



Projet d'établissement

Mars 2014

Bâtir le devenir de la personne polyhandicapée

Sommaire

Sommaire	2
L'établissement : fiche d'identité.....	5
Avant-Propos.....	6
1. Quelle réalité pour le Centre de Ressources Multihandicap ?.....	7
1.1 IL ETAIT UNE FOIS... ..	7
Les associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen »	7
Le Centre de Ressources Multihandicap	7
Textes législatifs	8
1.2. OBJECTIF : DE L'IMPORTANCE DU COMMUN PARTAGE	9
1.3. VALEURS ET PRINCIPES D'INTERVENTION	9
Valeurs associatives.....	9
Principes d'intervention	9
Textes de références	10
1.4. ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF, SOCIAL, POLITIQUE.....	11
Les associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen».....	11
L'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France	11
Le ministère délégué aux personnes handicapées	11
1.5. PUBLICS.....	11
2. Quelle dynamique pour le Centre de Ressources Multihandicap ?.....	12
2.1. INNOVATION : EXPRESSION DE LA RECHERCHE	12
2.2. EQUIPE : DES COMPETENCES AU TRAVAIL	12
Fonctionnement	12
Composition	14
Ressources extérieures.....	15
Formation professionnelle continue	16
2.3. RESEAU : « UNE STRUCTURATION » AUTOUR D'ACTEURS	16
2.4. ACTIONS : UNE PARTITION EN TROIS AXES.....	17
Accompagner.....	17
Développer	18
Former	18
2.5. FAIRE CONNAITRE, VALORISER	19
2.6. NI CONSTAT, NI BILAN, MAIS QUAND MEME.....	20

3.	Comment poursuivre ?.....	21
3.1.	ACCOMPAGNER	21
	Objectif Poursuivre l'accompagnement personnalisé	21
	Objectif Poursuivre l'accompagnement de projets	22
	Objectif Etre en capacité de répondre aux situations individuelles des familles et des professionnels	22
3.2.	DEVELOPPER	23
	Objectif Optimiser la gestion du fonds documentaire et sa consultation	23
	Objectif Mieux exploiter la base de données des établissements et des associations, la rendre plus accessible et opérante	23
	Objectif Sensibiliser à la pratique des médiations (animale, aquatique, artistique)	23
	Objectif Rechercher des logiciels de jeu adapté	24
3.3.	FORMER.....	24
	Objectif Apporter une meilleure connaissance du polyhandicap aux professionnels..	24
	Objectif Permettre aux familles d'accéder à des formations habituellement réservées aux professionnels.....	25
	Objectif Faciliter l'installation des unités d'enseignement spécialisées au sein des établissements médico-sociaux	25
	Objectif Développer et pérenniser le réseau de formateurs.....	25
3.4.	LA COMMUNICATION, UNE OPPORTUNITE DE DEVELOPPEMENT.....	26
	En conclusion.....	27
	Annexes	28

L'établissement : fiche d'identité

NOM

Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France

LOGO



COORDONNEES

42 avenue de l'Observatoire 75014 Paris

Tél. 01 53 10 37 37

Fax 01 70 76 66 88

Courriel : contact@crmh.fr

Site Internet : www.crmh.fr

NUMEROS D'IDENTIFICATION

Numéro SIREN : 784 573 628

Numéro SIRET : 784 573 628 00053

Code APE : 87 10 C

Numéro organisme de formation : 11 75 2466 875

Numéro FINESS : 750014888

AGREMENT

En date du 19 janvier 2004 (arrêté préfectoral de création n°2004-19-1). *Voir en annexe.*

ASSOCIATION GESTIONNAIRE

Notre-Dame-de-Joye - 71 avenue Denfert-Rochereau 75014 Paris (reconnue d'utilité publique).

LE BATIMENT

Le Centre de Ressources Multihandicap se trouve dans le 14^{ème} arrondissement, sur le même site que le siège des associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen», l'Institut Médico Pédagogique « Les Amis de Laurence », la Maison d'Accueil Spécialisée «Notre-Dame-de-Joye», le Foyer de vie Miryam et le centre équestre Les Poneys d'Enfer.

Le Centre de Ressources Multihandicap occupe le rez-de-chaussée et l'étage d'un bâtiment connu sous le nom de « La Maison du Fontainier » ; bâtiment construit entre 1619 et 1623 pour être le logement de fonction de l'intendant général des eaux et fontaines. Ce bâtiment a été classé monument historique en totalité en mars 1994.

On accède au rez-de-chaussée surélevé par deux entrées : un escalier sur la façade nord et un élévateur extérieur sur la façade sud.

Le rez-de-chaussée s'ouvre sur l'espace d'accueil qui comprend le bureau de la secrétaire, un espace d'information avec présentation de catalogues et plaquettes. Trois bureaux (directeur, assistante de direction et comptable, psychologue) et un sanitaire se trouvent également à ce niveau.

Le premier étage est composé d'un espace bureau (psychologue et documentaliste) incluant l'espace informatique du centre (serveur), d'une salle de réunion, d'une cuisine et d'un sanitaire. *Voir en annexe : plan du bâtiment.*

Avant-Propos

Le projet d'établissement du Centre de Ressources Multihandicap est le fruit d'une réflexion engagée par l'équipe dans le respect des textes réglementaires, des valeurs associatives et des recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM¹.

Le Centre de Ressources Multihandicap a pour vocation de répondre aux attentes et aux besoins des familles et des professionnels qui s'expriment par la question « comment accompagner la personne polyhandicapée, à la fois dans sa dimension personnelle et dans sa dimension sociale ? ».

Le Centre de Ressources Multihandicap propose aux familles et aux professionnels une vision, une analyse, une clé de lecture de leur situation.

Pour cela, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap s'attache à réfléchir à la qualité de l'environnement global de la personne polyhandicapée en tenant compte de la volonté associative, du cadre légal, du contexte politique et des publics différents.

Elle établit des relations de partenariat avec des personnes associées à ses projets qui lui apportent expertise et méthode.

Dans le cadre de sa réflexion et de la construction de son projet d'établissement, l'équipe se propose de travailler sur les quatre missions du Centre de Ressources Multihandicap - accueil, information, formation, recherche - en termes d'actions qui se déclineront en trois thèmes : Accompagner, Développer, Former.

