



Plateforme Handicap Rare

Livret d'accueil



SOMMAIRE

Madame, Monsieur,

Sur les recommandations d'un médecin, d'un service médico-social,

Sur la connaissance que vous aviez de notre structure,

Et après avis de l'Equipe relais Handicap Rare Auvergne Rhône Alpes, ou de la Commission Départementale pour l'autonomie des personnes handicapées de votre département,

Vous souhaitez faire appel à notre établissement pour un accompagnement par notre plateforme dédiée au handicap rare chez l'enfant et l'adulte

Le personnel a conçu pour vous ce livret d'accueil et espère vous apporter dans ce document des réponses aux questions que vous pouvez vous poser concernant :

- La Charte associative du Comité Commun.....	4
- La Plateforme Handicap Rare : qu'est-ce ? , effectifs (usagers et professionnels), personnels à contacter	5
- Les missions de la PHR.....	6
- Les relations avec les proches	10
- La procédure d'admission	11
- Les annexes :	12 à 17
• La Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie	
• Le Règlement de fonctionnement	
- Vos notes personnelles.....	18

Nous restons à votre entière disposition pour toutes informations complémentaires.

Le Directeur
Arnaud GRÉGOIRE



Ce qui guide notre action

Charte du COMITE COMMUN : Activités Sanitaires et Sociales.
(Association Gestionnaire, membre du groupe l'UNION)

Notre mission

Créer, animer et gérer tout établissement ou service à caractère social ou médico-social.

Promouvoir l'épanouissement et l'autonomie des jeunes et des personnes accueillies par un accompagnement individualisé dans des espaces de vie sécurisant adaptés au projet d'établissement ou du service en respectant et favorisant la citoyenneté et la dignité des personnes.

Prendre en compte les familles et si nécessaire les aider à mieux faire face.

Notre atout

Etre connu et reconnu pour la qualité de notre prise en charge et de notre implication pour la dynamique qui anime nos équipes et forge l'identité de chaque établissement. Satisfaire au mieux les droits des personnes conformément à la loi et aux textes en vigueur.

Notre ambition

Améliorer de façon continue et perceptible la qualité globale des prestations proposées en favorisant entre établissements les échanges d'expériences sur les bonnes pratiques en adaptant les compétences, les dispositifs, les outils et méthodes aux évolutions en permettant à chacun de progresser et d'évoluer dans la pratique de son métier.

Répondre aux besoins et droits des personnes, formalisés par le projet individuel en leur proposant un accompagnement personnalisé évolutif et de qualité.

Anticiper en créant et développant de nouvelles modalités de prise en charge.

Etre connu et reconnu dans notre environnement par nos différents partenaires, pour chercher le juste équilibre entre projet éducatif, pédagogique et thérapeutique

Notre engagement

Conscients de l'importance de la mission que nous exerçons en relation étroite avec nos différents partenaires



Chacun d'entre nous dans le cadre de sa fonction s'engage à: favoriser l'épanouissement et l'autonomie des personnes accueillies en exerçant sa mission avec compétence et responsabilité et mettre les usagers au centre de ses préoccupations.

Ensemble

Evoluons et Progressons dans nos méthodes et nos façons de faire.
Mettons nos compétences au service d'une démarche d'amélioration continue
Dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire ouverte et innovante

RIGUEUR ENGAGEMENT SOLIDARITÉ PROFESSIONNALISME ÉCOUTE COHÉRENCE TRANSPARENCE



Une plateforme de prestations dans l'enceinte du centre de rééducation pour déficients visuels

Depuis **sa création en 1872**, le Centre de Rééducation pour Déficients Visuels (C.R.D.V.), **établissement privé** qui assure une **mission de service public**, s'est toujours inscrit, grâce à toutes ses composantes humaines, dans une démarche de progrès, d'adaptation, d'anticipation et de mise en œuvre de projets et techniques pour accompagner le handicap, en restant ouvert sur l'extérieur et en permettant une professionnalisation des salariés.

Cet établissement est géré par le **Comité Commun : Activités Sanitaires et Sociales (C.C.A.S.S.)**, situé **29 avenue de Saint-Exupéry - 69627 Villeurbanne Cedex** (Tél. : 04.37.43.31.70 ; Fax : 04.37.43.31.71), dont le Président est **Monsieur Alain ROUX** et le Directeur Général, **Monsieur Thierry ESMILAIRE**.

