



Compte administratif 2014

Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France

Rapport d'activité

Analyse du cadre financier

SOMMAIRE

Le Centre de Ressources Multihandicap	p. 4
L'équipe au travail.....	p. 4
Comment travaille cette équipe	
Comment est-elle composée ? Les rôles de chacun	
"Zoom" sur deux événements de l'année.....	p. 7
Acte de dynamique institutionnelle, acte de management et acte de communication : le projet d'établissement	
Support de communication : le site Internet	
Le Centre de Ressources Multihandicap, c'est aussi.....	p. 8
Accompagner.....	p. 9
Accompagnement de personnes	
Les consultations individuelles : l'accompagnement des familles, l'accompagnement des professionnels	
L'accompagnement d'équipe	
Les modes d'intervention alternatifs : le groupe « rencontres fratrie », le groupe de réflexion de psychologues, le groupe de réflexion de psychomotriciens	
Accompagnement de projets	
Réseau de santé pour la prévention et les soins bucco-dentaire « Rhapsod'if »	
Vivre au mieux son appareillage	
Soutien à l'accompagnement spécifique de personnes polyhandicapées	
Communication des personnes multihandicapées	
Développer	p. 16
Bases de données	

Le centre de documentation

L'activité de veille

Le fonds documentaire

Etude « Le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en mouvement... »

Recherche « Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux ; de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation »

Recherche-action « Le parcours de santé et l'accès aux soins de la personne polyhandicapée »

Création d'un pôle audiovisuel

Former..... p. 20

Les formations inter-établissements

Les formations intra-établissements

Sans oublier... tout le reste p. 23

L'accueil de groupes

Le réseau

La participation à des congrès, colloques,...

Les diverses sollicitations

Perspectives d'avenir p. 25

Annexes p. 27

LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Même si depuis 1995, date de sa création, le Centre de Ressources Multihandicap a évolué et suivi les changements administratifs, de politique sociale, d'évolution des techniques d'accompagnement, son objectif principal reste « favoriser et améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes ». Pour cela, il mobilise et met en œuvre les moyens techniques, législatifs, humains, logistiques, financiers et les compétences qui y sont attachées.

Pour réaliser cet objectif, le Centre de Ressources Multihandicap s'attache à :

- **Construire** avec les acteurs engagés – familles, professionnels du médico-social, du sanitaire, de la formation – des actions d'information, d'aide et de formation pour toute personne concernée par la question du polyhandicap ;
- **Repérer** et mettre en évidence la diversité des pratiques par rapport à la spécificité des besoins de la personne polyhandicapée afin de les faire connaître ;
- **Aider** les familles, les professionnels et les équipes dans leur quotidien en leur permettant de trouver des réponses adaptées aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée.

Ce rapport d'activité présente les réalisations initiées au cours de l'année 2014, celles qui ont été continuées, prolongées l'an passé ou les années antérieures.

Au travers de ces réalisations, se trouvent les trois actions qui structurent et guident les recherches et les travaux de l'équipe : accompagner, développer, former.

Pour leur réalisation, le Centre de Ressources Multihandicap s'appuie donc en premier sur des moyens humains.

L'EQUIPE AU TRAVAIL

Comment travaille cette équipe

L'équipe se structure et se met au travail à des moments différents et dans des approches complémentaires en fonction des sujets traités et des rôles de chacun.

Hormis le poste de comptable, cette équipe se réunit chaque semaine le lundi matin afin de jouer son rôle d'émetteur / récepteur et transmetteur. Autrement dit, c'est un temps de partage des informations reçues, un temps d'analyse et un temps de décision sur les suites à donner à ces dernières au travers du filtre des possibilités des professionnels de l'équipe. Chaque réponse est un engagement qui vaut pour le centre lui-même mais aussi pour les associations qu'il représente, et à travers elles l'ensemble des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap, des familles et des professionnels.

C'est de cette constance, de cette attention particulière que l'équipe est imprégnée.

Afin de pouvoir témoigner de ce qui s'est fait, de ce qui n'a pas pu se faire et de ce qu'il serait souhaitable de faire, chaque membre de l'équipe retrace de manière individuelle le parcours de l'année passée. Ce fonctionnement est à la base de l'organisation du Centre de Ressources Multihandicap.

C'est à partir de ces écrits que se construit ce rapport. Il s'en dégage les aspects les plus pertinents de la vie du centre de ressources permettant de penser à l'avenir et d'anticiper les actions futures, sans oublier de les soumettre aux associations.

Voilà sûrement l'exercice le plus difficile pour tous, et à la fois son contenu fonde l'intérêt des rôles et des fonctions de chacun. Chaque personne présente dans l'équipe a été recrutée sur ses qualifications professionnelles pour répondre aux besoins du centre mais aussi sur sa volonté de travailler en équipe, sa possibilité d'occuper des "places différentes", sa capacité à occuper des champs de recouvrement communs à ses différents collègues.

L'écriture du projet d'établissement tout au long de l'année 2014 a rassemblé l'équipe. Elle a établi un bilan de son fonctionnement actuel, elle s'est attachée à réfléchir aux actions du centre de ressources. Cette réflexion prend en compte dans un premier temps le projet associatif spécifique des deux associations. Elle le décline au travers des quatre grandes missions qui sont les siennes qu'elle énonce maintenant en termes d'actions. Cette proposition répond au besoin de sortir la réflexion du côté rigoriste des missions pour aller vers une réflexion plus active, plus porteuse, prendre un élan salvateur, faisant le pont entre le « j'ai » et le « je fais ».

Ce projet d'établissement a été validé par les deux associations en mars 2014. Il est présenté ci-dessous dans la partie intitulée « zoom sur deux événements de l'année ».

Comment est-elle composée ? Les rôles de chacun

L'équipe du centre de ressources est composée de sept personnes physiques correspondant à 5,70 équivalents temps plein, occupant les postes suivants : une secrétaire, deux psychologues, un comptable, une documentaliste, une adjointe de direction et un directeur.

