisie du service par une famille ou l'information qu'un établissement ne suit pas les recommandations de traitement, les professionnels peuvent intervenir pour identifier les besoins, former les professionnels d'un établissement à la nécessité de mettre en œuvre telle ou telle action. Les professionnels vont orienter la personne et sa famille vers les services compétents.	
Critère 1.15.10	**Les professionnels mobilisent les expertises et partenariats du territoire, nécessaires à l'accompagnement à la santé de la personne.**	**4**
	Commentaire : PRO AT 1 : Les professionnels peuvent solliciter les différents spécialistes en épilepsie et les mobiliser dans l'accompagnement de la personne. Le service est en lien avec les professionnels de santé via les diverses liaisons. Les professionnels de santé se montrent intéressés par l'expertise apporté par le FARHES Le service développe et favorise les partenariats ainsi que le décloisonnement entre secteurs pour une meilleure prise en compte des besoins de la personne; que ce soit au niveau socio-éducatif et/ou sanitaire. Le service peut être amené à coordonner les pratiques entre les soignants et les accompagnants socio-éducatif pour meilleur accompagnement et une qualité de vie de la personne atteinte d'épilepsie sévère.	
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	3,92
	La personne s'exprime sur la manière dont sont prises en charge ses douleurs tout au long de son accompagnement.	**4**

Critère 1.16.1	*Commentaire :* AT3 manifeste des maux de ventre à répétition , suivi par un médecin de proximité. Par ailleurs AT3 nous signale que le corps médical n'est pas toujours sympathique lorsqu'il se plaint. AT1 s'est plaint de douleurs suivi par un médecin. Aujourd'hui avec la stabilisation de l'épilepsie, il se plaint beaucoup moins de douleurs. Dans tous les cas de figure le FARHES n'est pas sollicité sur ce champ. Le service a transmis à AT2 une échelle d'évaluation de la douleur. AT4 se plaint parfois de douleurs. Elle est suivie par un neuropédiatre. Actuellement le paracétamol permet de calmer les douleurs.
Critère 1.16.2	**Les professionnels repèrent et/ou évaluent régulièrement et tracent les douleurs de la personne accompagnée selon des modalités adaptées.** **3,75** *Commentaire :* Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui .Le service sait qu' AT3 se plaint de maux de ventre, et qu'il est suivi par un médecin de proximité Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant. Les professionnels ne vont pas évaluer la douleur régulièrement. Ils vont intervenir pour transmettre des outils comme pour AT2 (grille d'évaluation de la douleur GED- DI pour apporter une aide à la famille) ou orienter vers les services compétents afin de traiter la douleur. Les professionnels ont participé à une recherche action concernant la souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Le rapport paru en 2017 est disponible sur le site internet du service. AT4 a des troubles du sommeil et des troubles du comportement générateurs de douleurs qui sont suivis par un neuropédiatre et un pédopsychiatre,
Critère 1.16.5	**Les professionnels alertent et/ou mobilisent tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur de la personne accompagnée.** **4** *Commentaire :* Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui .Le service sait qu' AT3 se plaint de maux de ventre, et qu'il est suivi par un médecin de proximité Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant. Les professionnels vont pouvoir alerter et mobiliser les partenaires quand une famille va par exemple, alerter le service sur le refus d'un établissement de mettre en place les recommandations médicales qui pourraient soulager la personne. Les professionnels ne vont pas à proprement parler, alerter, pour soulager la douleur. Ils vont travailler avec la personne et son entourage sur l'orientation vers les spécialistes qui pourront traiter la douleur et par extension soulager la douleur. Dans le cas d'AT4, elle est suivi par un un neuropédiatre qui propose un traitement l'évalue et l'ajuste.
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
	La personne est accompagnée pour prévenir les situations de transition ou de rupture dans son parcours. **4** *Commentaire :* Actuellement AT3 est dans une phase de transition, il passe du monde enfant - IME- au monde

Critère 1.17.1	adulte - recherche d'un établissement adapté à sa problématique. Devant les difficultés rencontrées, FAHRES a été sollicité pour apporter une aide et un appui. L'action du FAHRES consiste en un soutien de la famille et un accompagnement pour l'orientation d'AT3. Le service sert de médiateur entre AT3, sa famille et l'IME. AT3 et sa famille manifestent leur soulagement depuis l'intervention du FAHRES et ne se sentent plus isolés dans leur difficile recherche d'établissement. AT1: les parents expliquent qu'ils ont demandé l'intervention du FARHES car à un moment donné, la relation était difficile avec le monde médical et en particulier avec le neurologue. Les parents se sentaient démunis et abandonnés avec l'impression d'être dans une impasse. Ils étaient dans une situation difficile. Le FARHES a accepté d'intervenir, il s'est positionné en médiateur avec une expertise de haut niveau rendant son intervention légitime. Puis le FARHES a travaillé avec le SESSAD et l'éducatrice libérale. Les parents ont l'impression d'être sortis des difficultés rencontrées. De fait, l'accompagnement est plus fluide. L'accompagnement effectué par le FARHES, a permis de "raccrocher les wagons" et de faire sortir AT2 et sa famille de l'isolement et de la rupture d'accompagnement. En ce sens l'objectif est atteint. La reprise d'une recherche active d'un nouvel hébergement a relancé l'accompagnement. AT4: Nous somme, sur cet item au cœur du motif de la demande d'intervention du FARHES; Les relations avec les partenaires et surtout l'école étaient particulièrement compliqués et peut être qu'à terme cela aurait abouti à une rupture d'accompagnement et d'accueil L'intervention du FARHES a été très bénéfique, la relation s'est apaisée, les professionnels de proximité on été demandeurs d'explications, de sensibilisations et de formations. La position extérieure, experte et le respect du travail de chacun a permis cet apaisement. FARHES a vraiment été le chainon manquant qui a permis la poursuite de l'accompagnement. Aujourd'hui - fin juin 2026 - avec le FARHES et l'ensemble des partenaires AT4 prépare la rentrée scolaire 2026, Pour AT4 et ses parents, l'intervention de FARHES a été bénéfique.
Critère 1.17.2	**Les professionnels accompagnent la personne et mobilisent les partenariats nécessaires en cas de situation de rupture concernant son parcours.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : Le service a été interpellé pour assurer la continuité de l'accompagnement. Le service FAHRES est entré en contact avec tous les acteurs concernés sur le territoire. Il y a un contact qui est pris avec les partenaires lorsque un dossier est clôturé. il y a un accompagnement dans les phases de transitions Le service est intervenu à la suite du retour au domicile familial d'AT2. La famille s'est retrouvée démunie face à cette situation. Les professionnels paramédicaux qui interviennent auprès d'AT2 ne connaissent pas l'épilepsie sévère et ne savent pas comment intervenir. Le service travaille avec AT3 et sa famille sur la recherche d'une structure pouvant l'accueillir. Le FARHES est intervenu suite à un risque de rupture. Au début de l'intervention un diagnostic a été posé, puis les partenaires rencontrés. Suite à cela remobilisation, explication et action de formation qui a permis de poursuivre l'accompagnement.
	Les professionnels apportent leur(s) expertise(s) en soutien d'autres intervenants dans l'accompagnement de la personne. **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : L'objectif de FAHRES est d'apporter une expertise concernant l'épilepsie sévère pharmaco-résistante aux acteurs de terrain afin de permettre une continuité cde l'action. Parfois cela peut se traduire par de la formation, pour permettre aux professionnels d'adapter leurs pratiques et de gérer autant que faire se peut "le risque vital" qui fait peur aux professionnels. Le FARHES apporte un appui aux professionnels de diverses manières : action de sensibilisation, action de formation, - rappelons que le FARHES a la certification QUALIOPI - aider les

Critère 1.17.3	professionnels à mettre en place des accompagnements adaptés à l'épilepsie sévère, améliorer sur les territoires la fonction de repérages des handicaps rares. Le service rencontre les partenaires pour déterminer quels sont leurs besoins face aux difficultés rencontrées. Des formations , des actions de sensibilisation peuvent être proposées dans l'objectif d'une montée en compétence générale et un accompagnement plus adapté qui ne mettent les professionnels en difficulté Après avoir repéré les acteurs de l'accompagnement sur le territoire, le service apporte un soutien et une expertise permettant une montée en compétence générale sur le territoire. Les services étaient demandeurs, le FARHES a donc conduit plusieurs actions de formation.
Critère 1.17.4	**Les professionnels participent aux réunions de coordinations (médico-psycho-sociales) nécessaires à l'accompagnement de la personne.** **4** *Commentaire :* PRO AT 1 : Non seulment le service participe, mais il peut être à l'origine de certaines réunions interinstitutionnelles sur le territoire. Nous pouvons affirmer, que par l'appui apporté sur le terrain, l'évitement des ruptures, l'amélioration de l'accompagnement permettent une continuité qui est un point fort du service FAHRES Présence a des réunions de coordination, présence aux journées du handicap rare où les professionnels se retrouvent de manière transversale, Réunions de coordination tous les 1er lundi mois Les équipes relais interpellent le FARHES - les équipe présentent leur projet au service et échangent entre eux . Les rencontres avec les partenaires permettent de cibler le rôle de chacun. La participation à des réunions de coordination permet d'ajuster l'accompagnement avec les préconisations faites par le service. La participation a certaines réunions permet de faire de la sensibilisation et du transfert de compétence.