Fort de son expérience des publics enfants et adultes, l'établissement s'est organisé pour accompagner les personnes en situation de handicap rare.

Qu'est-ce que le handicap rare ?

Selon le code de l'action sociale et des familles, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- 2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :



- a. Une affection mitochondriale, qui regroupe des maladies et syndromes disparates, d'origine génétique, et qui perturbe la production énergétique cellulaire, touchant surtout les organes en lien avec celle-ci (cerveau, muscles...);
- b. Une affection du métabolisme, qui perturbe les processus permettant aux cellules de se nourrir et de produire de l'énergie. Ces troubles, le plus souvent d'origine génétique, touchent le métabolisme des glucides, des acides aminés, du fer...;
- c. Une affection évolutive du système nerveux ;
- d. Une épilepsie sévère.

Que peut faire la plateforme ?

La plateforme n'est pas un service de soin, ni un établissement médico-social référent dans l'accompagnement d'une personne, ni une association de porteurs d'un handicap.

Il s'agit d'une structure pluridisciplinaire permettant à des personnes en difficulté, du fait de leur handicap, quel que soit le type de handicap rare identifié, de trouver des éléments de réponse, de l'aide, des soutiens, des compétences différentes, et leur donner les moyens, les outils pour les maintenir dans leur parcours de vie ou adopter le mode de vie qui leur convient.

Pourquoi une « plateforme » ?

Une plateforme combine en un même lieu différents niveaux de prestations, qui vont de l'intervention simple à domicile ou en établissement à l'hébergement de répit, d'urgence, ou tout autre type de séjour programmé. Elle combine aussi différents types de professionnels, salariés ou mis à disposition par des partenaires de notre structure.

Les prestations que nous offrons n'ont pas à se prolonger dans le temps, nous ne sommes qu'une étape dans un parcours de vie, parfois marqué par des ruptures, des accidents, des changements familiaux, des changements de services ou d'établissements. Les personnes peuvent avoir dans ces moments précis besoin d'une intervention extérieure pour améliorer la prise en compte de leurs attentes et de leur situation, rendue particulière par le handicap rare.

La qualité d'une plateforme repose aussi sur sa souplesse, sa capacité à s'adapter aux besoins et attentes de chacun. Une demande d'accompagnement suffit pour qu'elle intervienne. L'admission ne requiert ni notification par une MDPH ni prise en charge par la Sécurité Sociale, car la situation administrative de la personne accompagnée n'est pas modifiée.



Mission de la plateforme

- ❶ **EVALUER** les situations de handicap rare.
- ❷ **REACTIVER** des projets d'accompagnement.
- ❸ **ORIENTER** les personnes et leur famille vers le bon interlocuteur : les ressources spécialisées, les ressources de proximité.

La Plateforme Handicap Rare a pour vocation d'améliorer :

- la qualité de vie,
 - la continuité des parcours,
 - l'accès aux ressources des personnes atteintes de handicap rare,
- et ce, à tous les âges de la vie.

Elle assure le lien entre les différentes ressources territoriales (établissements, services hospitaliers...) et s'appuie sur un réseau de partenaires, professionnels de santé ou éducatifs, en alliant technicité et proximité.

Pour ce faire, elle va :

- Identifier et évaluer les besoins des personnes en situation de handicap rare.
- Leur proposer ainsi qu'à leurs proches, de faciliter la construction de leur parcours de soin.
- Elaborer une stratégie d'accompagnement.
- Mettre en place un projet personnalisé adapté.
- Soutenir, conseiller, informer les personnes mais aussi leurs proches.

Les modalités d'intervention :

1. Intervention extérieure : prestation spécialisée dans le milieu de vie.
2. Accueil temporaire et séquentiel (durée de séjour individualisée)
3. Accueil de répit/urgence (durée maximum de 3 semaines).

Dans tous les cas, nous évaluons la situation, recensons les besoins et proposons un ou plusieurs types de prestations :

- Prestations spécifiques dans tous les aspects de la vie quotidienne
- Appui aux interventions existantes
- Transfert de compétences, d'outils spécifiques facilitant l'intégration/l'orientation
- Aide et soutien aux proches aidants (guidance, renfort, allègement)



Le suivi médical :

Le pôle RMNDO (Rhumatologie, Médecine physique et de réadaptation, Neurologie, Électro-encéphalographie (EEG), Neurochirurgie, Centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD), ORL, Ophtalmologie, Médecine interne) du CHU de Clermont-Ferrand permet aux usagers de la plateforme de bénéficier d'une expertise et d'un accompagnement médicaux si cela est nécessaire.