Les fonctions sont répertoriées et exercées ainsi :

- Une secrétaire qui est notre lien premier avec l'extérieur, avec les familles, les professionnels, les associations, les administrations, toutes personnes entrant en contact avec le centre de ressources multihandicap. Les supports de ces liens sont aussi bien le courrier, les courriels, le téléphone avec lesquels elle met en relation les intervenants en interne ou en externe. L'utilité de la réunion d'équipe du lundi matin se vérifie là. Elle permet à la secrétaire d'approfondir sa connaissance des situations, des dossiers en cours et donc de donner les réponses adaptées, faire des orientations plus précises.
- Deux psychologues recevant les familles et les professionnels, à l'écoute des demandes multiples auxquelles elles répondent en prenant le temps nécessaire pour un accompagnement constructif, ou pour proposer des modes d'intervention alternatifs.
Avec la secrétaire, elles alimentent une base de données regroupant l'ensemble des établissements accueillant des personnes polyhandicapées et handicapées physique, leurs permettant d'avoir des propositions sûres et fines, d'autant qu'elles effectuent sur la région parisienne la visite de certains établissements. Cette gestion est lourde ; elle a fait l'objet d'interrogations et de réflexions au cours de cette année.
- Un comptable qui veille sur nos ressources financières.
- Une documentaliste exerçant une fonction de veille sur l'ensemble des informations qui touchent au polyhandicap dans tous les domaines, qu'ils soient législatif, festif, informatif, médical, pédagogique, culturel...Elle gère la base de données informatiques du fonds documentaire, l'améliore et la complète.
- Une assistante de direction dans un rôle plus particulièrement attaché à élaborer, diffuser et suivre les formations proposées par le centre de ressources. Cette délégation, cette responsabilité, s'additionne au travail traditionnel d'une assistante de direction. Elle a une délégation relativement large de la direction, délégation dont les contours évoluent au fil du temps et qu'elle interroge régulièrement afin de l'ajuster au plus près des nombreuses sollicitations.
- Un directeur qui est présent dans toutes les missions du Centre de Ressources Multihandicap et attentif à la dimension individuelle et collective du travail de chacun des professionnels afin que soit respectées les orientations inscrites dans le projet politique des associations Notre-Dame-de-Joye et Les Amis de Karen.

"ZOOM" SUR DEUX EVENEMENTS DE L'ANNEE

■ Acte de dynamique institutionnelle, acte de management et acte de communication : le projet d'établissement

Le Centre de Ressources Multihandicap a finalisé en mars 2014 l'écriture de son projet d'établissement.

Ce projet d'établissement est le fruit d'une réflexion engagée par l'équipe, en 2013, dans le respect des textes réglementaires, des valeurs associatives et des recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM.

Il pose, d'une manière générale, le sens de l'action du Centre de Ressources Multihandicap et présente les différentes déclinaisons qui en découlent. Il devient le document de référence qui permet à l'équipe de se projeter sur les cinq prochaines années à venir concernant les orientations à prendre et les actions à mettre en œuvre. Il soutient et développe l'engagement du Centre de Ressources Multihandicap à transmettre des savoirs et des pratiques, à élargir la gamme de ses réponses et à apporter une réponse adaptée aux familles et aux professionnels dans l'accompagnement et le respect du devenir de la personne polyhandicapée.

Cette élaboration a été rendue possible car soutenue par une pratique de direction concertative et portée par une méthodologie s'appuyant sur une participation pleine de l'équipe plaçant ainsi tout un chacun dans une légitimité à porter et représenter le Centre de Ressources Multihandicap à l'extérieur. Dans le cadre de sa réflexion et de la construction de ce projet, l'équipe a travaillé sur les missions du Centre de Ressources Multihandicap – accueil, information, formation et recherche – en termes d'actions qu'elle a déclinées en trois thèmes : accompagner, développer et former.

Ce projet d'établissement est mis en ligne sur le site Internet du Centre de Ressources Multihandicap afin que chacun, parents, professionnels, institutionnels, partenaires en aient connaissance, puissent s'informer et solliciter le Centre de Ressources Multihandicap.

■ Support de communication : le site Internet

Le rôle premier d'un site Internet est de communiquer ; communiquer pour informer, communiquer pour conseiller, communiquer pour créer du lien.

Afin de répondre plus parfaitement à cet objectif, le site Internet du Centre de Ressources Multihandicap, développé et mis en ligne en 2007, a fait l'objet durant cette année 2014 d'une adaptation et d'une modernisation comme l'annonçaient le compte administratif 2013 (partie « perspectives d'avenir ») et le budget prévisionnel 2014.

Ce travail s'est fait en respectant les points de vigilance suivants : transmettre des informations et faciliter l'accès à ces informations, donner une image professionnelle du Centre de Ressources Multihandicap, développer sa notoriété.

Tout naturellement, le projet d'établissement a servi de socle pour l'architecture générale et le contenu de ce « nouveau » site. Volontairement, l'accent a été mis d'une part sur les trois actions « accompagner », « développer » et « former » et d'autre part sur les nouveautés et améliorations concernant prioritairement l'information, à savoir, un accès direct, dès la page d'accueil ¹ :

- aux publications du Centre de Ressources Multihandicap ;
- à la recherche d'établissements accueillant des personnes polyhandicapées, IMC et IMOC ;
- au fonds documentaire du Centre de Ressources Multihandicap ;
- aux actualités du Centre de Ressources Multihandicap ;
- au Multihinfo, newsletter mensuelle réalisée par le Centre de Ressources Multihandicap.

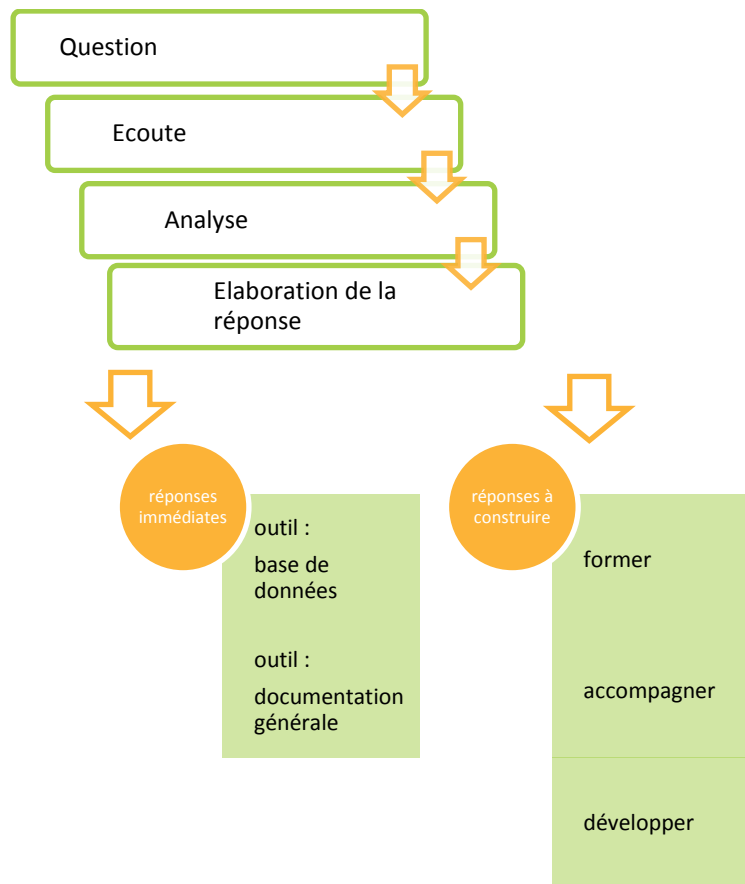
La mise en ligne de ce site est prévue pour fin janvier 2015. A partir de là, l'équipe mesurera l'audience du site - la fréquentation, le parcours de l'internaute, ... - afin de recueillir des éléments d'analyse par rapport à l'intérêt qu'il suscite, à sa pertinence.

LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP, C'EST AUSSI...

... des accompagnements, des mises en œuvre et des réalisations en réponse aux questionnements et aux sollicitations des familles et des professionnels.

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap entend les demandes et élabore des réponses

¹ Voir annexe : le site Internet : page d'accueil



Réponses qui s’inscrivent dans les trois actions « accompagner », « développer » et « former ».

■ **ACCOMPAGNER : apporter une réponse adaptée à des situations particulières**

Le Centre de Ressources Multihandicap accompagne les familles, les professionnels et les associations/les organismes dans la mise en œuvre de leurs projets en apportant des réponses adaptées.

ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES

Il s'agit tout d'abord de l'accueil téléphonique auquel l'équipe porte une attention toute particulière dans l'écoute, le traitement de la demande et la réponse apportée.

Les demandes des familles et des professionnels qui contactent le Centre de Ressources Multihandicap sont comme l'an dernier en priorité des demandes d'information, puis de formation et de conseil – soutien².

Ce premier accueil est assuré par la secrétaire.

L'accueil devient un accompagnement lorsque les familles ou les professionnels sont reçus par l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap.

L'objectif poursuivi dans l'accompagnement tel que pratiqué au Centre de Ressources Multihandicap est d'apporter des réponses adaptées et innovantes pour engager chacun, famille ou professionnel, dans une démarche personnelle active à la recherche de « ressources ».

Ainsi, le centre privilégie les **consultations individuelles** et propose des **modes d'intervention alternatifs**.

- **Les consultations individuelles**

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

L'accueil des familles est un accueil personnalisé qui demande une grande disponibilité et une écoute attentive. Les demandes sont toutes particulières, elles nécessitent un travail de réflexion et d'élaboration qui s'inscrit dans des durées différentes, parfois sur plusieurs mois, dans des mises au travail spécifiques et complexes propres aux situations des personnes polyhandicapées.

Cette complexité génère une obligation de propositions alternatives, notamment l'organisation de rencontres concertatives pour amorcer un travail thérapeutique de réseau qui restaure la fiabilité des liens au sein de celui-ci.

Il est à noter que la mise en place de ces dispositifs est très chronophage.

² Voir annexe : le Centre de Ressources Multihandicap en quelques chiffres « l'accueil téléphonique »

Cet accueil est assuré par les deux psychologues. Les entretiens avec les familles sont menés en binôme lorsque les situations familiales sont plus complexes.

Les familles sont associées à la recherche de solution afin que ces solutions soient intégrées psychiquement et non pas vécues comme persécutrices.

Les familles qui interpellent le Centre de Ressources Multihandicap sont plus dans une détresse psychique que dans une quête d'information. Cette tendance se confirme d'année en année.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS

L'accueil des professionnels est un accueil individuel ou en groupe. Les demandes des professionnels concernent l'élaboration d'un projet, la mise en place d'une activité, leur parcours professionnel ou encore la recherche de documentation.

Selon les demandes, cet accueil est réalisé prioritairement par les psychologues ou la documentaliste.

Comme en 2013, le Centre de Ressources Multihandicap a eu moins de demande concernant des recherches d'information spécifique, en revanche il a été plus sollicité comme lieu d'expertise et de soutien à la réflexion, notamment à travers la mise en place de groupes de parole, ou encore au niveau d'un soutien à la pratique.

Les demandes documentaires ou de bibliographie sont restées en nombre constant par rapport à l'an dernier, où elles avaient progressé.

- **L'accompagnement d'équipe**

Le Centre de Ressources Multihandicap a été sollicité par un établissement accueillant des personnes polyhandicapées adultes pour l'accompagner dans la mise en place de groupes de parole pour tous les professionnels de l'établissement.

Le Centre de Ressources Multihandicap a confié la modération de ces groupes de parole à une psychologue, en accord avec l'établissement.

Cet accompagnement se concrétise également par la mise à disposition de la salle de réunion du Centre de Ressources Multihandicap.

Les séances ont lieu selon un calendrier établi d'un commun accord.

- **Les modes d'intervention alternatifs**

LE GROUPE « RENCONTRES FRATRIE »

Dans le cadre de ses activités de soutien aux familles, le Centre de Ressources Multihandicap a poursuivi les « rencontres Fratrie » débutées en novembre 2011.

En 2014, cinq rencontres ont eu lieu le samedi matin de 10h00 à 12h00.

Concernant le déroulement, il n'y a pas de thème prédéfini. Ces groupes sont « ouverts », les fratries y participent quand elles le souhaitent autant de fois qu'elles le souhaitent. Après un temps de présentation, les participants sont libres d'aborder tous les sujets. Les échanges sont confidentiels. Des activités ludiques et créatives (film, dessin, lecture, jeu,...) peuvent être proposées comme supports aux échanges.

Pour faire le point, depuis 2011, ce qui motive le Centre de Ressources Multihandicap à poursuivre ce groupe « rencontres fratrie » repose sur :

- L'investissement des frères et sœurs : un certain nombre d'enfants ont investi ce groupe en revenant régulièrement, d'une année sur l'autre.
- L'appréciation des parents : des entretiens avec des parents ont montré combien il était important de pouvoir adresser leur enfant vers un lieu d'écoute neutre qui permette d'échanger avec d'autres frères et sœurs sur leur place au sein de la fratrie et à l'école. Ces matinées sont aussi l'occasion pour les parents de se rencontrer et de profiter d'un temps plus libre.
- L'existence de demandes nouvelles : il s'agit de nouvelles demandes de la part de parents qui souhaitent inscrire leur enfant. Il s'agit également de demandes de la part de professionnels qui sollicitent le Centre de Ressources Multihandicap pour un retour d'expérience et les aider dans leur réflexion autour de la mise en place et du fonctionnement de groupe de parole au sein de leur structure.