Ce pas de côté, en passant d'une réflexion en termes de missions à une réflexion en termes d'actions, donne au Centre de Ressources Multihandicap un regard différent, plus ouvert, plus dynamique. Il lui permet d'énoncer une des caractéristiques de fonctionnement voulue dès l'origine par les associations pour le Centre de Ressources Multihandicap, à savoir que les familles et les professionnels accompagnés puissent à un moment devenir accompagnants.

¹ ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

1. Quelle réalité pour le Centre de Ressources Multihandicap ?

1.1 IL ETAIT UNE FOIS...

Les associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen »

Sous le règne de Louis XIV, en 1698, a été créée l'association Notre Dame de Joye. Le but de l'association a toujours été de répondre aux besoins des plus abandonnés de chaque époque : à l'origine les jeunes filles et les femmes délinquantes.

En 1968, elle a répondu à la demande d'un groupe de parents ayant des enfants très handicapés, rejetés de toute part en raison du cumul de leurs handicaps moteur, mental, sensoriel ou de troubles de comportement. Aucune structure à l'époque ne les acceptait.

Les parents ont créé, en octobre 1968, une association qu'ils ont appelée «Les Amis de Karen», en référence à Karen, une jeune fille infirme moteur cérébral, née en 1930 aux USA. Les parents de Karen, fondateurs de la première association américaine, avaient convaincu médecins et administration de la nécessité de prendre en charge les personnes atteintes de ce handicap.

L'association «Notre-Dame-de-Joye», sensible à ce besoin important du monde moderne, qui répondait à son esprit d'aide aux plus abandonnés, a d'abord hébergé un petit groupe d'enfants de l'association «Les Amis de Karen». Puis, elle modifia ses statuts pour prendre en charge, dans des locaux neufs et fonctionnels, conformes à leurs besoins, ces enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés dans la propriété dont elle a la jouissance du 69 au 73 avenue Denfert Rochereau à Paris dans le 14^{ème} arrondissement.

Depuis 1974, l'association «Notre-Dame-de-Joye» assume la responsabilité et la gestion des établissements et des activités qui existent à cette adresse. Elle est jumelée avec l'association « Les Amis de Karen » qui gère des établissements en Seine et Marne.

Ces associations participent à des actions de recherche et de réflexion sur les problèmes posés par le polyhandicap, en lien avec d'autres associations et les pouvoirs publics.

Voir en annexe : projet associatif général commun aux deux associations.

Le Centre de Ressources Multihandicap

L'accueil, les soins, l'éducation, le développement des potentialités, la participation à des activités culturelles, à des activités de loisirs, l'utilisation de supports technologiques pour les personnes polyhandicapées, en situation de grande dépendance, nécessitent de plus en plus de moyens humains ou techniques qui constituent des ressources capitalisées, mais qui souvent sont difficilement repérées, divulguées.

Dans la diversité des réponses liées à la complexité du polyhandicap, les Associations «Les Amis de Karen» et «Notre-Dame-de-Joye» ont imaginé et créé le Centre de Ressources Multihandicap Ile de France (dénommé Centre de Ressources Multihandicap «Le Fontainier» par arrêté n°2004-19-1 portant à sa création. *Voir en annexe*).

Voir en annexe : Projet associatif spécifique du Centre de Ressources Multihandicap

Le Centre de Ressources Multihandicap ouvre en avril 1995, soit sept ans avant la loi de 2002 qui légifèrera et donnera une définition des centres de ressources.

Le terme multihandicap a été retenu par les deux associations, afin de maintenir une ouverture large sur la notion de grande dépendance.

Le terme de *multihandicap* englobe dans sa définition :

- le *plurihandicap* qui est *une association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave* ;
- le *polyhandicap* qui correspond à *un handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50)* ;
- le *surhandicap* qui renvoie, quant à lui, à *une surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles de l'apprentissage ou des troubles relationnels*².

Cependant, les actions menées par le Centre de Ressources Multihandicap s'adressent plus précisément à la personne polyhandicapée.

Le Centre de Ressources Multihandicap retient comme définition du polyhandicap celle de l'annexe XXIV ter : « Handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » Annexe XXIV ter au [décret n°89-798 du 27 octobre 1989](#)³.

Textes législatifs

La loi du 2 janvier 2002 a légitimé l'existence des centres de ressources, reconnaissant ainsi le fonctionnement précurseur du Centre de Ressources Multihandicap (article 15 modifiant l'article L312-1 du code de l'action sociale) : « Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, **d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseils**, d'expertise ou **de coordination au bénéfice d'usagers**, ou d'autres établissements et services. »

Afin de lever toute confusion, le Centre de Ressources Multihandicap, reconnu comme établissement médico-social, n'est ni une structure d'hébergement en internat ni une structure d'externat.

Il a reçu son agrément le 19 janvier 2004 (arrêté préfectoral de création n°2004-19-1). *Voir en annexe*.

² *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Elisabeth Zucman, édition CTNERHI - 2000

³ B.O. n°45-14 décembre 1989 NOR : SPSA8901937D

1.2. OBJECTIF : DE L'IMPORTANCE DU COMMUN PARTAGE

L'objectif du Centre de Ressources Multihandicap est de favoriser et d'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 :

Repérer et mettre en évidence la diversité des pratiques en rapport à la spécificité des besoins de la personne polyhandicapée afin de les faire connaître.

Construire avec les acteurs engagés - familles, professionnels du médico-social, du sanitaire et de la formation - des actions d'information, d'aide et de formation pour toute personne concernée de près ou de loin par la question du polyhandicap.

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.

1.3. VALEURS ET PRINCIPES D'INTERVENTION

Valeurs associatives

Les valeurs associatives de l'Association «Notre-Dame-de-Joye» constituent les valeurs de référence du Centre de Ressources Multihandicap :

- respecter la personne dans sa dignité, son intégrité, ses habitudes de vie, sa culture, ses choix et ses droits ;
- accueillir toutes les demandes sans discrimination ;
- répondre et renseigner toutes les personnes en respectant l'égalité d'accès à l'information.

Principes d'intervention

Pour élaborer ces pratiques d'intervention, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap s'étaye sur différents principes.