Le directeur **Arnaud GRÉGOIRE**

Il assume la responsabilité globale de la plateforme pour laquelle il garantit la cohérence des actions.

Les professionnels de l'Equipe Relais Auvergne Rhône Alpes

Pilote :
Bérengère DUTILLEUL

Les personnels de soins

De JOUR
De NUIT

Coordinatrice de plateforme **Laure PAVIER** Chef de service

Le chef de service assure la responsabilité générale de la plateforme. Elle propose les admissions et les orientations. Elle assure la mise en œuvre et le développement du projet de la plateforme. Elle organise et anime les réunions de synthèse et veille à la cohérence ainsi qu'au suivi des PIA. Elle coordonne les partenaires extérieurs.

Projet de la personne

Les professionnels des établissements partenaires
APF, CHU de Clermont, IDJS Gravouses, CMI de Romagnat, ADAPEI du Puy de Dôme, Auvergne Basse Vision, CRDV...

Coordinatrice de parcours **Laurence AVESQUE** Educatrice spécialisée

Elle centralise les informations et les porte à la connaissance des professionnels du service. Elle coordonne l'accompagnement des personnes en lien avec les familles dont elle est l'interlocuteur privilégié, en lien avec le coordonnateur de la plateforme. Elle met en place les outils de suivi de l'accompagnement (questionnaire, PIA, rapport final...).

Vous pouvez également contacter au CRDV les professionnels suivants :

- le **Secrétariat** : Mme Myriam LECRIT
- la **Comptabilité** : Mme Annick GRIFFET
- la **Facturation** : Mme Françoise CHARGUERAUD
- l'**Assistante sociale** : Mme Marie RODIER



Les relations avec les familles et les aidants

La réussite du projet qui vous est proposé repose sur la compréhension et l'adhésion que vous en aurez.

Pour créer cette dynamique et cette cohérence, et établir **une relation de confiance et d'échange**, les professionnels sauront :

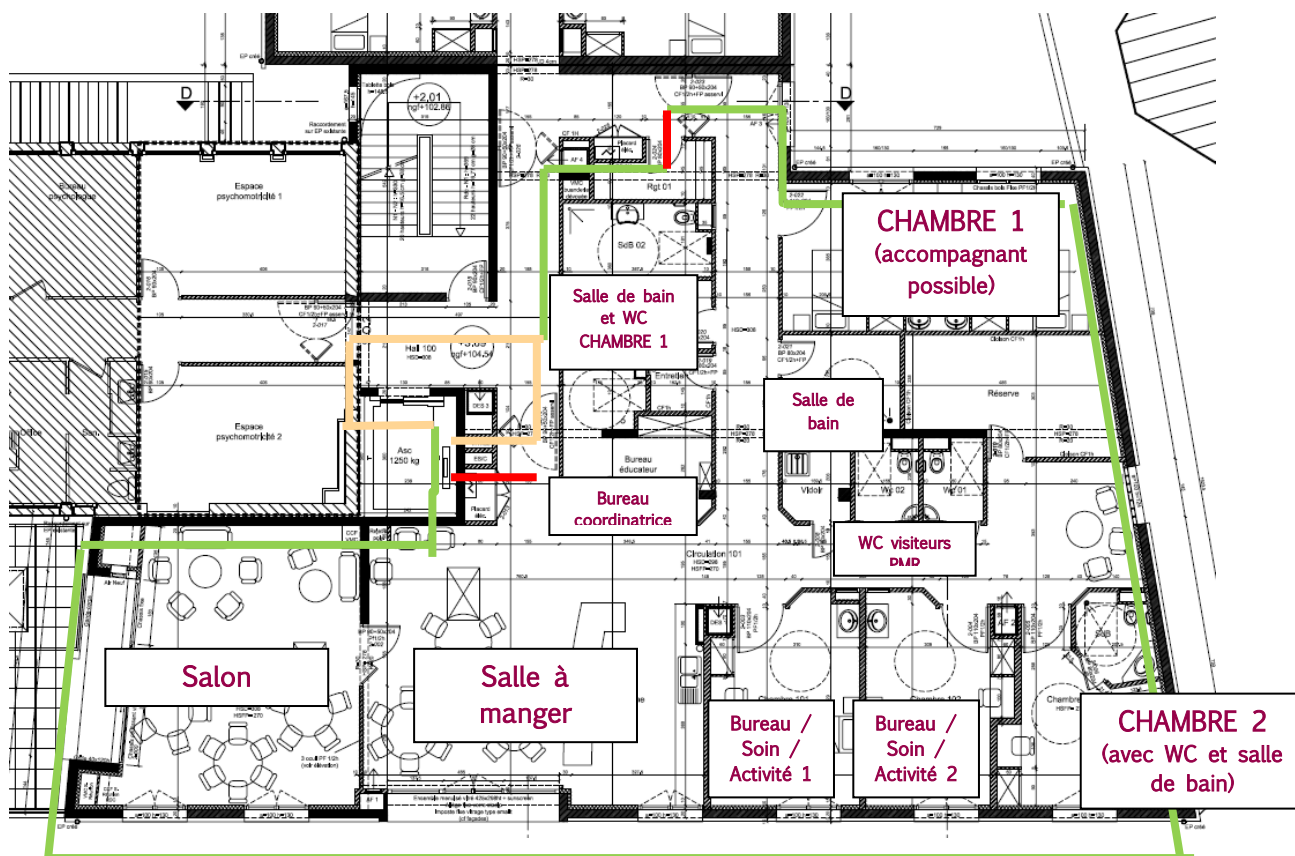
- être à votre écoute pour prendre en compte vos besoins et attentes,
- vous permettre l'expression de vos appréhensions, de vos difficultés,
- valoriser les potentialités existantes,
- donner les informations vous permettant d'exercer pleinement vos droits, votre citoyenneté.