LE GROUPE DE REFLEXION DE PSYCHOLOGUES CLINIENNES ACCOMPAGNANT DES ENFANTS, DES ADOLESCENTS ET DES ADULTES POLYHANDICAPES

Depuis 2012, le Centre de Ressources Multihandicap propose aux psychologues cliniciennes un espace de travail pour réfléchir à leurs pratiques professionnelles dans le champ du polyhandicap en s'appuyant sur une analyse précise et circonstanciée de situations rencontrées. L'isolement du psychologue dans ses pratiques, sur sa place et son rôle auprès d'un public ne communiquant pas verbalement justifie l'importance et l'intérêt de fédérer les échanges.

Le groupe a continué à se réunir régulièrement en 2014, à raison d'une matinée par mois, de janvier à décembre.

Le choix a été fait d'un groupe fermé afin de favoriser l'engagement et la confiance. Ce groupe se compose de neuf psychologues cliniciennes travaillant en FAM, MAS et IME. Il est encadré par une psychologue psychanalyste.

LE GROUPE DE REFLEXION SUR LA SPECIFICITE DES PRATIQUES DES PSYCHOMOTRICIENS

Le Centre de Ressources Multihandicap a travaillé sur la proposition d'un groupe de réflexion à l'attention des psychomotriciens exerçant auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes polyhandicapés. En effet, les psychomotriciens, tout comme les psychologues, travaillent souvent sur des postes uniques au sein des établissements, justifiant à nouveau l'importance et l'intérêt de fédérer les échanges.

Il a été procédé par étapes :

- Juin 2014 : réunion de travail, en présence d'une quarantaine de professionnels, afin de définir les contours de ce futur groupe à partir des besoins et des attentes des participants.
- Constitution de deux groupes afin de permettre à l'ensemble des personnes de participer et de favoriser la qualité des échanges
- Décembre 2014 : organisation des premières rencontres pour chacun des deux groupes autour du même thème de l'identité professionnelle et de la spécificité de la place du psychomotricien dans une équipe pluridisciplinaire

ACCOMPAGNEMENT DE PROJETS

Le Centre de Ressources Multihandicap est sollicité par des partenaires extérieurs et par les associations « Notre Dame de Joye » et « Les Amis de Karen » dans l'accompagnement de projets.

- **Réseau de santé pour la prévention et les soins bucco-dentaires « Rhapsod'if »**

Le Centre de Ressources Multihandicap a participé à la création de l'association Rhapsod'if en 2009. Depuis, par l'intermédiaire de son directeur, il est membre du conseil d'administration.

La connaissance du Centre de Ressources Multihandicap des réseaux associatifs et médico-sociaux et son expérience de la prévention dans le domaine bucco-dentaire font de lui un interlocuteur potentiel. Il est un support technique pour l'association, de conseil et de soutien auprès des équipes de coordination.

- **Vivre au mieux son appareillage**

Le Centre de Ressources Multihandicap participe au projet « Vivre mieux son appareillage » avec l'APF département Polyhandicap/Handas et l'UFOP (Union Française des Orthoprothésistes) depuis fin 2012.

Portée à l'origine par un parent d'un enfant polyhandicapé, cette réflexion porte sur les actions à mener en vue d'améliorer la vie de tous les jours de l'utilisateur et de sa famille en répondant aux besoins et à l'isolement de ceux-ci dans la communication et la compréhension de l'appareillage orthopédique. Concernant l'ensemble des personnes ayant une intervention possible auprès de l'utilisateur, cette réflexion s'inscrit dans le cadre des bonnes pratiques professionnelles et d'un programme d'éducation thérapeutique de l'utilisateur, l'objectif final étant de recenser dans un livre blanc destiné à la puissance publique les dispositifs non pris en charge, les attentes en la matière des utilisateurs appareillés, les lacunes réglementaires et les économies induites exprimées.

- **Soutien à l'accompagnement spécifique des personnes polyhandicapées**

Un établissement accueillant des personnes adultes sévèrement handicapées a engagé un travail sur l'accompagnement spécifique des personnes polyhandicapées qu'il reçoit, en lien avec une réflexion sur le fonctionnement institutionnel.

Cet établissement a fait appel, fin 2014, à l'expertise du Centre de Ressources Multihandicap pour l'accompagner dans ce travail et cette réflexion.

Le Centre de Ressources Multihandicap a proposé à la direction de cet établissement le déroulé suivant :

- Un temps de préparation et de présentation de la mission ;
- Un temps d'observation. Ce temps d'observation s'effectue dans le cadre d'une immersion au sein de l'établissement, dans le quotidien de l'équipe pluridisciplinaire qui intervient dans les actes essentiels de la vie courante, les activités de vie sociale, les soins médicaux et paramédicaux ;
- Un temps de restitution. Ce temps de restitution permet à la direction de décider de la mise en place d'actions sur la base des observations faites.

La direction a accepté la proposition du Centre de Ressources Multihandicap. Le temps de préparation et de présentation s'est déroulé en décembre 2014. Les temps d'observation/immersion et de restitution sont programmés pour janvier 2015.

- **Communication des personnes multihandicapées**

Le Centre de Ressources Multihandicap est engagé dans un travail sur la communication des personnes multihandicapées, en lien avec les associations « Notre-Dame de Joye » et « les Amis de Karen » attentives à cette dimension.

Concrètement, deux groupes, l'un composé de professionnels des deux associations et l'autre composé de familles, se réunissent selon un calendrier et un ordre du jour qui leur sont propres.

Le Centre de Ressources Multihandicap est partie prenante de ces deux groupes afin d'impulser, de soutenir et de coordonner leurs réflexions et leurs travaux qui pour 2014 ont porté sur :

- Identifier les difficultés rencontrées par rapport au mode de communication de la personne multihandicapée lors, par exemple, de séjours d'accueil temporaire, de changements d'établissement,...
- Concevoir un outil d'observation et de transmission soutenant la connaissance de la personne multihandicapée et facilitant la communication avec elle.

Ce travail se continuera en 2015.

D'une manière générale, l'accompagnement de projets s'inscrit dans la durée. Le Centre de Ressources Multihandicap est présent de la conception à la réalisation finale. Cet accompagnement engage chaque personne de l'équipe qui soutient, selon sa place, le bon déroulement des travaux.

Toutefois, les accompagnements varient et peuvent être plus ponctuels. Pour exemple, le Centre de Ressources Multihandicap a répondu à une demande de conseil d'une association à l'occasion d'une réponse à un appel à projet pour la création d'un établissement accueillant des enfants polyhandicapés, ou encore à l'occasion de la création de places nouvelles au sein d'un établissement pour accueillir des personnes polyhandicapées.