Les sources de ces principes d'intervention sont :

- l'éthique en travail social (laïcité, égalité, liberté de circuler...);
- les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM⁴ ;
- le Code de déontologie du psychologue ;
- les références théoriques de l'équipe : formations particulières entreprises par chacun de ses membres.

⁴ ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

Ces valeurs ont amené l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap à travailler avec des principes d'intervention implicites et partagés : disponibilité, écoute, implication des familles, ouverture d'esprit, confidentialité, discrétion.

DISPONIBILITE, ECOUTE

Chacun prend le temps d'accueillir les demandes.

Toutes les demandes sont traitées quelle que soit la question ou la personne.

Prêter une attention et une écoute particulières à chaque situation, c'est aussi pouvoir réorienter les demandes si besoin auprès d'interlocuteurs plus à même d'y répondre.

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap est impliquée dans sa transversalité.

IMPLICATION DES FAMILLES

Le Centre de Ressources Multihandicap ne fait pas à la place des familles, mais fait avec les familles.

Il ne s'agit pas de se substituer mais de soutenir les familles pour qu'elles restent actrices.

Toutes ses actions partent d'un besoin identifié des familles.

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap reconnaît aux familles leurs compétences.

OUVERTURE D'ESPRIT

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap questionne d'autres interlocuteurs, d'autres intervenants, elle est aussi à l'écoute d'approches différentes et complémentaires dans le but d'avoir diverses références et de répondre le plus objectivement possible.

Cette ouverture d'esprit est garantie par une réflexion et des échanges au sein de l'équipe.

CONFIDENTIALITE, DISCRETION

L'équipe s'impose un devoir de discrétion vis-à-vis des familles et des professionnels du social et du médico-social.

Les psychologues travaillent en respectant le Code de déontologie.

Textes de références

Le Centre de Ressources Multihandicap tient compte des textes de référence ci-dessous :

- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ;
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Convention des Nations Unies signée par la France le 30 mars 2007 ratifiée le 18 février 2010 (<http://www.un.org>) ;
- Déclaration des droits de l'homme (<http://www.assemblee-nationale.fr>) ;
- Charte des libertés et des droits de la personne accueillie (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

1.4. ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF, SOCIAL, POLITIQUE

Dans ce chapitre sont citées les instances décisionnelles, dirigeantes, accompagnatrices aussi bien associatives, administratives que législatives qui forment cet environnement :

Les associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen»

Les associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen» sont à l'origine de la création du Centre de Ressources Multihandicap. L'association gestionnaire est l'association Notre Dame de Joye, association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Les actions menées par le Centre de Ressources Multihandicap sont portées par la réflexion des deux associations.

L'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France

Ses fonctions de contrôle, de financeurs, d'orientation politique en termes d'accompagnement des populations intéressées au niveau régional font d'elle un partenaire privilégié.

Le ministère délégué aux personnes handicapées

Par ses actions en direction du handicap et plus précisément du polyhandicap, il initie la mise en œuvre des politiques sociales.

1.5. PUBLICS

Le Centre de Ressources Multihandicap s'adresse à toute personne intéressée ou concernée par le polyhandicap ou plus généralement par des situations complexes de handicap.

2. Quelle dynamique pour le Centre de Ressources Multihandicap ?

2.1. INNOVATION : EXPRESSION DE LA RECHERCHE

Dans la présentation de leurs valeurs les deux associations ont toujours mis en évidence le rôle moteur de la recherche dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

La personne polyhandicapée, par la complexité de ses atteintes, convoque autour d'elle un nombre important d'intervenants : professionnels, familiaux, associatifs et médicaux. Ils sont en questionnement permanent car les personnes polyhandicapées sont accueillies et accompagnées depuis relativement peu de temps. Face à cette complexité les réponses ne peuvent pas être habituelles.

Cet accompagnement, sujet d'étude et de recherche depuis peu, reste encore à développer.

Cette recherche oblige à la curiosité, elle fait poser un regard intéressé et compréhensif sur les propositions les plus variées et les plus atypiques. Personne n'aurait osé penser que ces propositions puissent être un élément constructif de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Pour répondre à ces questionnements, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap se doit d'être innovante.

Pour cela, elle est en recherche d'informations, de solutions, de nouvelles techniques. La dynamique insufflée par cette démarche permet à l'équipe d'être en réflexion et dans l'attention de tout événement pouvant améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

En conséquence, il ne s'agit pas de proposer ce qui existe déjà mais de repérer les besoins non satisfaits et de mobiliser le réseau d'une part pour transmettre et faire connaître les spécificités des situations complexes aux instances politiques et sociales ; et d'autre part pour construire des actions au plus près de ces réalités.

Le corollaire de cette posture de recherche est la notion d'innovation qui vient prendre le relais.

L'innovation est nécessaire à l'application et à la mise en œuvre des résultats de la recherche.