Pour **réussir ensemble**, nous mettons à votre service des procédures et instances de concertation et de régulation :

1. Le **coordonnateur de parcours** : il centralise les informations et les portes à la connaissance des professionnels du service ; il coordonne la prise en charge ; **il est votre interlocuteur privilégié**, avec le coordonnateur de la plateforme ; il élabore le **rapport final** qui est remis à la personne de votre choix
2. Elaboration, en votre présence d'un **projet individualisé d'accompagnement (PIA)** au vu de l'article D312-121 du Code de l'action sociale et des familles.
3. **Des rencontres individuelles**, que vous pouvez souhaiter avec la Direction ou avec un ou des professionnels de l'établissement. Ceux-ci sont à votre disposition dans la mesure où vous aurez convenu d'un rendez-vous.
4. **Une instance de représentation et de participation**, sous la forme d'une réunion annuelle.
5. Le **rapport final** est le document de synthèse qui regroupe toutes les expertises, tous les accompagnements dont vous aurez bénéficié, les propositions d'évolutions dans votre vie quotidienne, les préconisations pour les services et les aidants qui sont auprès de vous.



Plan des locaux



- Zone Plateforme HR
- Hall commun Plateforme HR – CRDV
- Porte coupe-feu à verrouillage électronique

La plateforme est réservée aux personnes accueillies. Toutes les autres zones de l'établissement sont réservées aux usagers du CRDV. Vous devez être accompagné(e) pour vous y rendre. Pour accéder aux locaux de la plateforme et en sortir, un code d'accès est nécessaire.



La procédure d'admission

Votre admission est prononcée par le **directeur de la plateforme**. Il n'est pas nécessaire d'obtenir de notification par la MDPH de votre département. Toutefois, pour la bonne tenue de leurs dossiers, nous informons systématiquement les MDPH des entrées d'utilisateurs dans notre structure.

De même, nous faisons valider les demandes d'accompagnement par l'Equipe Relais Handicap Rare Auvergne Rhône-Alpes, basée à Villeurbanne, qui centralise toutes les données concernant le handicap rare.

Par la suite, selon l'article D311, III du Code de l'action sociale et des familles, la plateforme dispose de 15 jours suivant l'admission pour vous délivrer un **Document Individuel de Prise en Charge (D.I.P.C.)**. Vous disposez, à votre tour, de 15 jours pour le signer (autrement dit d'un mois à compter de votre admission). Dans les faits, compte tenu des durées de séjour, nous organisons cette signature rapidement après l'entrée.