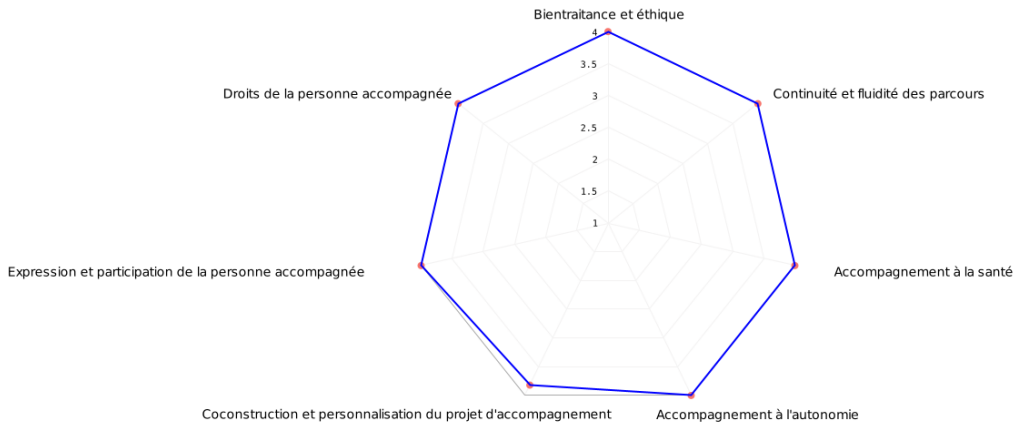
Axes de progrès

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

		Cotation
Thématique	Expression et participation de la personne accompagnée	3,86
Objectif 1.9	La personne accompagnée exerce sa citoyenneté et/ou bénéficie d'une éducation à la citoyenneté.	N.C
Critère 1.9.1	**La personne est accompagnée selon ses besoins et ses souhaits dans sa participation à la vie citoyenne.** **N.C** *Commentaire :* Le FAHRES intervient en temps que ressource experte sur les problématiques liées à l'épilepsie sévère pharmaco-résistante avec des troubles associés - TSA par exemple - Si le FAHRES intervient en appui, il y a une équipe qui accompagne AT3. En l'espèce, c'est l'IME qui accompagne AT3 et qui effectue une action à la vie citoyenne. AT1: pour les parents, l'éducation à la citoyenneté n'est pas à l'ordre du jour.	

	AT 3 : Ce n'est pas la mission du FARHES sur cet accompagnement, ce n'est pas la demande non plus. Le Centre de Recherche n'intervient pas sur cette thématique	
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.**	**N.C**
	Commentaire : PRO AT 1 : Ce n'est pas la mission du service, ce n'est pas la demande concernant cet appui. Ce critère est assuré par les équipes locales d'accompagnement . Pas la mission du FARHES. C'est du ressort des équipes de proximité PRO AT 3 : Ce n'est pas le mission du FARHES et ce n'est pas la demande de la personne et de la famille sur cet accompagnement. Pas la mission du FARHES et ce n'est pas la demande de l'intervention.	
Thématique	Accompagnement à la santé	3,97
Objectif 1.14	La personne bénéficie d'un accompagnement en matière de prévention et d'éducation à la santé.	4
Critère 1.14.5	**Les professionnels organisent l'accompagnement et/ou accompagnent la personne lors des dépistages et des soins de prévention.**	**N.C**
	Commentaire : PRO AT 1 : Le service n'accompagne pas les personnes lors de dépistage ou autre. Pas du ressort du FARHES et problématique prise en charge par les parents et les professionnels de proximité - SESSAD et éducatrice libérale Les professionnels ne sont pas présent localement pour organiser ce type de prestations, Cette mission est dévolue aux services de proximité ou à la famille. Le service ne va pas organiser l'accompagnement à des dépistages. La famille ou l'établissement accueillant la personne vont gérer cette organisation.	
Objectif 1.16	La personne accompagnée bénéficie d'une prise en charge de ses douleurs.	3,92
Critère 1.16.3	**Les professionnels recueillent, auprès de l'entourage, des informations sur les manifestations habituelles des douleurs chez la personne accompagnée.**	**N.C**
	Commentaire : Pas la mission du service et pas la demande sur cet appui .Le service sait qu' AT3 se plaint de maux de ventre, et qu'il est suivi par un médecin de proximité Tous les problèmes de douleurs sont traités par les professionnels de santé qui accompagnent l'enfant. Le service n'étant pas implanté sur place, il ne peut remplir cette fonction AT4 a des troubles du sommeil et des troubles du comportement générateurs de douleurs qui sont suivis par un neuropédiatre et un pédopsychiatre,	

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 : Les professionnels ont des séances d'analyse de la pratique en présentiel (avec le Centre ESTA) avec la psychosociologue une fois sur 2 pendant 7 heures et le mois suivant en distanciel avec les médecins et psychologues du service. Cet espace a permis de construire un langage commun entre le pôle adulte et le pôle enfant mais également, de construire un guide d'entretien: questionnaire sur l'épilepsie. Ce questionnaire est diffusé auprès des équipes relais afin d'avoir les informations utiles.	
Critère 2.1.2	**Les professionnels associent la personne et son entourage, aux questionnements éthiques, liés à son accompagnement.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels échangent avec les personnes et l'entourage sur les orientations possibles, les ressources à sollicitées ou autre.	
Critère 2.1.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés au questionnement éthique.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels sont formés à l'éthique par différents biais: analyse de la pratique, réunion qualité. Une professionnelle est inscrite pour le DIU Ethique en santé et est membre élue du Comité Ethique de la Fondation La Teppe. Ce Comité Ethique a été créée en 2013. Il réunit plusieurs fois dans l'année ses membres issus des établissements sanitaires et médico-sociaux de l'Institut et de toutes les catégories sociaux-professionnelles.	

	C'est une Instance pluridisciplinaire, autonome et consultative dont le rôle est de réfléchir aux questions qui portent sur le sens des pratiques de soins et d'accompagnement à partir de situations concrètes et (bien souvent) complexes.	
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 :* Le Share point permet aux professionnels d'avoir accès à une base documentaire Bientraitance et éthique avec des onglets bientraitance avec l'ensemble les documents traitant ce sujet, contention et éthique. Le service participe au Comité éthique de la fondation La Teppe. Le service est invité à participer au comité éthique du FAM "Les passerelles de la Dombes".	**4**
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.** *Commentaire :* Les professionnels travaillent sur le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne. Ils ont travaillé sur la RBPP -comportements problème et créé une grille d'audit pour tracer les comportements problèmes. Ces outils sont transférés aux établissements ou services avec lesquels ils travaillent. Quand une personne est en crise, il s'agit de la gérer en respectant son intégrité et sa dignité que ce soit par la contention ou autre.	**4**
Critère 2.2.3 (Impératif)	**Les professionnels respectent la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professionnels restent vigilant sur le respect de la vie privée. Lors des échanges de mail, le numéro de dossier et les initiales de la personne sont utilisés. Les professionnels utilisent la plateforme RESANA dans certaines situations afin de faciliter la communication entre les différents professionnels et la famille. Cela évite que des données sensibles soient échangées par mail.	**4**
Critère 2.2.4 (Impératif)	**Les professionnels respectent la liberté d'opinion, les croyances et la vie spirituelle de la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professionnels tiennent compte des croyances des familles vis à vis de la maladie et des représentations de l'épilepsie à travers les cultures. Les professionnels citent des exemples vécus lors des différentes formations qu'ils ont dispensés sur l'épilepsie.	**4**
Critère 2.2.5 (Impératif)	**Les professionnels respectent le droit à l'image de la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professionnels recueillent les souhaits de la personne sur l'utilisation de son image. Le droit à l'image est recueilli au début de l'accompagnement et à chaque évènement. Les photos ou images peuvent être utilisées dans le cadre des formations, la plateforme des	**4**