2.2. EQUIPE : DES COMPETENCES AU TRAVAIL

Fonctionnement

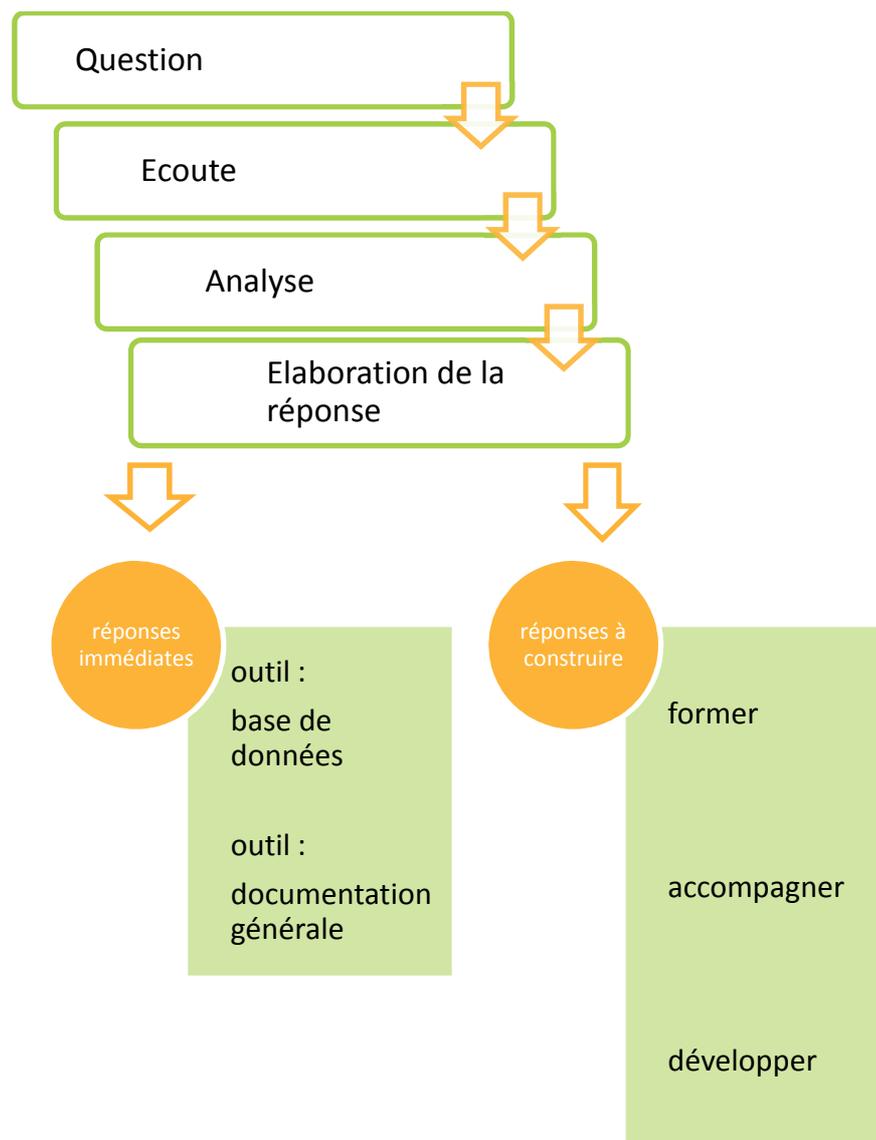
Les sollicitations et les questionnements mettent l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap au travail, dans une dimension d'innovation inhérente à la création et à l'existence même du Centre.

Au bout de dix-neuf ans de pratique, il en ressort une méthodologie.

L'équipe se réunit chaque semaine.

Cette réunion est :

- un temps de partage des questions posées, des informations reçues ;
- un temps d'analyse ;
- un temps de décision ;
- un temps de coordination sur les suites à donner aux sollicitations.



A la suite de l'analyse des questions, deux types de réponses s'élaborent : des réponses immédiates, des réponses à construire.

Ces réponses s'appuient sur les connaissances et les compétences de l'équipe.

Les réponses immédiates appartiennent à l'équipe, elles sont étayées grâce à des outils comme la base de données, la documentation générale. Les réponses à construire sont

élaborées avec l'ensemble de l'équipe qui peut solliciter à cette occasion des personnes extérieures.

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.

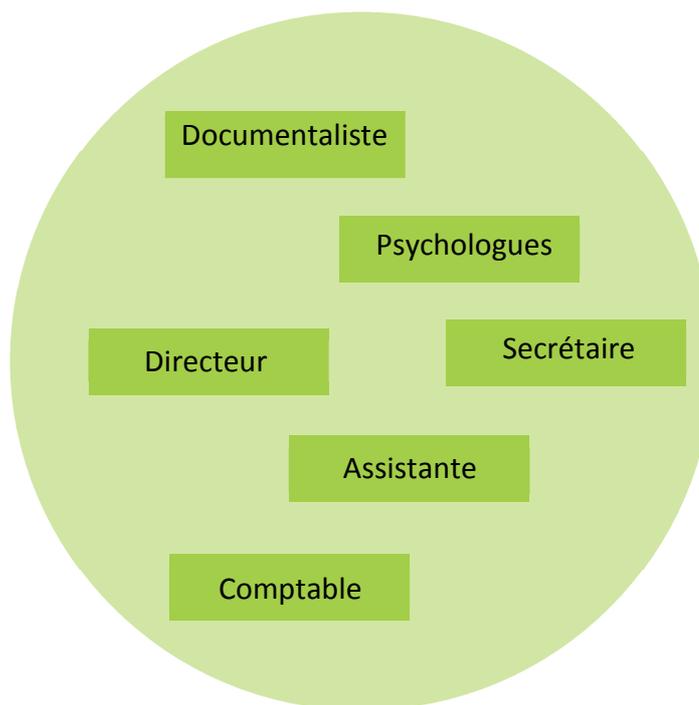
Chaque réponse est un engagement qui vaut pour le centre lui-même mais aussi pour les associations qu'il représente, et à travers elles l'ensemble des enfants, des adolescents et des adultes polyhandicapés, des familles et des professionnels.

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

Composition

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'être à des « places différentes », sa capacité à occuper des champs de recouvrement communs à ses différents collègues.

Elle est composée de sept personnes physiques correspondant à 5,70 équivalents temps plein.



FONCTIONS ET EXERCICE DE CES FONCTIONS

LA SECRETAIRE assure le lien avec l'extérieur, les familles, les professionnels, les associations, les administrations, toute personne 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 lui permet d'approfondir sa connaissance des situations, des dossiers en cours et donc de donner les réponses adaptées, de faire les orientations précises.

LES PSYCHOLOGUES reçoivent les familles et les professionnels et sont 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, les psychologues alimentent une base de données regroupant l'ensemble des organismes et des établissements accueillant des personnes polyhandicapées et handicapées physiques, leur permettant d'avoir des propositions précises.

LA DOCUMENTALISTE assure une fonction de veille sur l'ensemble des informations qui touchent au polyhandicap dans tous les domaines, qu'ils soient législatif, médical, pédagogique, culturel,... Informations qu'elle diffuse via la revue d'actualité « le multihinfo » et via la réalisation de dossiers thématiques. Elle gère le fonds documentaire grâce à un logiciel spécifique.

L'ASSISTANTE DE DIRECTION a une délégation relativement large de la direction, délégation dont les contours évoluent au fil du temps. Elle est plus particulièrement attachée à l'élaboration des formations proposées par le Centre de Ressources Multihandicap. Ces responsabilités s'additionnent au travail habituel d'une assistante de direction.