Ensuite, le projet individualisé d'accompagnement est annexé au DIPIC et fait l'objet d'une réactualisation chaque fois que cela est nécessaire (article D311, V du Code de l'action sociale et des familles).

Vous devez, par ailleurs, pour établir le dossier administratif de l'utilisateur, nous fournir, avant la signature du D.I.P.C., les documents suivants :

- la Carte nationale d'identité
- la Carte d'invalidité
- l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (A.E.E.H.) ou Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.)
- l'attestation de sécurité sociale et de complémentaire santé
- l'attestation d'assurance responsabilité civile et l'attestation d'assurance scolaire pour les enfants
- le livret de famille
- et tout document justifiant un éventuel cas de tutelle, divorce ou émancipation du mineur.

Pour notre part, l'Association gestionnaire a souscrit **les assurances nécessaires** auprès de la **SHAM (Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles)** située 74 rue Louis Blanc - 69456 LYON Cedex 06, pour couvrir sa responsabilité et assurer les compensations nécessaires.



Annexes

La Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie

Arrêté du 8 Septembre 2003 relatif à la Charte de droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.

Article 1^{er} : Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2 : Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3 : Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4 : Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge.

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences- de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.



3° Le droit à la participation directe; ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5 : Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6 : Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7 : Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.



Article 8 : Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9 : Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être, facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10 : Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11 : Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12 : Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti.

Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.



Le Règlement de fonctionnement

Ce règlement de fonctionnement est établi conformément aux dispositions des articles R.311-33 à R.311-37 du Code de l'action sociale et des familles.

Il a été arrêté après consultation de l'instance de représentation et de participation.

Il concerne les usagers accompagnés par la Plateforme Handicap Rare, située dans l'enceinte du CRDV de Clermont-Ferrand.

Il est établi pour une durée maximale de 5 ans.

Préambule

Les règles de vie du Centre sont fondées sur les valeurs associatives et principalement sur une éthique de respect et de garantie des droits et libertés individuels :

- le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité.
- une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'inclusion.
- la confidentialité des informations.

L'établissement utilise plusieurs logiciels de gestion de données nominatives, conformément aux conditions fixées par la Loi du 6 janvier 1978. Ces logiciels ont fait l'objet de dépôts de validation auprès de la Commission Informatique et Libertés (C.N.I.L). Les données sont ouvertes selon leurs besoins aux professionnels de l'établissement, ceux-ci sont soumis au **secret professionnel** et secret de mission, ce qui vous garantit la confidentialité des informations vous concernant.

- l'accès à toute information ou document relatif à la prise en charge, sauf dispositions législatives contraires.

Les usagers et leur représentant ont un **droit d'accès et de rectification des informations**, soit auprès du médecin pour ce qui concerne les données médicales, soit auprès de la direction de l'établissement.

- une information sur les droits fondamentaux, ainsi que sur les voies de recours.

L'établissement informe que tout fait avéré ou présumé de violence, de maltraitance, sur un usager ou entre usagers doit être signalé par les professionnels, conformément au protocole associatif en vigueur. Le signalement est gradué, il concerne aussi bien l'alerte interne entre les professionnels que le signalement par le directeur d'établissement auprès du Procureur de la République.



1. Ouverture, organisation et affectation des locaux

- Ouverture

La Plateforme Handicap rare fonctionne 44 semaines par an, et ferme 8 semaines par an (dont 3 semaines en Août), sur des périodes qui reste à définir.

- Accès et utilisation

Les usagers ont accès aux seuls locaux de la Plateforme, situés au 1^{er} étage du bâtiment d'internat du CRDV. Pour les autres locaux, en raison de la présence d'enfants dans l'internat du CRDV, surtout lorsqu'il s'agit d'adultes, ils doivent être accompagnés par un professionnel.

- Mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens et mesures à prendre en cas de d'urgence ou de situations exceptionnelles

Les professionnels se voient remettre chaque année un livret de consignes de sécurité concernant le logement et les personnes accueillies.

2. Règles essentielles de vie collective

- Respect des décisions de prise en charge, des termes du contrat de séjour ou document individuel de prise en charge :

Les usagers et leurs familles s'engagent dans un parcours, avec des accompagnements planifiés, qu'il est nécessaire de suivre scrupuleusement, dès lors que le document a été signé. Tout souhait de changement doit être communiqué à l'équipe ou le cas échéant l'accueil de l'établissement.