	communautés de pratique sur l'épilepsie. Le document stipule l'utilisation des images, les supports,	
Critère 2.2.6 (Impératif)	**L'ESSMS favorise l'exercice des droits et libertés de la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professionnels ont tous été formé au RIPH La liasse de consentements est adressé à la personne lors de la saisie du service par la personne et acceptation du suivi	**4**
Critère 2.2.7 (Impératif)	**L'ESSMS garantit la confidentialité et la protection des informations et données relatives à la personne accompagnée.** *Commentaire :* Les professionnels utilisent une messagerie sécurisée . La procédure générale Le rôle de DPO est assuré par le GNCHR. Deux professionnels représentent le service lors des réunions du "club des utilisateurs de médiateam" et transmettent les informations à l'équipe.	**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 :* Le Passeport d'Accompagnement contient l'ensemble des informations importantes concernant la personne accompagnée comme les rubriques "C'est habituel pour moi" ou "points de vigilance", Mon autonomie au quotidien, j'ai besoin d'aide, mon rythme: activités, pauses, j'aime faire et ce que vous pouvez me proposer. Une autre partie sur la communication: si il y a un code de communication, l'index des expressions/codes, Mon rapport au monde avec les atteintes sensorielles et l'index des comportements puis les relations, Une partie résume l'histoire, le parcours de vie ainsi que des informations complémentaires. Les personnes ressources à contacter si en difficulté. Le passeport peut contenir des vidéos pour montrer les capacités. Toutes les personnes accompagnées n'ont pas un passeport. Il est utilisé lors des changements d'établissements par exemple.	**4**
Critère 2.3.2	**Les professionnels soutiennent et/ou orientent la personne accompagnée pour accéder aux services et dispositifs de droit commun.** *Commentaire :* Les professionnels utilisent différents supports pour orienter les personnes. par exemple, la fiche "patient remarquable" facilite les transmissions entre les professionnels de santé dans un contexte d'urgence (risque vital). Les professionnels accompagnent les personnes et leur entourage vers les services afin que leurs droits soient ouverts et respectés	**4**
Thématique	Coconstruction et personnalisation du projet d'accompagnement	3,83
Objectif 2.4	Les professionnels adaptent avec la personne son projet d'accompagnement au regard des risques auxquels elle est confrontée.	3,83

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.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels peuvent être confrontés à des conduites à risques par exemple lors du passage à l'adolescence , une personne qui refuse de prendre son traitement. Les professionnels ont construit un passeport d'accompagnement pour le jeune avec des conduites à risque avec les professionnels et la famille. Le comportement problème n'est plus d'actualité	
Critère 2.4.3	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés aux chutes auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels peuvent orienter les personnes pour des aménagements de l'habitat afin de sécuriser la salle de bain par exemple ou conseiller la famille pour effectuer les démarches pour obtenir un casque de protection. Les professionnels peuvent informer la personne, sa famille ou les professionnels d'autres établissement sur ce qui existe afin de protéger des chutes.	
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**
	Commentaire : L'épilepsie suivant sa sévérité peut entrainer des troubles alimentaires. Les professionnels dispensent des formations qui contiennent le repérage des troubles alimentaires qui peuvent survenir, les problèmes bucco dentaire lié au traitement.	
Critère 2.4.5	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques liés à la sexualité auxquels la personne est confrontée.**	**4**
	Commentaire : Les personnes avec des crises fonctionnelles dissociatives peuvent être victime ou avoir été victime d'abus sexuelle. Les professionnels travaillent avec la personne sur les risques des personnes avec CFD. Des études montrent que des relations sexuelles peuvent déclencher une crise d'épilepsie.	
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**
	Commentaire : Les professionnels restent vigilants et abordent la question du harcèlement ou de la violence dont la personne accompagnée peut être victime. En fonction de la personne, ils utilisent des pictos. Les personnes épileptiques sont encore victimes de préjugées. Ces derniers peuvent entrainer une stigmatisation et une discrimination qui sont deux des principaux facteurs qui abaissent la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie.	
Critère 2.4.7	**Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement aux risques de radicalisation et/ou de prosélytisme auxquels la personne est confrontée.**	**3**
	Commentaire : Les professionnels ont pu avoir des soupçons de radicalisation chez certaines familles mais rien de concret. Ils font face aux croyances persistantes sur l'épilepsie.	

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.** **4** *Commentaire :* Les professionnels travaillent en lien avec les établissements scolaires que ce soit pour la formation ou une sensibilisation à l'épilepsie sévère ou pour des observations pour mettre en place des temps de repos répit, le réaménagement de la salle de classe et de la sensibilisation des autres élèves.	
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).** **4** *Commentaire :* Les professionnels développent le projet IODHA pour repérer les compétences des personnes. Cet outil devrait être validé fin d'année 2026. Ils travaillent en collaboration avec les établissements, professionnels ou famille pour le développement et le maintien de l'autonomie, le maintien dans la scolarisation,..	
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.** **4** *Commentaire :* Une psychologue clinicienne effectue des suivis thérapeutiques ou des soutiens psychologiques. Un bilan a été réalisé sur l'accompagnement psychologique fait sur l'année. Les professionnels peuvent orienter vers les CMP, un professionnel libéral.	
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.** **4** *Commentaire :* Le service n'est pas directement concerné mais il oriente les personnes vers les services compétents.	
Objectif 2.7	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne.	4
Critère 2.7.3	**Les professionnels échangent en équipe pour adapter l'accompagnement au deuil vécu par la personne.** **4** *Commentaire :* Les professionnels vont soutenir et accompagné une personne qui perd un aidant ou une famille	

	qui perd un proche lors d'une crise épilepsie. Les professionnels accompagnent les établissements et/ou les aidants par la gestion des crises ou parfois, en rédigeant les directives anticipées. Le service travaille sur l'anticipation des risques létaux.	
Critère 2.7.4	**Les professionnels mettent en œuvre l'accompagnement de la fin de vie et/ou du deuil de la personne.** *Commentaire :* Les professionnels accompagnent les établissements et/ou les aidants par la gestion des crises ou parfois, en rédigeant les directives anticipées. Le service travaille sur l'anticipation des risques létaux. Le service oriente les professionnels des autres établissements vers le réseau RSM	**4**
Thématique	Continuité et fluidité des parcours	4
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 :* Les professionnels sont sollicités dans le cadre des ruptures de parcours. Ils participent aux différentes instances pour trouver une solution pour la personne accompagnée.	**4**
Critère 2.8.2	**Les professionnels accompagnent les interruptions et les ruptures d'accompagnement de la personne.** *Commentaire :* Le service a été l'objet d'une étude sur la gestion des ruptures de parcours. L'intervention du service est sollicitée à posteriori de la rupture de parcours. Les professionnels constatent les ruptures interviennent quand un établissement ne peut dispenser un protocole d'urgence qui permet d'atténuer la crise.	**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 :* Les professionnels sont formés mais surtout forment les professionnels des établissements accueillants des personnes avec épilepsie sévère.	**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 :* Les professionnels viennent en soutien aux professionnels travaillant avec des personnes avec épilepsie sévère. Ils sont référents ressources. Par conséquent, les professionnels du service connaissent et collaborent avec les établissements (ESSMS, scolaires,...) qui les sollicitent dans l'accompagnement de personnes atteintes d'épilepsie sévère.	**4**

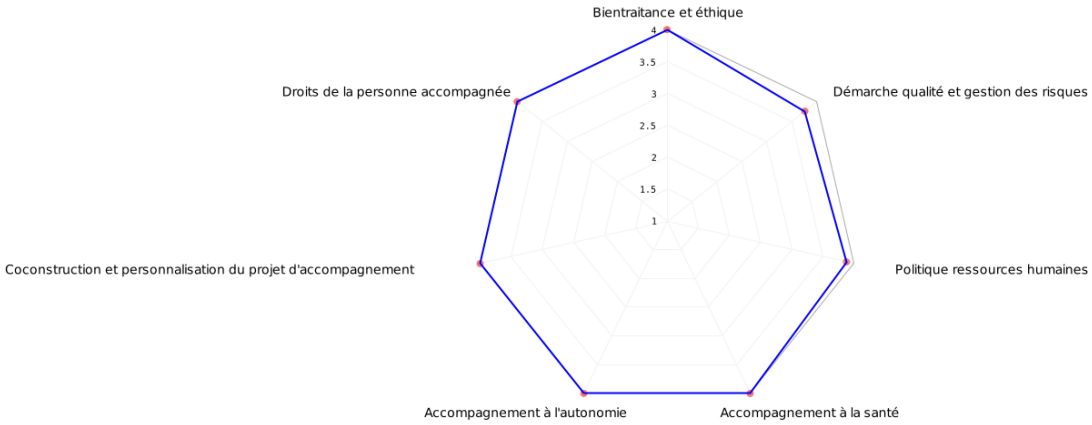
Critère 2.9.2	**Les professionnels informent la personne accompagnée, et son entourage, des alternatives pour la continuité de son parcours.** *Commentaire :* Les professionnels viennent en soutien aux familles et aux professionnels travaillant avec des personnes avec épilepsie sévère. Ils sont force de proposition afin d'éviter des ruptures dans l'accompagnement ou le parcours des personnes.	**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.** *Commentaire :* Les professionnels transmettent toutes les informations nécessaires pour l'accompagnement de la personne. Ils proposent des protocoles d'accueil, d'accompagnement aux établissements accueillant les personnes.	**4**
Objectif 2.10	Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à la continuité de l'accompagnement de la personne.	4
Critère 2.10.1	**Les professionnels partagent entre eux les informations nécessaires à l'accompagnement de la personne.** *Commentaire :* La fiche premier contact est remplie par les professionnels suit à un entretien avec la famille ou l'équipe relais ou d'autres professionnels. Elle sert d'appui pour la présentation de la situation en réunion clinique. Elle contient la problématique et la demande	**4**
Critère 2.10.2	**Les professionnels respectent les règles de sécurisation des données, des dossiers et des accès.** *Commentaire :* Les professionnels ont des accès sécurisé avec code personnel pour entrer dans Médiateam et un autre pour ouvrir la session sur l'ordinateur. Le mot de passe ne change pas mais le code de vérification change à chaque connexion. La première fois par SMS puis automatiquement lors des connexions	**4**

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 l'autonomie	4
Objectif 2.5	Les professionnels adaptent le projet d'accompagnement pour favoriser l'autonomie de la personne.	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'accompagnent pas d'adultes en capacité de travailler. Ils vont être sollicité	**N.C**

	pour de l'information et oriente vers Epilepsie et Travail.