LE COMPTABLE veille sur les ressources financières.

LE DIRECTEUR est présent dans toutes les missions du Centre de Ressources Multihandicap. Il est attentif à la dimension individuelle et collective du travail de chaque professionnel afin que soit respectées les orientations inscrites dans le projet politique des associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen».

Ressources extérieures

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap coopère avec différentes personnes « extérieures » selon les demandes du public et la nature des réponses à donner et à construire.



Ainsi, l'équipe travaille avec des acteurs appartenant aux champs :

- médico-social : représentants d'association, professionnels d'établissement, familles ;
- universitaire : chercheurs, enseignants ;
- sanitaire : médecin, professionnels mission handicap AP-HP ;
- de la formation : consultant, formateur.

Ces acteurs ouvrent également à des pratiques de travail innovantes.

Formation professionnelle continue

Afin de faciliter et de renforcer ce travail d'équipe et que, à son tour, l'équipe puisse se former, dans l'attention portée à chacun pour chacun, il est nécessaire de maintenir un niveau d'informations et de compétences qui concernent :

- les développements technologiques ;
- l'évolution des textes administratifs et législatifs ;
- les changements de pratiques liés au progrès de la médecine et des sciences humaines ;
- l'amélioration des approches éducatives.

Dans ce cadre il faut veiller à ce que ces formations, outre le principe d'utilité affecté au bon fonctionnement du Centre de Ressources Multihandicap, soient également une participation à la construction d'un parcours professionnel vivifiant et stimulant pour chaque individu dans une vision d'avenir.

Il faut préserver la richesse qui s'exprime dans la diversité des personnalités de chaque individu qui constitue cette équipe en favorisant une liberté de paroles, une circulation des idées.

2.3. RESEAU : « UNE STRUCTURATION » AUTOUR D'ACTEURS

Pour répondre à l'objectif principal du Centre de Ressources Multihandicap, il est indispensable de s'appuyer sur des personnes ressources disponibles et mobilisables dans le champ médico-social, sanitaire et politique, afin de développer des synergies pour répondre au plus près des besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels.

Pour cela, il est essentiel de favoriser la pluridisciplinarité et la reconnaissance de chacun des partenaires dans la spécificité de leurs missions et de leurs attributions. C'est à partir de là que l'équipe va pouvoir mettre en mouvement différents acteurs pour construire ensemble, à un moment donné une réponse conjointe et commune. Pour que ce travail soit possible, le réseau constitué se doit de partager des valeurs communes.

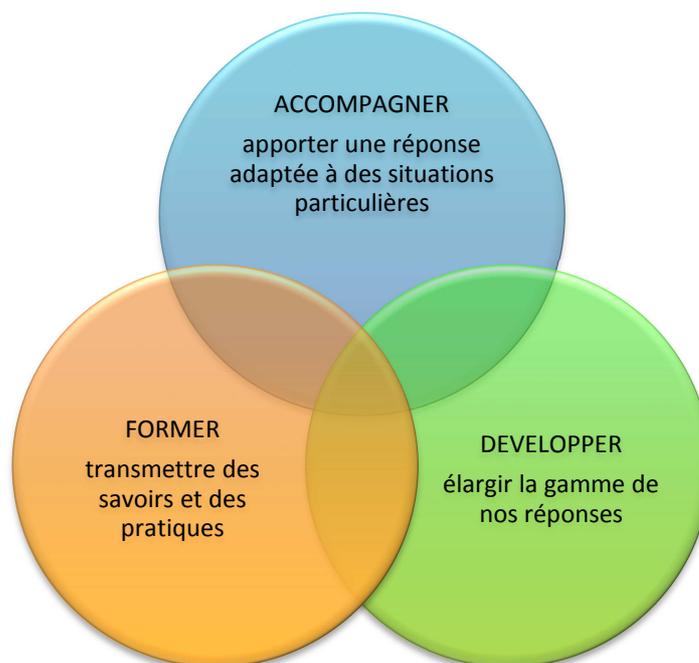
L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap au travers de ses relations, de ses contacts, des interpellations dont elle est l'objet, repère les orientations, les mouvances dans les champs qui sont les siens.

Pour mener à bien ce travail de repérage, il est nécessaire de travailler en réseau. Grâce à l'ancrage des activités du Centre de Ressources Multihandicap en Ile-de-France, l'équipe développe différents modes de coopération qui selon les besoins identifiés peuvent varier dans la durée et dans leur formalisation.

L'équipe du Centre de Ressources Multihandicap interroge chacun des partenaires potentiels sur ses actions et ses projets afin de ne pas faire ou refaire ce qui existe mais au contraire d'aider à développer des réponses à travers différentes formes de travail en réseaux et de recherches des ressources où qu'elles se trouvent. Les familles sont initiatrices des liens au sein de ces réseaux. Elles activent le Centre de Ressources Multihandicap en tant que service, et cela lui permet de garder au centre de sa réflexion et de son engagement l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

2.4. ACTIONS : UNE PARTITION EN TROIS AXES

Le caractère innovant se retrouve dans les actions et la manière de travailler afin de répondre au plus près à la particularité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.



Accompagner

Accompagner, c'est apporter une réponse adaptée à des situations particulières.

Le Centre de Ressources Multihandicap offre deux types d'accompagnement :

- l'accompagnement personnalisé ;
- l'accompagnement de projet.

ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

C'est apporter des réponses personnalisées en offrant une relation soutenante sous forme d'entretien individuel aux familles et aux professionnels.

Au cours des entretiens, il s'agit de susciter le questionnement et de permettre à chacun de cheminer dans sa réflexion par rapport à sa situation personnelle afin de donner du sens à ce qui est vécu.

ACCOMPAGNEMENT DE PROJET

C'est apporter savoirs et expertise afin d'accompagner les associations et les organismes dans la réflexion et la mise en œuvre de leurs projets.

Le Centre de Ressources Multihandicap accompagne ceux qui se mobilisent pour imaginer, créer des structures, des services répondant au plus près aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs proches.

Une aide technique et matérielle peut également être proposée.

Développer

Développer, c'est, après avoir identifié les besoins, amener des réponses adaptées afin de pouvoir les transmettre. Ainsi, dans la prise en compte de tous les questionnements, le Centre de Ressources élargit la gamme de ses réponses.