C'est bien l'expertise du Centre de Ressources Multihandicap qui est sollicitée à travers ces demandes.

La volonté de l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap est de continuer à s'inscrire dans cette dimension d'accompagnement de projet en mettant au service des différents acteurs ses connaissances et ses compétences.

■ **DEVELOPPER : élargir la gamme des réponses du Centre de Ressources Multihandicap**

A partir de l'identification des besoins et des demandes, le Centre de Ressources Multihandicap développe des outils, des méthodes de travail afin d'apporter et de transmettre des réponses nouvelles.

- **Base de données**

Le Centre de Ressources Multihandicap gère une base de données répertoriant l'ensemble des établissements, des organismes et des associations œuvrant dans le champ du médico-social.

Cette base de données permet de renseigner les familles et les professionnels sur les structures accueillant des personnes polyhandicapées. Cette base fait l'objet d'un travail de mise à jour régulier.

C'est un pilier important du travail d'accompagnement et d'information auprès des familles et des professionnels.

Comme annoncé dans le compte administratif 2013, le Centre de Ressources Multihandicap a ouvert un chantier sur les avantages, les limites et les perfectionnements à y apporter, chantier soutenu par l'accord d'un crédit non reconductible accordé sur le budget exécutoire 2013 en fin d'exercice et provisionné pour son utilisation en 2014.

Le Centre de Ressources Multihandicap a fait appel à un prestataire extérieur, informaticien, pour travailler sur cette base de données. Plusieurs réunions avec des professionnels de l'équipe ont eu lieu pour présenter le cahier des charges et suivre l'avancée des travaux.

Cette rénovation a permis d'en faire un réel outil pour les personnes de l'équipe, facilitant la saisie des données, améliorant son accessibilité et garantissant une autonomie et une qualité dans les recherches.

Un même travail a été mené sur la base de données répertoriant les lieux de vacances adaptés. En 2015, le travail consistera, de manière importante, à actualiser cette base, permettant ainsi à l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap de répondre aux familles et aux professionnels qui l'interpellent sur ce sujet.

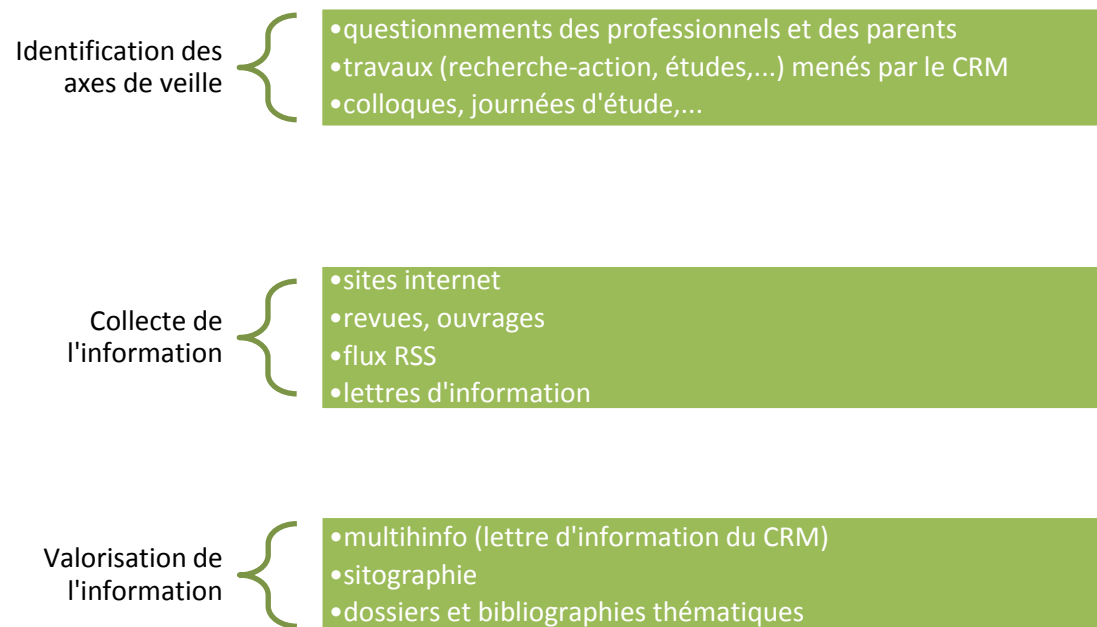
Un accès à certaines informations de la base de données recensant les établissements est proposé dès la page d'accueil sur le site Internet du Centre de Ressources Multihandicap.

- **Le centre de documentation**

L'ACTIVITE DE VEILLE

Le centre de documentation du Centre de Ressources Multihandicap assure une activité de veille sur toutes les questions intéressant le polyhandicap et la grande dépendance.

Cette activité se structure selon le schéma suivant :



LE FONDS DOCUMENTAIRE

Le centre de documentation propose un fonds documentaire sur le polyhandicap, composé d'ouvrages, d'études, d'articles de périodiques spécialisés, de documents multimédia,...

L'acquisition, la mise en service et le déploiement du logiciel documentaire PMB en 2013 a permis d'optimiser la gestion du fonds documentaire et de développer son accessibilité. Ce logiciel permet d'effectuer des recherches par mots clés, de réserver des ouvrages. Il est ouvert aux parents, aux professionnels et aux étudiants, via un identifiant et un mot de passe.

Là encore, le site Internet fait le relais de cette information en donnant un accès direct sur le fonds documentaire et la recherche de références répondant ainsi aux besoins d'information et de documentation des personnes intéressées par le polyhandicap et la grande dépendance.

Les professionnels, les formateurs puis les chercheurs représentent les catégories de lecteurs les plus importantes, devant les familles. Ainsi, une information sur le centre de documentation et sur le fonds documentaire ciblée en direction des familles sera à faire en 2015.

- **Etude « Le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en mouvement... »**

À l'initiative du Centre de Ressources Multihandicap et soutenue par les deux associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen », une étude sur le conseil de la vie sociale (CVS) est en phase d'achèvement.

Le point de départ fut une réflexion sur « l'exercice de la citoyenneté ». Apparu dans la loi de 2002 et en écho à la déclaration universelle des droits de l'homme comme un objet d'étude, l'exercice de la citoyenneté a été pris comme modèle pour observer ce qui est à l'œuvre dans les établissements, les associations, la société, dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

C'est ainsi que le conseil de la vie sociale, instance nouvelle qui donne aux représentants des usagers une place prépondérante peut-être étudié en tant que « laboratoire » où l'exercice de la citoyenneté pouvait se manifester, s'observer.