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.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels ont travaillé sur la bientraitance dans leur service. Un référent bientraitance est nommé. Le share point, accessible aux professionnels, contient les documents concernant la bientraitance.	
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.**	**4**
	Commentaire : Les professionnels ont la possibilité de suivre une formation sur la bientraitance en ligne (formation Promouvoir la bientraitance -ministère de l'autonomie, de la solidarité et du handicap. L'analyse de la pratique est animée par des psychosociologues (9 séances en 2026)	
Critère 3.1.3	**L'ESSMS organise des actions de sensibilisation à la bientraitance pour tout nouvel intervenant (partenaire, bénévole,…)**	**4**
	Commentaire : L'intervention du service auprès de professionnels et d'établissement permet la promotion de la bientraitance. L'accompagnement permet à la personne accompagnée d'être mieux considérée et aux professionnels de comprendre la situation et le comportement. Ainsi, après l'intervention du service et la non collaboration de l'établissement hébergeant la personne, un rapport d'étonnement a été transmis afin de rappeler les préconisations et les possibles risques de maltraitance.	

Critère 3.1.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la bientraitance.** *Commentaire :* Le service a désigné une référente Bientraitance qui est formée. Les professionnels ont travaillé sur la bientraitance lors des réunions qualité. Les professionnels ont tous été formés à la bientraitance. Les professionnels ont des séances d'analyse de la pratique mensuelles. Une professionnelle va entrer en formation pour valider le DIU Ethique et Santé à l'espace REAURA Une professionnelle est membre élu, pour 6 ans, au Comité Ethique de la Fondation La Teppe.	**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 :* Une professionnelle a participé à l'élaboration du guide Epilepsie et aides techniques Deux professionnels ont participé à l'élaboration du dossier technique "Epilepsie et handicap" (septembre 2016). Le service produit de la connaissance, seul ou en collaboration, dans l'accompagnement des personnes avec une épilepsie pharmacorésistance. Le site internet contient un onglet "Centre de documentation" ouvert au public où chacun peut trouver les informations dont il a besoin. La base documentaire du service est alimenté par les professionnels qui déposent les ressources à partager.	**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 :* Les missions du service participent à l'inclusion des personnes. Le service forment les aidants, les professionnels du secteur social et médicosocial, de l'Education National et de Santé pour une meilleur compréhension du handicap rare avec épilepsie sévère.	**4**
Critère 3.4.2	**L'ESSMS s'inscrit dans des partenariats pour enrichir son offre d'accompagnement au bénéfice des personnes.** *Commentaire :* La plateforme ComFAR a été créée par le service. Elle est utilisée par les ARS , organismes ou professionnels. La plateforme a été commandée par l'ARS Ile de France puis son utilisation s'est étendue à l'ensemble du pays. Ainsi, ComFAR est le fruit de la recherche-action Nexthep, menée par le Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies Sévères, l'Académie FAHRES et ses partenaires (IFROSS, Université Lyon 3 et le Cabinet Ipso Facto, Toulouse).	**4**

Critère 3.4.3	**L'ESSMS s'inscrit dans des projets communs avec les partenaires du territoire pour renforcer l'offre d'accompagnement.** *Commentaire :* Le service travaille en collaboration ou vient en soutien à des établissements du secteur social ou médicosocial, scolaires ou autre afin de proposer un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicaps rares à composantes épilepsie sévère.	**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 :* Le service répond aux appels à projet (section 5 de la CNSA: innovation) pour le dernier le service est en attente de réponse. Le projet IODHA est en phase de validation scientifique. Cet outil vise à enrichir les pratiques d'accompagnement, à développer l'observation et à stimuler la réflexion pluridisciplinaire. Il doit apporter une réponse adaptée, collégiale et collaborative. Il est conçu pour des professionnels travaillant quotidiennement avec des enfants et des adultes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère.	**4**
Critère 3.4.5	**L'ESSMS développe des actions d'ouverture à et sur son environnement pour favoriser les interactions et partenariats.** *Commentaire :* Le service intervient lors de différents évènements sur le territoire national.	**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.** *Commentaire :* Le service travaille au développement ou à la préservation de l'autonomie en mettant en relation des professionnels qui pourraient intervenir auprès de la personne ou/et de son entourage. Le service exerce également une mission de médiatisation entre les intervenants et la personne accompagnée afin d'éviter des situations de rupture, d'isolement.	**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.** *Commentaire :* Les professionnels testent l'outil IODHA basé sur les travaux de madame Petitpierre et Collectifs de l'Université de Fribourg et Genève (avec son autorisation). Ces tests doivent permettre la validation de l'outil. Le service porte la conception, le développement et la mise en œuvre de IODHA. La finalité est de développer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie sévère, de repérer les habiletés sociales et d'en laisser la trace dans leur dossier. L'évaluation est à visée de diagnostic, d'accompagnement pédagogique des équipes et toutes les autres évaluations connexes réalisées. L'outil est disponible en version papier et en format numérique (Google Forms). Une fois la phase	**4**

	de test terminée et l'outil validé, le service diffusera l'outil avec un accompagnement et une formation.	
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.** *Commentaire :* Les professionnels sont régulièrement formés à différentes thématiques en lien avec leur mission. Ils participent à des colloques comme La Journée de l'Enfant à l'hôpital Debré. Les professionnels ont à disposition des ressources documentaires. Les professionnels sont dans l'obligation de se former, de mettre à niveau leur connaissance, de développer le réseau afin de pouvoir répondre aux attentes et besoins des familles.	**4**
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 3.6	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de gestion du risque médicamenteux.	4
Critère 3.6.4	**Les professionnels alertent en cas de risque lié à la prise en charge médicamenteuse, dont la iatrogénie.** *Commentaire :* Les professionnels ne sont pas en première ligne pour observer les risques médicamenteux mais avec la procédure, ils informent les personnes accompagnées, les aidants mais également des professionnels intervenant auprès de la personne. Les professionnels prennent l'exemple d'une opération chirurgical sur le cerveau, le traitement pris en amont peut avoir des conséquences, qu'il n'y ait pas de contre indication. Les professionnels expliquent à la famille quand le neurochirurgien ne prend pas le temps d'expliquer.	**4**
Thématique	Politique ressources humaines	3,89
Objectif 3.8	L'ESSMS définit et déploie une politique ressources humaines au service de sa stratégie et de la qualité de l'accompagnement.	3,78
Critère 3.8.2	**L'ESSMS met en œuvre un processus d'accueil et d'intégration des nouveaux professionnels et intervenants.** *Commentaire :* Les questionnaires Onboarding sont posés à différents moments de l'arrivée du nouveau salarié. Le salarié a accès au dossier "Nouveau salarié" qui contient tous les documents nécessaire à la prise de connaissance du service. Tous les salariés, quelques mois après leur arrivée, suivent une formation sur l'épilepsie au CHU de Strasbourg (service de neurologie) et une immersion dans un établissement spécialisé épilepsie. Un tutorat est également mis en place pendant environ 12 à 18 mois, en particulier pour les visites à domicile.	**4**
Critère 3.8.3	**L'ESSMS adapte sa gestion des emplois et des parcours professionnels aux évolutions du secteur et de sa stratégie.** *Commentaire :* Le service forme les professionnels aux avancées du secteur comme par exemple, sur la transformation de l'offre. Les professionnels doivent être en capacité d'informer, d'orienter les personnes et les professionnels.	**4**