Pour atteindre cet objectif, il a développé les actions suivantes :

- création en 1995 d'une base de données actualisée qui recense les informations sur les établissements accueillant des personnes handicapées et plus spécifiquement pour les personnes polyhandicapées depuis 2004 ;
- réalisation en 2000 de la première recherche-action. La recherche-action est définie comme « ayant pour objet de favoriser la participation et l'implication des acteurs-sujets dans l'analyse de leurs problèmes et la recherche d'issues possibles »⁵. Ces principes de participation et d'implication correspondent pleinement à la démarche du Centre de Ressources Multihandicap ;
- organisation de réunion-débat à partir de 1998 pour informer et sensibiliser ;
- création en 2007 d'une revue d'actualités, « Multihinfo » ;
- mise en place en 2011 de groupes favorisant la rencontre, l'échange et la parole ;

D'autres développements ont été également réalisés : journées d'étude, film et logiciel de jeu.

Former

Former, c'est transmettre des savoirs et des pratiques.

Cette transmission se fait d'une part grâce à la participation active en tant qu'expert à des colloques, des journées d'étude,... et d'autre part en pensant et élaborant des formations.

Le Centre de Ressources Multihandicap, organisme de formation, veille à répondre au mieux aux besoins et aux attentes des professionnels et des familles qui accompagnent la personne polyhandicapée en proposant des formations.

⁵ La recherche action - 2001, Revue internationale de psychosociologie, n°16-17, Ed Eska

L'offre de formation est développée à partir de demandes des familles, des professionnels et des établissements médico-sociaux.

Dans la conception et la réalisation des formations, le Centre de Ressources Multihandicap veille à :

- s'adresser aux familles et aux professionnels en tant que participants ;
- solliciter les professionnels de l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap, des professionnels travaillant en établissement, des familles et des experts en tant qu'intervenants. Ce choix est pour lui une assurance de qualité, de compétence et de « parler vrai ». Il permet une transmission des savoirs et des pratiques proches de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. La participation du personnel du Centre de Ressources Multihandicap est de plus une assurance d'une meilleure évaluation de leur déroulé et de leur contenu ;
- avoir des approches différentes : médicale, sensorielle, éthique, philosophique, pédagogique, en reliant théorie et pratique ;
- collaborer avec des centres de formation, des organismes du médico-social et de l'Education Nationale, pour élaborer des modules expérimentaux. La coopération avec d'autres organismes de formation permet de croiser des approches, des connaissances et des méthodologies complémentaires, propres à chacun, de créer des modules de formation adaptés et de stimuler la dynamique de formation.

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

- les formations inter-établissements réunissent familles et professionnels issus d'établissements différents ou intervenant à domicile. Elles favorisent les échanges de connaissance et d'expérience ;
- les formations intra-établissements réunissent les professionnels d'un même établissement. Elles répondent au plus près aux attentes précises et au projet de l'établissement.

Le Centre de Ressources Multihandicap est attentif dans ses réponses à proposer une offre de formation innovante afin d'améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Des outils d'évaluation sont mis en œuvre pour adapter au mieux le contenu des formations à la réalité des besoins. Ils sont garants d'une dynamique et d'un ajustement de l'offre de formation.

2.5. FAIRE CONNAITRE, VALORISER

Afin d'informer et de promouvoir son activité, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap a développé jusqu'à présent une communication qui s'appuie sur les différents outils suivants, en lien avec les actions qui sont les siennes :

- Web : création et lancement du site Internet en septembre 2007 « www.crmh.fr » ;
- Identité visuelle : réalisation d'un logo en lien avec le lancement du site Internet ;
- E-mailing : diffusion du multihinfo, diffusion d'information sur les formations, sur les groupes de parole,...

- Edition : plaquettes de présentation du centre, plaquettes de formations, publication des recherches-actions, affiches ;
- Médias : parution d'articles à l'occasion des travaux de recherche, interview ;
- Evénements : organisation de petit-déjeuner thématiques, réunion de présentation à l'occasion de la parution des recherches-actions.

2.6. NI CONSTAT, NI BILAN, MAIS QUAND MEME

L'organisation de l'équipe, le travail en réseau, les actions effectuées perdurent à condition de ne pas les considérer comme acquis et immuables.

Pour maintenir et favoriser la dynamique de travail, l'équipe se réinterroge sur le sens de ses actions lors de l'écriture des bilans annuels individuels, lors des retours de formations et des réunions d'équipe hebdomadaires et lors de l'écriture du compte administratif.

L'objectif premier du Centre de Ressources Multihandicap reste-t-il identique ? S'est-il ou doit-il s'orienter vers d'autres buts ? De quels moyens humains et techniques a-t-il besoin aujourd'hui ? répond-il aux demandes qui lui sont faites ? Quelle est sa place dans le secteur médico-social ? Comment est-il reconnu en termes d'outil utile et pertinent ? Comment est-il utilisé par le secteur ?

Toutes ces interrogations constituent l'architecture principale du travail à effectuer pour les cinq ans à venir, travail déjà commencé au cours des années passées.

3. Comment poursuivre ?

Dans un environnement social, médico-social et politique en mouvement, l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap reste tournée vers la découverte et la recherche pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels.

Continuer à maintenir les acquis et renforcer la dynamique des trois actions « accompagner », « développer » et « former » guide les choix de l'équipe pour les cinq années à venir.

Les tableaux ci-dessous présentent pour chacune des actions, les objectifs fixés avec les moyens associés et les résultats attendus.