Des étapes successives ont construit cette étude :

- Première étape : un questionnaire adressé aux membres de CVS afin d'avoir un état des lieux des fonctionnements et pratiques ;
- Deuxième étape : des réunions de travail avec présidents de CVS ou leur représentant, présidents d'association ou leur représentant, directeurs d'établissement et/ou chef de service
- Troisième étape : des temps de travail avec les membres d'un même CVS à l'occasion d'une réunion d'un CVS ou en dehors. Cette phase de travail a pris plus de temps que prévu car elle est étroitement dépendante du rythme des réunions de cette instance et de la disponibilité de ses membres à pouvoir se réunir également en dehors des réunions de CVS programmées.
- Quatrième étape : qui découle des trois précédentes puisqu'il s'agit du temps de la rédaction, s'appuyant sur la matière recueillie tout au long de ce processus de recherche.

Le compte administratif 2013 prévoyait une parution des conclusions en 2014. Or, la troisième étape a nécessité de réajuster le planning prévu afin de tenir compte des temps de réunion des CVS avec qui le Centre de Ressources Multihandicap a travaillé.

Ainsi, l'écrit a été finalisé fin 2014, ce qui entraîne une parution en 2015.

En 2015, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap travaillera dans un premier temps sur la restitution de ce travail auprès des personnes ayant participé aux différentes étapes de l'étude et dans un deuxième temps sur la diffusion et l'exploitation des résultats de cette étude.

En effet, au vu des résultats, le conseil de la vie sociale semble une instance atypique qui bouleverse et demande à construire quelque chose de nouveau. Aussi, le Centre de Ressources Multihandicap souhaite offrir, sur la base de ses observations, aux conseils de la vie sociale qui le souhaiteraient des temps de travail sur les thèmes qui ont porté cette étude, à savoir : représentativité, fonctionnement et citoyenneté.

- **Recherche «Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation**

Le projet de recherche sur l'adéquation de l'offre de scolarisation des établissements et services médico sociaux avec les besoins d'apprentissage des jeunes personnes polyhandicapées déposé par l'INS HEA début 2014 à la CNSA pour accord a été accepté. L'action a démarré au cours du dernier trimestre 2014. L'objectif de cette recherche est de pouvoir favoriser le parcours scolaire des enfants polyhandicapés en formant les personnels nécessaires à l'accompagnement de cet enseignement : favoriser la connaissance des enfants polyhandicapés pour les maîtres, construire des outils adaptés à cet exercice afin de ne pas mettre en échec ces professionnels de l'éducation nationale.

Le Centre de Ressources Multihandicap ainsi que les acteurs suivants – Cesap Formation, INS HEA, APF département Handas, CREA de Lyon - sont investis dans cette recherche-action qui fait suite aux croisements de différentes expériences en matière d'apprentissage scolaire auprès des enfants polyhandicapés.

- **Recherche-action « Le parcours de santé et l'accès aux soins de la personne polyhandicapée »**

Cette recherche-action est portée par les associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen », le Centre de Ressources Multihandicap, l'AP-HP et les universités Paris-Dauphine et Descartes.

Elle a débuté en 2013 et s'est poursuivie en 2014 avec les temps de travail suivants :

- immersion de deux chercheurs au sein d'hôpitaux de l'AP-HP fédérés autour du polyhandicap et multihandicap ;
- restitution des entretiens et des immersions ;
- écrit intermédiaire des chercheurs ;
- réunions du comité de pilotage pour valider les travaux des chercheurs.

La fin est prévue pour 2015. Le Centre de Ressources Multihandicap travaillera alors sur les modalités et l'organisation de la restitution de cette recherche-action.

- **Création d'un pôle audiovisuel**

Evoqué en conclusion dans le budget prévisionnel 2013, comme perspective d'avenir, le Centre de Ressources Multihandicap a concrétisé en 2014 le projet de monter un pôle audiovisuel.

L'objectif est la réalisation de films afin qu'ils servent de support d'une part à l'information et d'autre part à la formation des professionnels et des familles. Du matériel audiovisuel et informatique a été acquis par le Centre de Ressources Multihandicap et des professionnels ont été formés en 2014. Les professionnels ayant bénéficié de cette formation ont, à partir d'images préalablement filmées, produit un film, de format court. Cette action se poursuivra en 2015 afin d'étendre la formation à de nouveaux professionnels.

- **FORMER : transmettre des savoirs et des pratiques**

La transmission des savoirs et des pratiques se fait d'une part grâce à la participation active du Centre de Ressources Multihandicap en tant qu'expert à des colloques, des journées d'étude,... et d'autre part en pensant et en élaborant des formations.

Par la formation, le Centre de Ressources Multihandicap contribue au développement de nouvelles compétences et à l'acquisition de meilleures pratiques pour les familles et les professionnels qui accompagnent la personne polyhandicapée, dans la singularité de ses besoins et de ses demandes.

Les formations qu'il propose sont construites à partir des besoins et des attentes repérés dans son travail au quotidien avec ces familles et ces professionnels, travaillant en établissement ou à domicile.

Elles croisent l'acquisition de savoir-faire technique et de savoir-faire relationnel spécifiques, face à la situation d'accompagnement de la personne polyhandicapée et par rapport au cadre dans lequel les professionnels et les familles interviennent.

Le Centre de Ressources Multihandicap est vigilant dans ses offres et ses réponses de formation lors de ses partenariats avec d'autres organismes de formation ou non. Sa vigilance est de ne pas être dans une concurrence avec ces derniers mais d'être dans une construction innovante et/ou expérimentale pour l'amélioration de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Le Centre de Ressources Multihandicap intervient selon deux modalités, en inter et en intra³

- **Les formations Inter-établissements**

Les formations inter-établissements permettent de « prendre du recul » par rapport à son métier et de confronter ses pratiques avec celles d'autres apprenants.

CONNAISSANCE DE LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE

Une formation très spécifique qui donne les bases de la connaissance et de l'approche de la personne multihandicapée dans le respect de cette personne et de la prise en compte de ses besoins.

L'accompagnement de la personne multihandicapée est abordé de différents points de vue : familial, médical, para-médical, sensoriel ainsi que activité, et travail en équipe.

Pour répondre aux nombreuses demandes, le Centre de Ressources Multihandicap a proposé pour la première fois cette année 3 sessions de 5 jours en continu, du lundi au vendredi, en mars, en octobre et en novembre. Ces trois sessions ont eu lieu comme prévu. L'équipe a décidé de reconduire cette périodicité en 2015.