Critère 3.8.4	**L'ESSMS met au service des accompagnements une équipe de professionnels formés et qualifiés.** *Commentaire :* Le service effectue les entretiens annuels et professionnels qui permettent de recueillir les besoins en formation des professionnels. Ces derniers font leur demande de formation sur le formulaire dédié d'octobre à novembre. Les professionnels sont tous diplômés du secteur social ou médico-social (éducateur spécialisé) , en psychologie, en médecine (neurologue et neuropédiatre. Le neurologue est mis à disposition par la fondation La Teppe. Le directeur du service recrute le futur salarié et l'embauche est enregistrée par le service RH.	**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 :* Les professionnels ont été sollicités pour passer au forfait jour. Ce fonctionnement permet à chacun d'organiser son temps de travail en fonction des besoins. Les professionnels font un planning prévisionnel de déplacement puis à la fin du mois rendent le planning effectif des jours travaillés.	**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 sont formés et participent à l'élaboration de RBPP que ce soit en professionnels auditionnés, participation aux groupes de lecture. Ils ont également participé à l'élaboration du guide d'appui aux professionnels pour évaluer les besoins de compensation des personnes présentant une épilepsie (2016) de la CNSA diffusé aux MDPH. Les professionnels se sont saisis de la RBPP concernant le répit des aidants non professionnels. L'objectif final est de cartographier es équipements, les initiatives, les lieux de répit et investir la formation sur l'épilepsie des professionnels dans les plateformes de répit.	**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 service met en place une politique de qualité de vie au travail. Différentes actions sont menées à destination des salariés. Le document "Politique qualité de vie au travail de mai 2026 contient le plan d'action QVCT avec l'identification de 4 axes qui sont les besoins émotionnels cultiver son équilibre, cadre de coopération, dialogue professionnel et montée en compétence. Chaque axe propose des orientations tenant compte de leur impact sur les conditions de travail, des risques associés.	**4**
Critère 3.9.2	**L'ESSMS favorise la qualité de l'environnement de travail des professionnels.** *Commentaire :* Les professionnels disposent de locaux et de matériel adaptés à leur mission.	**4**
	L'ESSMS organise des espaces de discussion et de partage pour les professionnels et des temps de soutien psychologique et/ou éthique. *Commentaire :*	**4**

Critère 3.9.3	Les professionnels ont différents temps d'échanges repérés tout au long de l'année. Quatre séquences d'échanges sont organisées Coordination et échanges stratégiques, Suivi opérationnel , Qualité et amélioration continue et Echanges cliniques et pratiques.	
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,75
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.** *Commentaire :* L'établissement met en place sa démarche qualité. Pour ce faire, il a fait appel à la qualiticienne de la Fondation La Teppe et à un cabinet Alcimed . Une analyse des écarts entre le référentiel HAS et le fonctionnement du service. la mission s'est terminée en décembre 2025.	**4**
Critère 3.10.2	**L'ESSMS met en œuvre sa démarche qualité et gestion des risques.** *Commentaire :* Le groupe Qualité se réunit mensuellement pendant un heure. De janvier à :mai 2026, les professionnels ont travaillés sur la préparation de l'évaluation avec appropriation du référentiel, recherche des éléments de preuve. Les professionnels ont également suivi les webinaires du Qualinéo sur différents thèmes.	**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.** *Commentaire :* Les professionnels sont formés au repérage des risques de maltraitance que ce soit au niveau du service ou dans les établissements où ils interviennent. Il existe un référent bientraitance et les professionnels ont à disposition une nomenclature concernant la maltraitance et la bientraitance dans le share point.	**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.** *Commentaire :* Le service a été saisi par un aidant d'un évènement indésirable par l'intermédiaire du site. Le groupe Qualité a étudié la déclaration du 26/05/2026 et il a statué sur le fait que cette situation ne concernait pas le service par un EI mais qu'il y avait plutôt un signalement de maltraitance. Le service a conseillé les aidants pour faire un signalement à l'ARS et a appelé le numéro de signalement des maltraitances. Le service a informé l'établissement qui accueille la personne du signalement.	**4**
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.** *Commentaire :* Les professionnels sont formés au repérage des risques de maltraitance ou de violence. Un important travail a été effectué autour de cette thématique.	**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.**	**4**
	Commentaire : Le service possède une procédure de recueil et traitement des plaintes et réclamations. Le service recueille principalement des plaintes ou des réclamations venant de famille ne trouvant pas de solution pour leur enfant ou en conflit plus ou moins ouvert avec l'établissement d'accueil. Le service vient donc faire tiers sur des problématiques d'accompagnement.	
Critère 3.12.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.**	**4**
	Commentaire : L'établissement a la procédure pour traiter et répondre aux éventuels plaintes et réclamations. Les personnes accompagnées et les aidants sont satisfaites du service qui les accompagne dans la recherche de solution et de soutien. Le service reçoit les plaintes concernant les autres établissements ou services qui ne répondent pas à leurs attentes ou besoin.	
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 recueillent et traitent les plaintes qui leur sont transmise. Ce ne sont pas des plaintes indirectement adressées au service. Les professionnels traitent les demandes des familles insatisfaites par l'accompagnement ou le non accompagnement des établissements, services ou professionnels. Ils orientent les familles ou aidants vers une ressource afin de répondre aux attentes de la personne. Ils peuvent mettre en place un plan d'action pour soutenir l'accompagnement de la personne.	
Objectif 3.13	L'ESSMS assure le recueil et le traitement des évènements indésirables.	4
Critère 3.13.1 (Impératif)	**L'ESSMS organise le recueil et le traitement des évènements indésirables.**	**4**
	Commentaire : Le service dispose d'une procédure de déclaration et de traitement des évènements indésirables. Cette procédure est complète et claire.	
Critère 3.13.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique sur le traitement des évènements indésirables auprès des parties prenantes.**	**4**
	Commentaire : Le service rédige une note d'étonnement pour interpeller l'établissement qui ne respecte pas les préconisations réalisées dans le cas de l'évènement indésirable. Ce non respect des préconisations entraine chez la personne une santé qui se dégrade, la non prise en compte de la douleur par l'établissement ni des préconisations en lien avec le SNV (Stimulation du Nerf Vague: un traitement médical qui utilise un petit boîtier placé sous la peau pour envoyer de faibles impulsions électriques au nerf vague (dans le cou) afin de réduire les crises d'épilepsie résistantes)	
	Les professionnels déclarent et analysent en équipe les évènements indésirables et mettent en place des actions correctives.	**4**
	Commentaire :	

Critère 3.13.3 (Impératif)	Les fiches d'évènements indésirables sont accessibles aux familles sur le site du service. Les professionnels informent les établissements et services du dépôt d'un évènement indésirable par une famille sur le site de FAHRES. Les évènements indésirables sont analysés et traités en réunion qualité.	
Critère 3.13.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion des évènements indésirables.** *Commentaire :* Les professionnels ont à disposition la procédure des évènements indésirables ainsi que la fiche réflexe.	**4**
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	3
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 :* Différents documents sont associés le plan blanc de l'Institut de la Teppe et le plan bleu de l'OHS MAS EPI Grand Est ainsi que le registre des procédures et le DUERP. La fiche réflexe permet d'agir rapidement en cas de problème ou de situation anormale voir de crise.	**4**
Critère 3.14.2 (Impératif)	**L'ESSMS communique son plan de gestion de crise en interne et en externe.** *Commentaire :* Le service transmet son PCA aux établissements qui accueillent les bureaux de FARHES.	**4**
Objectif 3.15	L'ESSMS s'inscrit dans une dynamique d'innovation et d'évolution sociétale.	3,5
Critère 3.15.2	**L'ESSMS définit et déploie sa stratégie numérique.** *Commentaire :* Les professionnels sont tous dotés d'un ordinateur portable professionnel et personnel avec code d'accès pour ouvrir la session et code d'accès pour Microsoft, code d'accès à Médiateam, code d'accès carte de professionnel d'établissement de santé. Les données sont sauvegardées sur des serveurs protégés en externe.	**4**
Critère 3.15.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux outils numériques.** *Commentaire :* Deux professionnels sont référents de Médiateam. Ils font partis du "Club des utilisateurs" avec les concepteurs du logiciel afin d'apporter des améliorations. Ils sont chargés de transmettre les bonnes pratique d'utilisation de Médiateam. Le service informatique de la Fondation de La Teppe envoie régulièrement des mises à jours, des conseils d'utilisation.	**4**

Axes de progrès

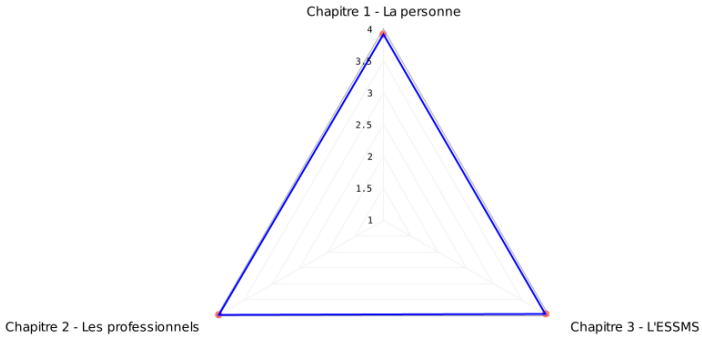
(reprise des critères standards ayant une cotation inférieure à 3 et des critères impératifs ayant une cotation inférieure à 4).