3.1. ACCOMPAGNER

Objectif Poursuivre l'accompagnement personnalisé

Action à réaliser	Moyens mis en œuvre	Résultats attendus	Indicateurs de résultat	Porteur de l'action
Mieux communiquer sur l'accompagnement personnalisé	Développement de différents axes : - Visite d'établissements - Rencontre avec des associations extérieures - Réalisation d'une plaquette spécifique - Elargissement de la diffusion aux mairies, camsp,...	Augmentation du nombre de sollicitation de la part des familles et des professionnels	Nombre d'entretiens familles – professionnels dans l'année Nombre d'appels téléphoniques	Directeur Psychologues Secrétaire
Amener de nouvelles pratiques	Clinique de concertation - Formation - Pratique	Réalisation de cliniques de concertation	Au moins une par an	Directeur Psychologues

La clinique de concertation : "il s'agit de favoriser la construction de lieux et de modalités pratiques pour la "Concertation" entre les différents professionnels de l'aide, du soin, de l'éducation et du contrôle qui appartiennent aux différentes institutions publiques et privées. « *L'organisation du travail de l'aide, du soin, de l'éducation et du contrôle devient thérapeutique quand elle n'est plus séparée du travail d'aide, de soin, d'éducation et de contrôle* ». Ces pratiques pourront se développer en s'appuyant sur le travail de coordination territoriale, sur une valorisation mutuelle des professionnels et des institutions à la recherche d'une plus grande efficacité dans les interventions de gestion et de prévention des détresses multiples."

Lemaire J.-M., Vittone E., Despret V., « Clinique de la concertation et système : à la recherche d'un cadre rigoureux et ouvert » in Génération N°28, Paris, mars 2003.

Objectif**Poursuivre l'accompagnement de projets**

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Repérer et être repéré	Développement de différents axes : <ul style="list-style-type: none"> - Participation à des groupes de pilotage - Veille législative, technologique ,... - Participation aux colloques, journées d'étude,... 	Augmentation du nombre de sollicitations de la part de responsable de projet (d'équipe projet)	Nombre de sollicitations	Equipe

Objectif**Etre en capacité de répondre aux situations individuelles des familles et des professionnels**

<i>Actions à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Repérer des accompagnements innovants	Activité de veille Participation aux colloques, journées d'étude,...	Une vision plus complète des innovations dans le champ du polyhandicap	Réalisation de constructions et d'élaboration de réponses adaptées à des situations particulières	Equipe
Mettre en œuvre la formation professionnelle continue	Plan de formation	Développement des compétences de l'équipe	Attestation de formation	Directeur

3.2. DEVELOPPER

Objectif Optimiser la gestion du fonds documentaire et sa consultation

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Développer l'utilisation du logiciel de documentation spécifique : PMB	Formation Prise en mains du logiciel et sa mise en œuvre	Gestion facilitée des enregistrements de notices* Consultation facilitée du fonds documentaire	Nombre de consultations sur place et de prêt	Directeur Documentaliste

*Notice : fiche d'identification et de localisation d'un document.

Objectif Mieux exploiter la base de données des établissements et des associations, la rendre plus accessible et opérante

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Solliciter un informaticien	Cahier des charges Temps de travail avec l'informaticien	Interrogation et consultation de la base optimisées Extraction facilitée	Nombre d'utilisateurs Nombre de consultations	Equipe

Objectif Sensibiliser à la pratique des médiations (animale, aquatique, artistique)

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Créer un cycle de réunions-débats sur les médiations	Construction du cycle Contact avec les intervenants Communication par plaquette et site du Centre de Ressources Multihandicap	Réalisation de 3 à 4 réunions débats	Nombre de réunions Nombre de participants	Directeur Psychologues Assistante

Objectif **Rechercher des logiciels de jeu adapté**

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Rendre le jeu Top'la compatible avec les systèmes d'exploitation actuels	Cahier des charges Recherche de partenariat	Accessibilité du jeu Top'la à tous	Mise en ligne de Top'la	Equipe
Rechercher des logiciels de jeu gratuits	Veille Recherche de partenariat	Mise en place de partenariat	Nombre de jeux trouvés	Equipe

3.3. FORMER

Objectif **Apporter une meilleure connaissance du polyhandicap aux professionnels**

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Créer un module optionnel dans une formation qualifiante type Diplôme Universitaire (DU)	Contact avec des universitaires et des professionnels du sanitaire Temps d'élaboration et de travail avec les universitaires Repérage des DU sur le Handicap	Rédaction du module	Inscription de ce module spécifique dans un DU existant et destiné aux professionnels du secteur de la santé	Equipe
Développer l'expertise	Interventions dans des journées d'étude et des colloques	Diffusion de travaux du Centre de Ressources	Sollicitations	Equipe

Objectif Permettre aux familles d'accéder à des formations habituellement réservées aux professionnels

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Créer des modules de formation adaptés aux familles sur : Ergonomie Déglutition Alimentation Portage Epilepsie	Construction des modules Présentation-test à quelques familles pour avis	Inscription de ces modules dans la présentation des formations du Centre de Ressources Multihandicap	Réalisation de la formation Inscription des familles	Equipe

Objectif Faciliter l'installation des unités d'enseignement spécialisées au sein des établissements médico-sociaux

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Pérenniser le stage « la question de l'apprentissage adapté aux jeunes polyhandicapés »	Transposition du socle commun des connaissances	Meilleure appréhension du polyhandicap par les enseignants de l'Education Nationale	Réalisation de la formation	Equipe

Objectif Développer et pérenniser le réseau de formateurs

<i>Action à réaliser</i>	<i>Moyens mis en œuvre</i>	<i>Résultats attendus</i>	<i>Indicateurs de résultat</i>	<i>Porteur de l'action</i>
Rechercher de nouveaux formateurs	Activation du réseau Sollicitation de nouveaux formateurs Temps de préparation et d'élaboration	Répondre et assurer la continuité des formations	Un fichier élargi de formateurs	Directeur Assistante

3.4. LA COMMUNICATION, UNE OPPORTUNITE DE DEVELOPPEMENT

La communication est une composante essentielle pour la diffusion et la valorisation de l'image et des actions du Centre de Ressources Multihandicap.

Il s'agira donc dans les cinq années à venir de poursuivre le développement de la communication du Centre de Ressources Multihandicap afin de présenter une image fondée sur son expérience, sa compétence et sa capacité à innover.

Outre ses fonctions d'émission et de transmission de l'information, la communication permettra une meilleure identification du Centre de Ressources Multihandicap et par là même l'ensemble de ses actions.

La communication s'articulera bien évidemment à partir de l'objectif, des valeurs, des principes, des actions présentés dans ce projet.

Parce qu'il est un véritable outil de construction de cette image, le plan de communication portera les différentes actions mises en œuvre.