- Respect des rythmes de vie collectifs :

L'accueil avec hébergement est organisé dans des locaux récents (livrés en 2007) soit sur l'étage de la Plateforme pour les adultes soit au sein des groupes mixtes, d'âge homogène, du CRDV.

Ces locaux ont été pensés en fonction des besoins individuels de chacun, les nouvelles technologies ont été utilisées pour que chacun puisse disposer des connections informatiques et Internet à partir de sa chambre. Les chambres sont majoritairement des chambres individuelles, une chambre est double. Les groupes disposent d'un espace de vie commun pour les activités. Une petite cuisine et une salle à manger sont installées sur chaque groupe. Les éducateurs en charge des enfants veillent à ce que la vie de groupe soit proche de la vie à la maison, un lieu d'échanges, de socialisation, d'éducation.

Les usagers et leurs familles s'engagent à respecter le rythme de vie de la structure (lever, coucher, repas, etc...) et les horaires qui leur sont communiqués par l'équipe pluridisciplinaire pour les accompagnements individuels ou groupaux. Les changements d'horaires doivent être communiqués à l'équipe ou le cas échéant à l'accueil de l'établissement.



Les usagers s'engagent à prendre soin de leur espace privatif.

Les usagers adultes peuvent être joints au téléphone au 04 73 31 80 38. Les enfants peuvent être joints au 04.73.31.80.34 ou 04.73.31.80.35. **Le téléphone portable** est toléré sauf pendant les moments de vie collective (rééducation, repas, activités ainsi que le soir après le coucher...).

Le courrier postal est remis quotidiennement.

- Entretien du linge

Compte tenu des durées de séjour, l'entretien du linge est assuré par les familles, qui doivent veiller à fournir un trousseau suffisant et adapté. Le linge doit être étiqueté ou le cas échéant marqué aux initiales de la personne.

L'entretien peut être assuré pour des personnes qui n'ont pas la possibilité de le faire traiter mais reste très limité. Les draps, couvertures et linge de toilette sont fournis et entretenus par l'établissement.

- Comportement civil à l'égard des autres :

Les usagers sont tenus d'adopter un comportement conforme à la vie en collectivité, tant vis-à-vis des professionnels qui les accompagnent que des autres usagers avec lesquels ils sont accueillis. Les faits de violence sur autrui sont susceptibles d'entraîner des procédures disciplinaires, pouvant aller jusqu'à la suspension du contrat de séjour (ou document individuel de prise en charge).

• Conduite :

- **Toute violence** verbale et physique **est interdite**.
- **Fumer est par principe interdit dans l'établissement** mais un espace à l'extérieur plus accessible pourra être aménagé le temps de votre séjour si vous le souhaitez.
- **L'introduction et la consommation d'alcool ou de substances addictives sont interdites et sont sanctionnées.**

• Absences :

- **Toute absence doit être justifiée**. Les familles ou proches préviennent l'établissement **le jour même** par téléphone. En cas de maladie, **un écrit attestant de celle-ci** devra être fourni dans les meilleurs délais à l'établissement.

• Liberté religieuse :

L'établissement reconnaît aux familles, **la liberté d'organiser**, pour l'utilisateur, **la pratique culturelle** de leur choix, dans le respect de l'organisation.



3. Implication de l'utilisateur et de la famille dans le projet individualisé

Fonctionnement général :

Dans le but de contribuer au respect des droits et libertés des personnes accueillies, les familles et les usagers sont invités à participer à l'instance de représentation et de participation.

Une rencontre avec les usagers et familles est organisée une fois par an.

Accompagnement :

Selon l'article D.312-112 du CASF il doit être établi un Projet Individualisé d'Accompagnement.

Suivi médical :

Les médecins (1 pédiatre et 1 ophtalmologue, ainsi que les médecins des organisations partenaires) assurent les visites de bilan d'entrée, ils ne peuvent se substituer au médecin traitant. Les familles s'engagent à communiquer aux médecins de l'établissement tous les éléments liés à l'état de santé de leur proche.

Les autres frais médicaux (intervention d'un service HAD) et les appareillages ne sont pas inclus dans nos budgets et restent à la charge des familles.

En cas d'urgence la Plateforme peut être amenée à faire l'avance des frais engagés qui devront être remboursés par la famille sur présentation de la copie de la feuille de soins.

Pour que puisse être appliqué le tiers payant, il est impératif que les attestations de mutuelle et de la carte vitale soient à jour et remises au secrétariat.