		Cotation
Thématique	Accompagnement à la santé	4
Objectif 3.7	L'ESSMS définit et déploie sa stratégie de prévention et de maîtrise du risque infectieux.	N.C
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.**	**N.C**
	Commentaire : Le service ne reçoit pas de public dans ses locaux. Il ne gère pas des soins qui pourrait entrainer une infection. Si un professionnel se rend dans un établissement ou dans une famille, l'accès lui est refusé en cas d'épidémie.	
Critère 3.7.2	**Les professionnels mettent en œuvre les actions de prévention et de gestion du risque infectieux.**	**N.C**
	Commentaire : Le service est un centre de ressource. Il n'accueille pas de public, n'a pas d'hébergement. Il n'accueille pas de public, n'a pas d'hébergement. Les professionnels appliquent les gestes barrières lors d'une visite à domicile ou dans un établissement. Ils peuvent également annuler le rendez-vous prévu.	
Critère 3.7.3	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la prévention et à la maîtrise du risque infectieux.**	**N.C**
	Commentaire : Le service est un centre de ressource. Il n'accueille pas de public, n'a pas d'hébergement. Les professionnels appliquent les gestes barrières lors d'une visite à domicile ou dans un établissement. Ils peuvent également annuler le rendez-vous prévu.	
Thématique	Politique ressources humaines	3,89
Objectif 3.8	L'ESSMS définit et déploie une politique ressources humaines au service de sa stratégie et de la qualité de l'accompagnement.	3,78
Critère 3.8.1	**L'ESSMS définit et déploie sa politique ressources humaines et met en œuvre une démarche de prévention des risques professionnels.**	**2,67**
	Commentaire : Le DUERP est actualisé tous les ans Le plan d'actions lié au DUERP est en partie réalisé. L'information sur la protection du lanceur d'alerte n'est pas faite auprès des salariés.	
Thématique	Démarche qualité et gestion des risques	3,75
Objectif 3.14	L'ESSMS est doté d'un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité.	3
Critère 3.14.3	**Les professionnels participent aux exercices et aux retours d'expérience partagés, organisés par l'ESSMS.**	**2**
	Commentaire : Les professionnels participent aux exercices d'évacuation organisé sur le site d'accueil du service. Ces exercices ne sont pas organisés par le service.	

Critère 3.14.4	**Les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés à la gestion de crise.**	**2**
	Commentaire : Les professionnels participent aux exercices d'évacuation organisé sur le site d'accueil du service. Ces exercices ne sont pas organisés par le service.	
Objectif 3.15	L'ESSMS s'inscrit dans une dynamique d'innovation et d'évolution sociétale.	3,5
Critère 3.15.1	**L'ESSMS définit et met en oeuvre sa stratégie d'optimisation des achats et de développement durable.**	**2,5**
	Commentaire : Les professionnels effectuent de nombreux déplacements pour leur mission. les déplacements se font majoritairement en train (ferroviaire 129 191 kilomètres en aérien 1015 kilomètres) Le service se conforme aux pratiques des établissements dans lesquels sont installés ses bureaux.	

Niveau global atteint par l'ESSMS

Présentation de la synthèse de la cotation des trois chapitres.



Appréciation générale

1. Présentation générale du CNRHR FAHRES
Le CNRHR FAHRES est un centre national qui offre un soutien spécialisé aux personnes en situation de handicap rare, notamment en cas d'épilepsie sévère, afin d'améliorer leur qualité de vie. Ses principales caractéristiques :
• Création : en 2013, dans le cadre du Schéma national pour les handicaps rares
• Public cible : personnes présentant des déficiences graves associées à une épilepsie sévère, ainsi que les professionnels qui les accompagnent
• Vocation : fournir expertise, ressources documentaires et conseils pour un accompagnement adapté, dans une logique d'amélioration continue nourrie par les retours des usagers
Nature spécifique de l'intervention
FAHRES est un s centre de ressources : il n'assure pas un accompagnement direct au long cours et ne prend pas en charge la construction et le suivi des parcours. Il mobilise une expertise nationale pour évaluer, conseiller, former et renforcer les capacités des acteurs confrontés aux situations les plus complexes.
La clé d'entrée pour bénéficier de son intervention est la présence d'un handicap rare à composante épilepsie sévère. Le service ne se substitue pas aux équipes en place mais intervient en appui sur cette problématique spécifique, en émettant des recommandations qui s'intègrent au projet d'accompagnement global. Il intervient souvent dans des situations de blocage, d'impasse, d'incompréhension ou de risque de rupture.
2. Définition et enjeux des handicaps rares
• Situations peu fréquentes, complexes et souvent mal repérées, nécessitant des réponses spécifiques
• Rareté : environ 1 cas sur 10 000
• Combinaison de plusieurs déficiences graves ou de maladies évolutives (déficiences auditives, visuelles, dysphasie, affections mitochondriales, métaboliques, neurologiques, épilepsies sévères)
3. Missions principales
Le centre vise à accompagner les situations complexes de handicap rare pour améliorer la vie des personnes concernées :
• Proposer des stratégies d'accompagnement et d'adaptation des projets
• Mobiliser professionnels et institutions pour un parcours personnalisé
• Favoriser l'accès aux établissements et services médico-sociaux (ESSMS) et aux dispositifs d'aide à domicile
• Lutter contre l'exclusion en formant et soutenant les professionnels
• Conseiller et informer les personnes et les familles

4. Organisation et gestion

• Gestionnaire : Fédération d'Associations Handicap Rares et Épilepsie Sévère (FAHRES), née de l'union de la Fondation La Teppe et de l'Office d'Hygiène Sociale
• Siège social : Vandœuvre-lès-Nancy ; siège administratif : Tain l'Hermitage
• Deux sites : Tain l'Hermitage (adultes) et Dommartin-lès-Toul (enfants/adolescents)
• Centre de ressources documentaires gratuit, proposant des ressources validées sur les épilepsies et handicaps rares
• Équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'évaluation, l'accompagnement et la compensation
• Intervention sur l'ensemble du territoire métropolitain et DOM-TOM
• Création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, organisme de formation) et statut d'organisme de formation certifié Qualiopi

5. Processus d'accueil et droits des usagers

Le service peut être saisi gratuitement, sans notification MDPH, par toute personne ou professionnel (familles, aidants, équipes relais, ESMS, dispositifs experts, UMI, CRA). Le service intervient sur des situations bien dégradées qui entrainent des parcours chaotiques pour les personnes accompagnées, la famille et les aidants, une perte de confiance dans les institutions sanitaires, sociales ou médicosociales. Les professionnels, dans un premier temps, écoutent, rassurent et font preuve de compréhension auprès des demandeurs.

Différentes étapes : premier contact et écoute attentive ? orientation ? évaluation précise ? élaboration d'un plan d'accompagnement individualisé

Processus de traitement via la plateforme MEDIATEAM
• Processus 1 : aidant ou professionnel ? consentement de la personne ou de son représentant ? guichet d'orientation Médiateam
• Processus 2 : ERHR ? consentement oral ? guichet d'orientation
• Trois sorties possibles : transmission ERHR, fermeture sans transmission, ou ouverture d'un dossier

File active 2025 : 107 situations, avec une majorité de demandes concernant les enfants

6. Typologie des réponses selon le statut de la personne

Deux typologies sont observées selon le statut de la personne accompagnée

Personne mineure : une palette de réponses existe sur le terrain (IME, SESSAD, éducateur libéral), agissant de manière complémentaire avec plus ou moins de succès et de compréhension de l'épilepsie sévère. Les équipes sont souvent demandeuses d'un appui, et le rôle du service peut consister à former les professionnels pour faciliter l'accompagnement

L'appui s'adresse à la personne, à la famille (titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs, en charge de la protection pour les adultes) et aux professionnels, souvent démunis face à des situations rares à composante épileptique sévère.

Le service apporte des éclairages et des formations sur différentes thématiques, ce qui se traduit par une montée en compétence générale sur un territoire donné et un accompagnement plus adapté. C'est le point fort reconnu du service : son expertise globale sur l'épilepsie sévère

7. Synthèse sur le niveau de maturité et la dynamique qualité

L'évaluation ne relève aucun problème majeur et confirme un service solide, dont la maturité s'appuie sur plusieurs fondations robustes :
• Une expertise nationale reconnue sur l'épilepsie sévère, qui constitue le point fort du service et se traduit par une montée en compétence générale sur les territoires accompagnés
• Des équipes professionnelles investies, connaissant bien leur mission, autonomes, avec un faible turn-over et disposant de plusieurs espaces d'échanges — autant de signes d'une organisation stable et mature
• La validation de tous les critères impératifs de l'évaluation, gage d'un socle de conformité solidement établi
• Une structuration claire des processus, avec un parcours en étapes (premier contact et écoute ? orientation ? évaluation ? plan d'accompagnement individualisé) et un traitement outillé via la plateforme MEDIATEAM (processus distincts selon l'origine de la demande)

Au-delà de la conformité, le service fait preuve d'une véritable dynamique d'amélioration et de diffusion :
• Un travail de recherche important et de qualité, par exemple sur la souffrance psychique secondaire

• Une démarche d'auto-formation des professionnels et de transmission des connaissances, tant aux familles qu'aux professionnels d'autres établissements, services ou établissements scolaires — traduisant une logique d'apprentissage et de partage
• Une professionnalisation renforcée avec la création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, formation) et l'obtention de la certification Qualiopi comme organisme de formation, marqueurs concrets d'une montée en maturité qualité
• Une évaluation bien préparée par le service, ce qui témoigne d'une appropriation de la démarche qualité par les équipes
Un service orienté vers les personnes et les familles
La dynamique qualité se mesure aussi dans les effets concrets de l'accompagnement :
• Une qualité d'écoute très satisfaisante, une réelle compréhension des situations et une anticipation de leurs implications au quotidien
• Un travail auprès des familles en transparence, qui redonne confiance dans les capacités parentales, fait baisser la pression entre famille et établissement et évite l'isolement dans le parcours
• Un appui concret permettant de trouver des solutions sur le territoire et d'éviter tout risque de rupture définitive de parcours
• La cohérence des retours : les entretiens avec les professionnels confirment ceux menés avec les familles

Appréciation globale
Le CNRHR-FAHRES se distingue par une dynamique qualité solide et vivante : conformité complète aux critères impératifs, expertise nationale reconnue avec deux cotations optimisée pour la plate dorme COMFAR et le projet IODHA, équipes stables et investies, processus structurés, et engagement continu dans la recherche, la formation et l'amélioration. L'évaluation confirme au global un service fiable, apportant un soutien concret aux personnes accompagnées et à leurs familles.