A côté de la participation habituelle de professionnels travaillant en établissement, celle de professionnels intervenant au domicile se concrétise encore cette année.

Le Centre de Ressources Multihandicap continue d'être sollicité par différents établissements pour décliner ce stage en intra (cf. ci-dessous).

BIEN ACCOMPAGNER UNE SEANCE D'EQUITHERAPIE

Cette formation fournit un cadre de réflexion et donne les savoirs nécessaires afin d'accompagner une séance d'équithérapie en toute sécurité pour la personne handicapée, l'accompagnant et le cheval, sous la responsabilité d'un moniteur équithérapeute. Elle aborde la place et le rôle de l'accompagnement et le sens de cet accompagnement.

Cette formation de 5 jours (lundi au vendredi) a eu lieu en juin 2014.

³ Voir annexe : le Centre de Ressources Multihandicap en quelques chiffres « les formations »

Pour la première fois, le Centre de Ressources Multihandicap a reçu une demande de formation en intra (cf. ci-dessous) ; cette demande rejoint le souhait émis dans le budget prévisionnel 2014 d'une diffusion et d'une intervention élargies.

LA QUESTION DE L'APPRENTISSAGE ADAPTE AUX BESOINS DES JEUNES POLYHANDICAPES

Une formation co-construite entre l'INS HEA (institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés), le Cesap formation et le Centre de Ressources Multihandicap. Elle permet la rencontre de professionnels du médico-social et de l'éducation nationale autour de la question de l'apprentissage des jeunes personnes polyhandicapées.

1 session de 5 jours répartie en 3 jours (septembre) + 2 jours (décembre).

Suite à l'annulation de cette formation en 2012, un travail important de la part des trois acteurs dans la redéfinition des places et des rôles de chacun, en s'accordant sur la nécessité de soutenir la rencontre et l'échange entre les professionnels de l'éducation nationale et du médico-social avait été mené en 2013, permettant la relance de cette formation. Cette dynamique a été confortée cette année avec la participation de 19 personnes.

- **Les formations intra-établissements**

Les formations intra-établissements permettent de définir avec l'établissement demandeur les objectifs et les contenus pédagogiques spécifiques afin d'apporter une contribution significative aux problématiques auxquelles cet établissement est confronté.

Les thèmes de ces formations en 2014 ont porté sur :

- L'alimentation des personnes en situation de polyhandicap. Objectifs : santé, plaisir, confort
- Connaissance de la personne multihandicapée
- Favoriser la participation du résident dans la construction de son projet personnalisé
- Bien accompagner une séance d'équithérapie

Trois formations intra prévues en 2014 ont été reportées sur 2015 pour des raisons d'organisation interne aux établissements.

La demande de formation pour des professionnels intervenant à domicile, assistantes de vie sociale, via des associations d'aide à domicile pour une sensibilisation à l'accompagnement des personnes polyhandicapées à leur domicile s'est maintenue en 2014.

SANS OUBLIER... TOUT LE RESTE

La compréhension du fonctionnement et de la réalité du Centre de Ressources Multihandicap ne serait pas complète sans une présentation des axes de travail ci-dessous.

L'ACCUEIL DE GROUPES

Le Centre de Ressources Multihandicap offre un espace de travail à différents groupes – familles, professionnels, organismes, associations - qui inscrivent leur travail dans la dimension réflexion et recherche du Centre de Ressources Multihandicap. Le Centre de Ressources Multihandicap met gratuitement à leur disposition sa salle de réunion en semaine et le week-end, en journée et en soirée.

La gestion de la salle, en termes de réservation, demande donc une bonne organisation et coordination ⁴.

LE RESEAU

Le réseau, c'est se permettre de solliciter et d'être sollicité à son tour.

Le Centre de Ressources Multihandicap, au sein de ce réseau, travaille et rencontre de nombreux partenaires : le Conseil des Études, Recherche et Évaluation du Cesap (CERE) ; le Conseil National du Handicap (CNH) ; le Groupe Polyhandicap France (GPF) ; la mission handicap de l'AP-HP ; le réseau Rhapsod'if ; l'Association Française de Clinique de Concertation (AFCC) ; l'association des directeurs d'établissements et services médico-sociaux parisiens (ADIREP) ; le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (Grath) ; la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris (MDPH) ; le réseau des psychologues d'Ile-de-France, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), le Cesap formation, le centre de formation Marie Auxiliatrice, le Comité National Coordination Action Handicap (CCAH), la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), le réseau des professionnels de l'information et de la documentation dans le domaine du handicap (réseau doc),...

⁴ Voir annexe : le Centre de Ressources Multihandicap en quelques chiffres « la réservation de la salle »

Les visites d'établissements effectuées principalement par les psychologues sont un autre aspect de ce travail en réseau.

Le Centre de Ressources Multihandicap veille également à être en lien avec les acteurs institutionnels. Dans cette attention, des professionnels de l'équipe ont rencontré des représentants de la Mairie du 14^{ème}, de la Mairie de Paris, de l'ARS Ile-de-France et du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits de la femme.

L'entretien de ce réseau est important car il soutient le "travailler ensemble", il permet de consolider les pratiques du Centre de Ressources Multihandicap, de co-réfléchir et de co-construire.

LA PARTICIPATION A DES CONGRES, COLLOQUES, JOURNEES D'ETUDE repérés par le Centre de Ressources Multihandicap en fonction de l'actualité médico-sociale et de ses thèmes de travail.

L'intérêt du Centre de Ressources Multihandicap de participer à des événements est d'enrichir sa réflexion par rapport aux thématiques liées au médico-social, au polyhandicap, de suivre l'actualité du secteur et de rencontrer les différents acteurs.

Chaque professionnel de l'équipe assiste à ces manifestations selon sa place au Centre de Ressources Multihandicap et le sujet traité.

- APF : 27^{ème} journées « Le temps de l'un, le temps de l'autre : la complexité d'une rencontre »
- Fondation pour le lien social, Croix Rouge « Lien social et réseaux sociaux : déclin ou renforcement de la solidarité et de la citoyenneté ? »
- Cesap formation : journée sur « Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui ? »
- Club handicap et Société : colloque « L'avancée en âge des personnes handicapées : un défi à relever »
- Salon Autonomic
- Golse et Braconnier : colloque « Clivages – d'une rive à l'autre, entre séparation et rupture »
- AP-HP : journées d'étude « Qualité de vie : quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC »
- FIRAH : première rencontre « Handicap, recherche et citoyenneté »
- CEDIAS : journée « Communication : comment favoriser la rencontre ? »
- URIOPSS : journée « parcours : un incontournable pour les associations » / les matinales du droit social / journée de rentrée de septembre

LES DIVERSES SOLLICITATIONS

Le Centre de Ressources Multihandicap au travers de ses actions est repéré pour son expertise dans le domaine du polyhandicap et de la grande dépendance. Cette expertise, outre les sollicitations pour accompagner des projets (cf. page 13), fait qu'il est sollicité pour participer à différentes instances et intervenir dans des réunions, jurys, ...