Toute absence pour raison de santé sera signalée sans délai et accompagnée d'un certificat médical. En cas de maladie contagieuse, le service médical du centre est informé, sachant que la personne ne pourra être réadmise qu'avec un certificat de non-contagion.

Aucun traitement médical ne sera appliqué, s'il n'est pas accompagné d'une ordonnance signée par le médecin prescripteur. L'automédication familiale ne peut être acceptée.

Notre plateau technique est complété par le recours ou le conseil donné aux familles de consulter des praticiens extérieurs pour des actions non conduites en interne.



4. Financement, coût des prestations, prêt de matériel

L'établissement, structure privée à but non lucratif, fonctionne sur fonds publics, avec un budget arrêté chaque année par notre autorité de contrôle : l'Agence Régionale de Santé. La plateforme ne facture donc aucune prestation aux usagers.

Les besoins, autres que les soins courants correspondants à la destination de l'Etablissement sont à la charge de la personne accueillie ou de son représentant légal.

5. Transports

Les transports sont assurés par les aidants (professionnels, familles) dans le cadre de l'hébergement. Dans la mesure où l'accompagnement nécessite des déplacements plateforme/lieux de RDV, ils seront assurés par les professionnels de la plateforme.

6. Restauration

Les petits déjeuners, déjeuners, collations et dîners sont compris dans le séjour, pour les personnes hébergées. Pour les personnes venant en journée, seul le déjeuner est compris.

L'établissement respecte, à la demande des familles, dans la mesure de ses possibilités techniques, les préceptes culturels et assure les régimes alimentaires (sur prescription médicale). Les repas sont pris dans des salles à manger adaptées à l'âge pour les enfants et adolescents et dans la salle à manger de la Plateforme pour les adultes. Les personnels les accompagnent sur les temps de repas.

7. Sorties

Etablissement ouvert sur la ville, la Plateforme favorise l'inclusion des personnes dans la société, et se met à l'écoute des demandes des familles et des désirs, en tenant compte des possibilités de chacun.

Autorisation de sortie : (à remplir dans le dossier administratif)

Les règles qui s'appliquent pour les enfants sont celles de l'internat du CRDV :

1) Votre **enfant** s'il est **mineur**, peut, dans certaines conditions et avec votre accord, être autorisé à sortir de l'Etablissement.

Un accord est nécessaire pour des petites sorties :

- soit pour faire des achats de proximité.
- soit pour se rendre à une activité extérieure.

Cette autorisation reste cependant subordonnée à l'appréciation du chef de service. Elle est ouverte pour les enfants à partir de 14 ans en fonction de leur capacité d'autonomie.



2) Pour **les jeunes majeurs**, ils restent soumis aux règles de fonctionnement de l'Etablissement CRDV, tant pour les sorties que les horaires. L'adaptation pour répondre à des demandes spécifiques reste à la discrétion de l'équipe d'encadrement, qui recherchera les réponses adaptées et conformes à l'esprit de notre accompagnement et des objectifs à atteindre. En tout état de cause, l'heure maximum de retour sur le site est fixée pour ces jeunes à 22H00. Une procédure de signalement auprès de la Police peut être déclenchée en cas de sortie non autorisée.

Pour les **adultes**, en fonction des situations, ce point est réglé avec les proches lors de l'admission.

8. Accès au dossier

Chacun a un droit d'information, d'accès, de modification au dossier le concernant, ainsi qu'à la confidentialité de celui-ci. Trois dossiers spécifiques sont tenus pour chaque usager, dans l'établissement :

- Un dossier administratif et éducatif au secrétariat : les professionnels ayant accès à ces dossiers sont tenus à la confidentialité des informations auxquelles ils accèdent.
- Un dossier informatisé avec droits d'accès équivalents aux dossiers « papier », déclaré à la CNIL en vertu de la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978

Toute demande d'accès à l'un de ces dossiers doit être adressée par écrit au directeur de la Plateforme. Elle ne peut émaner que des personnes suivantes :

- L'utilisateur
- Son ayant droit en cas de décès de l'utilisateur
- La personne ayant l'autorité parentale
- Le tuteur
- Le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire.

Un mineur peut s'opposer à la communication au titulaire de l'autorité parentale d'informations contenues dans son dossier. Le médecin mentionne par écrit cette opposition.