Observations de l’ESSMS

Chapitre 1	ras
Chapitre 2	ras
Chapitre 3	ras
Observation générale	Aucune observation apportée par l'ESSMS.

Annexes

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

Tous les critères impératifs sont satisfaits par la structure.

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

		Cotation avant observations	Cotation après observations
Chapitre 3	L'ESSMS	3,95	3,95
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.** EE : L'ESSMS mobilise les partenaires lui permettant d'enrichir son offre d'accompagnement. *Commentaire :* La plateforme ComFAR a été créée par le service. Elle est utilisée par les ARS , organismes ou professionnels. La plateforme a été commandée par l'ARS Ile de France puis son utilisation s'est étendue à l'ensemble du pays. Ainsi, ComFAR est le fruit de la recherche-action Nexthep, menée par le Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies Sévères, l'Académie FAHRES et ses partenaires (IFROSS, Université Lyon 3 et le Cabinet Ipso Facto, Toulouse).	**4** 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.** EE : L'ESSMS valorise ses actions d'innovation auprès des autorités. *Commentaire :* Le service répond aux appels à projet (section 5 de la CNSA: innovation) pour le dernier le service est en attente de réponse. Le projet IODHA est en phase de validation scientifique. Cet outil vise à enrichir les pratiques d'accompagnement, à développer l'observation et à stimuler la réflexion pluridisciplinaire. Il doit apporter une réponse adaptée, collégiale et collaborative. Il est conçu pour des professionnels travaillant quotidiennement avec des enfants et des adultes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère.	**4** 4	**4** ★

Evolutions apportées à l'appréciation générale

Appréciation générale avant observations de l'ESSMS
1. Présentation générale du CNRHR FAHRES Le CNRHR FAHRES est un centre national qui offre un soutien spécialisé aux personnes en situation de handicap rare, notamment en cas d'épilepsie sévère, afin d'améliorer leur qualité de vie. Ses principales caractéristiques : • Création : en 2013, dans le cadre du Schéma national pour les handicaps rares • Public cible : personnes présentant des déficiences graves associées à une épilepsie sévère, ainsi que les professionnels qui les accompagnent • Vocation : fournir expertise, ressources documentaires et conseils pour un accompagnement adapté, dans une logique d'amélioration continue nourrie par les retours des usagers Nature spécifique de l'intervention FAHRES est un s centre de ressources : il n'assure pas un accompagnement direct au long cours et ne prend pas en charge la construction et le suivi des parcours. Il mobilise une expertise nationale pour évaluer, conseiller, former et renforcer les capacités des acteurs confrontés aux situations les plus complexes. La clé d'entrée pour bénéficier de son intervention est la présence d'un handicap rare à composante épilepsie sévère. Le service ne se substitue pas aux équipes en place mais intervient en appui sur cette problématique spécifique, en émettant des recommandations qui s'intègrent au projet d'accompagnement global. Il intervient souvent dans des situations de blocage, d'impasse, d'incompréhension ou de risque de rupture. 2. Définition et enjeux des handicaps rares • Situations peu fréquentes, complexes et souvent mal repérées, nécessitant des réponses spécifiques • Rareté : environ 1 cas sur 10 000 • Combinaison de plusieurs déficiences graves ou de maladies évolutives (déficiences auditives, visuelles, dysphasie, affections mitochondriales, métaboliques, neurologiques, épilepsies sévères) 3. Missions principales Le centre vise à accompagner les situations complexes de handicap rare pour améliorer la vie des personnes concernées : • Proposer des stratégies d'accompagnement et d'adaptation des projets • Mobiliser professionnels et institutions pour un parcours personnalisé • Favoriser l'accès aux établissements et services médico-sociaux (ESSMS) et aux dispositifs d'aide à domicile • Lutter contre l'exclusion en formant et soutenant les professionnels • Conseiller et informer les personnes et les familles 4. Organisation et gestion • Gestionnaire : Fédération d'Associations Handicap Rares et Épilepsie Sévère (FAHRES), née de l'union de la Fondation La Teppe et de l'Office d'Hygiène Sociale • Siège social : Vandœuvre-lès-Nancy ; siège administratif : Tain l'Hermitage • Deux sites : Tain l'Hermitage (adultes) et Dommartin-lès-Toul (enfants/adolescents) • Centre de ressources documentaires gratuit, proposant des ressources validées sur les épilepsies et handicaps rares • Équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'évaluation, l'accompagnement et la compensation • Intervention sur l'ensemble du territoire métropolitain et DOM-TOM • Création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, organisme de formation) et statut d'organisme de formation certifié Qualiopi 5. Processus d'accueil et droits des usagers Le service peut être saisi gratuitement, sans notification MDPH, par toute personne ou professionnel (familles, aidants, équipes relais, ESMS, dispositifs experts, UMI, CRA). Le service intervient sur des situations bien dégradées qui entrainent des parcours chaotiques pour les personnes accompagnées, la famille et les aidants, une

perte de confiance dans les institutions sanitaires, sociales ou médicosociales. Les professionnels, dans un premier temps, écoutent, rassurent et font preuve de compréhension auprès des demandeurs.
Différentes étapes : premier contact et écoute attentive ? orientation ? évaluation précise ? élaboration d'un plan d'accompagnement individualisé
Processus de traitement via la plateforme MEDIATEAM
• Processus 1 : aidant ou professionnel ? consentement de la personne ou de son représentant ? guichet d'orientation Médiateam
• Processus 2 : ERHR ? consentement oral ? guichet d'orientation
• Trois sorties possibles : transmission ERHR, fermeture sans transmission, ou ouverture d'un dossier
File active 2025 : 107 situations, avec une majorité de demandes concernant les enfants

6. Typologie des réponses selon le statut de la personne
Deux typologies sont observées selon le statut de la personne accompagnée
Personne mineure : une palette de réponses existe sur le terrain (IME, SESSAD, éducateur libéral), agissant de manière complémentaire avec plus ou moins de succès et de compréhension de l'épilepsie sévère. Les équipes sont souvent demandeuses d'un appui, et le rôle du service peut consister à former les professionnels pour faciliter l'accompagnement
L'appui s'adresse à la personne, à la famille (titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs, en charge de la protection pour les adultes) et aux professionnels, souvent démunis face à des situations rares à composante épileptique sévère.
Le service apporte des éclairages et des formations sur différentes thématiques, ce qui se traduit par une montée en compétence générale sur un territoire donné et un accompagnement plus adapté. C'est le point fort reconnu du service : son expertise globale sur l'épilepsie sévère

7. Synthèse sur le niveau de maturité et la dynamique qualité
L'évaluation ne relève aucun problème majeur et confirme un service solide, dont la maturité s'appuie sur plusieurs fondations robustes :
• Une expertise nationale reconnue sur l'épilepsie sévère, qui constitue le point fort du service et se traduit par une montée en compétence générale sur les territoires accompagnés
• Des équipes professionnelles investies, connaissant bien leur mission, autonomes, avec un faible turn-over et disposant de plusieurs espaces d'échanges — autant de signes d'une organisation stable et mature
• La validation de tous les critères impératifs de l'évaluation, gage d'un socle de conformité solidement établi
• Une structuration claire des processus, avec un parcours en étapes (premier contact et écoute ? orientation ? évaluation ? plan d'accompagnement individualisé) et un traitement outillé via la plateforme MEDIATEAM (processus distincts selon l'origine de la demande)
Au-delà de la conformité, le service fait preuve d'une véritable dynamique d'amélioration et de diffusion :
• Un travail de recherche important et de qualité, par exemple sur la souffrance psychique secondaire
• Une démarche d'auto-formation des professionnels et de transmission des connaissances, tant aux familles qu'aux professionnels d'autres établissements, services ou établissements scolaires — traduisant une logique d'apprentissage et de partage
• Une professionnalisation renforcée avec la création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, formation) et l'obtention de la certification Qualiopi comme organisme de formation, marqueurs concrets d'une montée en maturité qualité
• Une évaluation bien préparée par le service, ce qui témoigne d'une appropriation de la démarche qualité par les équipes
Un service orienté vers les personnes et les familles
La dynamique qualité se mesure aussi dans les effets concrets de l'accompagnement :
• Une qualité d'écoute très satisfaisante, une réelle compréhension des situations et une anticipation de leurs implications au quotidien
• Un travail auprès des familles en transparence, qui redonne confiance dans les capacités parentales, fait baisser la pression entre famille et établissement et évite l'isolement dans le parcours