- Second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares : participation à deux réunions de concertation (janvier et février) sur les thèmes « développer les compétences des intervenants professionnels et familles » et « travail en réseau ».
- Faculté de médecine Pierre et Marie Curie : DU "la psychose, le polyhandicap de l'enfant et la famille" pour présenter le Centre de Ressources Multihandicap. Cette présentation a lieu une fois par an.
- Faculté de Paris Denis Diderot : membre du jury soutenance master 2. A la demande d'un maître de conférence, le Centre de Ressources Multihandicap participe à l'épreuve « psychosocial et sociologie appliquée ».
- MDPH : le Centre de Ressources Multihandicap participe aux réunions hebdomadaires de la CDAPH. Cette participation reste difficile à assurer de manière constante.
- Etablissements médico-sociaux : animation de rencontres
- ANESM : le Centre de Ressources Multihandicap a répondu à une demande de rencontre en lien avec la parution des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le thème « le soutien des aidants non professionnels » - une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile

PERSPECTIVES D'AVENIR

Le pont entre 2014 et 2015, au regard de ce compte administratif, s'établira sur les perspectives d'avenir, les axes de travail prioritaires suivants.

LE REFERENTIEL ET L'ÉVALUATION INTERNE DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Le Centre de Ressources Multihandicap procédera à son évaluation interne en début d'année 2016 et à son évaluation externe en janvier 2017. Aussi, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap travaillera en 2015 à la construction du référentiel, sur la base du projet d'établissement validé cette année.

UN REFERENTIEL SPECIFIQUE A L'EVALUATION INTERNE DES CENTRES DE RESSOURCES DE MANIERE GLOBALE

Le Centre de Ressources Multihandicap souhaite initier une démarche de développement des dynamiques de travail et de renforcement de la transversalité entre les différents centres de ressources d'Ile-de-France à travers une réflexion sur la construction d'un référentiel commun adapté à la spécificité des centres de ressources et reconnue par les instances concernées.

Pour la réussite de cette action, le Centre de Ressources Multihandicap envisage de se faire accompagner par un consultant extérieur.

LA PARUTION DE LA RECHERCHE ACTION « LE PARCOURS DE SANTE ET L'ACCES AUX SOINS DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE »

Exemple d'une réalisation qui se prolonge sur plusieurs années, la recherche-action sur « LE PARCOURS DE SANTE ET L'ACCES AUX SOINS DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE » fera l'objet d'une parution en 2015 chez un éditeur, parution soutenue par les différents acteurs porteurs de cette recherche, dont le Centre de Ressources Multihandicap.

LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

Le conseil de la vie sociale, au vu des résultats de l'étude finalisée en 2014 (cf. page 17), semble être une instance atypique qui bouleverse et demande à construire quelque chose de nouveau. Aussi, sur la base de ses observations, le Centre de Ressources Multihandicap souhaite offrir aux conseils de la vie sociale qui le souhaiteraient des temps de travail sur les thèmes qui ont structuré cette étude, à savoir : représentativité, fonctionnement et citoyenneté.

Les modalités et l'organisation sont à réfléchir et à travailler en 2015.

D'autres réalisations sont à venir, elles naîtront de l'attention que l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap porte aux demandes et besoins des familles, des professionnels, des organismes qui l'invitent à explorer des axes nouveaux et donner des réponses diversifiées.

ANNEXES

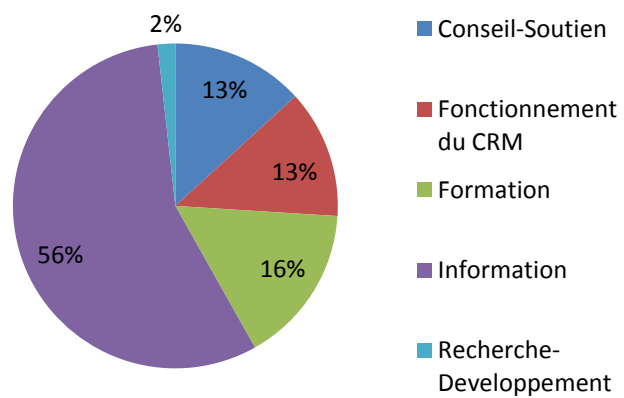
Le site Internet : page d'accueil



Le Centre de Ressources Multihandicap en quelques chiffres

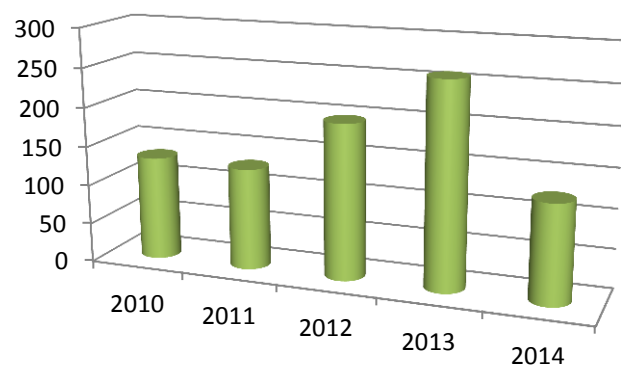
L'ACCUEIL TELEPHONIQUE

Pourcentage des appels par objet



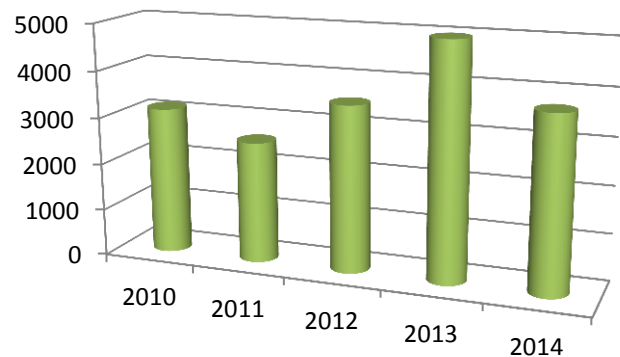
LES FORMATIONS

nombre de stagiaires de 2010 à 2014



LES FORMATIONS

nombre d'heures de formation de 2010 à 2014



LA RESERVATION DE LA SALLE

Objet de l'occupation de la salle de réunion