• Un appui concret permettant de trouver des solutions sur le territoire et d'éviter tout risque de rupture définitive de parcours
• La cohérence des retours : les entretiens avec les professionnels confirment ceux menés avec les familles

Appréciation globale
Le CNRHR-FAHRES se distingue par une dynamique qualité solide et vivante : conformité complète aux critères impératifs, expertise nationale reconnue, équipes stables et investies, processus structurés, et engagement continu dans la recherche, la formation et l'amélioration. L'évaluation confirme au global un service fiable, apportant un soutien concret aux personnes accompagnées et à leurs familles.

Appréciation générale après observations de l'ESSMS

1. Présentation générale du CNRHR FAHRES
Le CNRHR FAHRES est un centre national qui offre un soutien spécialisé aux personnes en situation de handicap rare, notamment en cas d'épilepsie sévère, afin d'améliorer leur qualité de vie. Ses principales caractéristiques :
• Création : en 2013, dans le cadre du Schéma national pour les handicaps rares
• Public cible : personnes présentant des déficiences graves associées à une épilepsie sévère, ainsi que les professionnels qui les accompagnent
• Vocation : fournir expertise, ressources documentaires et conseils pour un accompagnement adapté, dans une logique d'amélioration continue nourrie par les retours des usagers
Nature spécifique de l'intervention
FAHRES est un s centre de ressources : il n'assure pas un accompagnement direct au long cours et ne prend pas en charge la construction et le suivi des parcours. Il mobilise une expertise nationale pour évaluer, conseiller, former et renforcer les capacités des acteurs confrontés aux situations les plus complexes.
La clé d'entrée pour bénéficier de son intervention est la présence d'un handicap rare à composante épilepsie sévère. Le service ne se substitue pas aux équipes en place mais intervient en appui sur cette problématique spécifique, en émettant des recommandations qui s'intègrent au projet d'accompagnement global. Il intervient souvent dans des situations de blocage, d'impasse, d'incompréhension ou de risque de rupture.
2. Définition et enjeux des handicaps rares
• Situations peu fréquentes, complexes et souvent mal repérées, nécessitant des réponses spécifiques
• Rareté : environ 1 cas sur 10 000
• Combinaison de plusieurs déficiences graves ou de maladies évolutives (déficiences auditives, visuelles, dysphasie, affections mitochondriales, métaboliques, neurologiques, épilepsies sévères)
3. Missions principales
Le centre vise à accompagner les situations complexes de handicap rare pour améliorer la vie des personnes concernées :
• Proposer des stratégies d'accompagnement et d'adaptation des projets
• Mobiliser professionnels et institutions pour un parcours personnalisé
• Favoriser l'accès aux établissements et services médico-sociaux (ESSMS) et aux dispositifs d'aide à domicile
• Lutter contre l'exclusion en formant et soutenant les professionnels
• Conseiller et informer les personnes et les familles

4. Organisation et gestion
• Gestionnaire : Fédération d'Associations Handicap Rares et Épilepsie Sévère (FAHRES), née de l'union de la Fondation La Teppe et de l'Office d'Hygiène Sociale
• Siège social : Vandœuvre-lès-Nancy ; siège administratif : Tain l'Hermitage
• Deux sites : Tain l'Hermitage (adultes) et Dommartin-lès-Toul (enfants/adolescents)
• Centre de ressources documentaires gratuit, proposant des ressources validées sur les épilepsies et handicaps rares
• Équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'évaluation, l'accompagnement et la compensation
• Intervention sur l'ensemble du territoire métropolitain et DOM-TOM

• Création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, organisme de formation) et statut d'organisme de formation certifié Qualiopi

5. Processus d'accueil et droits des usagers

Le service peut être saisi gratuitement, sans notification MDPH, par toute personne ou professionnel (familles, aidants, équipes relais, ESMS, dispositifs experts, UMI, CRA). Le service intervient sur des situations bien dégradées qui entrainent des parcours chaotiques pour les personnes accompagnées, la famille et les aidants, une perte de confiance dans les institutions sanitaires, sociales ou médicosociales. Les professionnels, dans un premier temps, écoutent, rassurent et font preuve de compréhension auprès des demandeurs.

Différentes étapes : premier contact et écoute attentive ? orientation ? évaluation précise ? élaboration d'un plan d'accompagnement individualisé

Processus de traitement via la plateforme MEDIATEAM

• Processus 1 : aidant ou professionnel ? consentement de la personne ou de son représentant ? guichet d'orientation Médiateam

• Processus 2 : ERHR ? consentement oral ? guichet d'orientation

• Trois sorties possibles : transmission ERHR, fermeture sans transmission, ou ouverture d'un dossier

File active 2025 : 107 situations, avec une majorité de demandes concernant les enfants

6. Typologie des réponses selon le statut de la personne

Deux typologies sont observées selon le statut de la personne accompagnée

Personne mineure : une palette de réponses existe sur le terrain (IME, SESSAD, éducateur libéral), agissant de manière complémentaire avec plus ou moins de succès et de compréhension de l'épilepsie sévère. Les équipes sont souvent demandeuses d'un appui, et le rôle du service peut consister à former les professionnels pour faciliter l'accompagnement

L'appui s'adresse à la personne, à la famille (titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs, en charge de la protection pour les adultes) et aux professionnels, souvent démunis face à des situations rares à composante épileptique sévère.

Le service apporte des éclairages et des formations sur différentes thématiques, ce qui se traduit par une montée en compétence générale sur un territoire donné et un accompagnement plus adapté. C'est le point fort reconnu du service : son expertise globale sur l'épilepsie sévère

7. Synthèse sur le niveau de maturité et la dynamique qualité

L'évaluation ne relève aucun problème majeur et confirme un service solide, dont la maturité s'appuie sur plusieurs fondations robustes :

• Une expertise nationale reconnue sur l'épilepsie sévère, qui constitue le point fort du service et se traduit par une montée en compétence générale sur les territoires accompagnés

• Des équipes professionnelles investies, connaissant bien leur mission, autonomes, avec un faible turn-over et disposant de plusieurs espaces d'échanges — autant de signes d'une organisation stable et mature

• La validation de tous les critères impératifs de l'évaluation, gage d'un socle de conformité solidement établi

• Une structuration claire des processus, avec un parcours en étapes (premier contact et écoute ? orientation ? évaluation ? plan d'accompagnement individualisé) et un traitement outillé via la plateforme MEDIATEAM (processus distincts selon l'origine de la demande)

Au-delà de la conformité, le service fait preuve d'une véritable dynamique d'amélioration et de diffusion :

• Un travail de recherche important et de qualité, par exemple sur la souffrance psychique secondaire

• Une démarche d'auto-formation des professionnels et de transmission des connaissances, tant aux familles qu'aux professionnels d'autres établissements, services ou établissements scolaires — traduisant une logique d'apprentissage et de partage

• Une professionnalisation renforcée avec la création en 2023 de l'ACADEMIE (ingénierie, conseil, formation) et l'obtention de la certification Qualiopi comme organisme de formation, marqueurs concrets d'une montée en maturité qualité

• Une évaluation bien préparée par le service, ce qui témoigne d'une appropriation de la démarche qualité par les équipes

Un service orienté vers les personnes et les familles
La dynamique qualité se mesure aussi dans les effets concrets de l'accompagnement :
• Une qualité d'écoute très satisfaisante, une réelle compréhension des situations et une anticipation de leurs implications au quotidien
• Un travail auprès des familles en transparence, qui redonne confiance dans les capacités parentales, fait baisser la pression entre famille et établissement et évite l'isolement dans le parcours
• Un appui concret permettant de trouver des solutions sur le territoire et d'éviter tout risque de rupture définitive de parcours
• La cohérence des retours : les entretiens avec les professionnels confirment ceux menés avec les familles

Appréciation globale
Le CNRHR-FAHRES se distingue par une dynamique qualité solide et vivante : conformité complète aux critères impératifs, expertise nationale reconnue avec deux cotations optimisée pour la plate dorme COMFAR et le projet IODHA, équipes stables et investies, processus structurés, et engagement continu dans la recherche, la formation et l'amélioration. L'évaluation confirme au global un service fiable, apportant un soutien concret aux personnes accompagnées et à leurs familles.