Il prendra en compte :

- le public :
 - interne : l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap, les associations «Notre-Dame-de-Joye» et «Les Amis de Karen», les établissements gérés par les deux associations,
 - externe : les acteurs de terrain – personnes polyhandicapées, familles, professionnels, établissements extérieurs, associations gestionnaires – les acteurs institutionnels et les acteurs de la recherche.
- les modes de communication :
 - en interne : autour du projet d'entreprise, le projet d'établissement étant lui-même un support de communication,
 - en externe : relations presse, relations publiques et évènementiel,
 - institutionnelle : auprès des médias sur des données relatives à l'activité du Centre de Ressources Multihandicap.
 - en ligne : actions liées au multimédia, site web, portails, etc.

En conclusion

La conception et la réalisation de ce projet a nécessité un temps de maturation qui a permis à l'équipe de reformuler ses orientations et d'intégrer les délégations des deux associations :

- un pôle de recherche ;
- une mise en œuvre des actions réfléchies par les deux associations ;
- une représentation dans les instances extérieures ;
- un rôle particulier par une réflexion plus globale dans le cadre des réunions de directeurs organisées par le siège des associations.

Précisant par là même son objectif principal, elle a pu clarifier et traduire les actions qui en découlent : accompagner, former, développer.

Cette élaboration a été rendue possible car soutenue par une pratique de direction concertative et portée par une méthodologie rigoureuse s'appuyant sur une participation pleine de l'équipe, une répartition des écrits en fonction des thèmes traités, plaçant ainsi tout un chacun dans une légitimité à porter et représenter le Centre de Ressources Multihandicap à l'extérieur.

Il s'agira donc d'entretenir et de développer, à travers les différentes actions à poursuivre, son engagement 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.

Ce projet ainsi défini est respectueux du devenir de la personne polyhandicapée. Il énonce ce qu'il comporte comme investissement, mobilisation et développement de compétences pour les cinq années à venir auprès des partenaires qui constituent le réseau porteur de ses actions.

Toute l'équipe est prête à porter ce projet qui s'intègre pleinement dans l'environnement politique, social et associatif, consciente d'avoir à répondre aux missions des centres de ressources tout en préservant les valeurs portées par les associations créatrices.

Centre de Ressources Multihandicap : plan du bâtiment

Projet associatif général commun aux deux associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen »

Schéma d'organisation des deux associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les Amis de Karen »

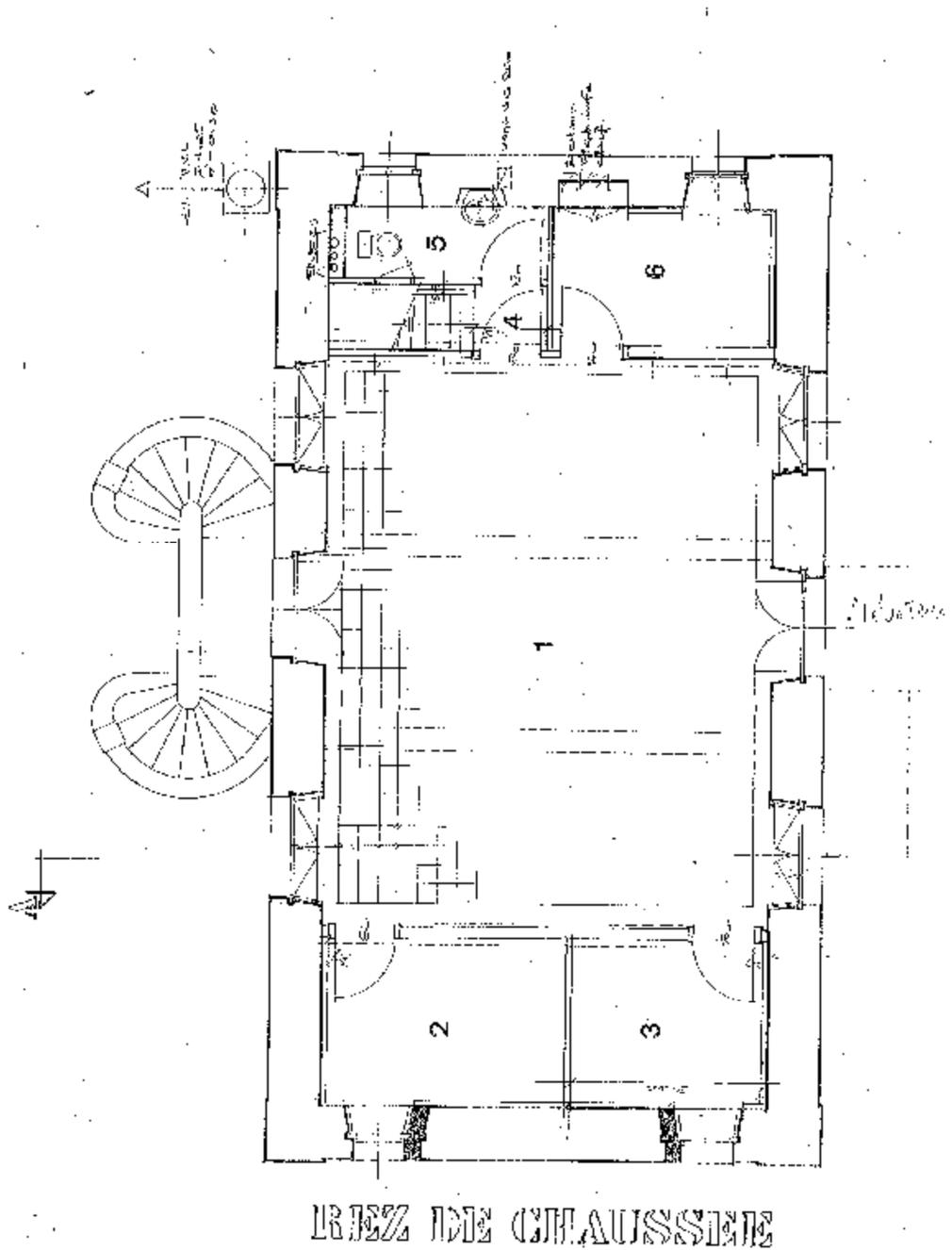
Projet associatif spécifique du Centre de Ressources Multihandicap

Arrêté préfectoral du 19 janvier 2004 portant création du Centre de Ressources Multihandicap

CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP : PLAN DU BATIMENT

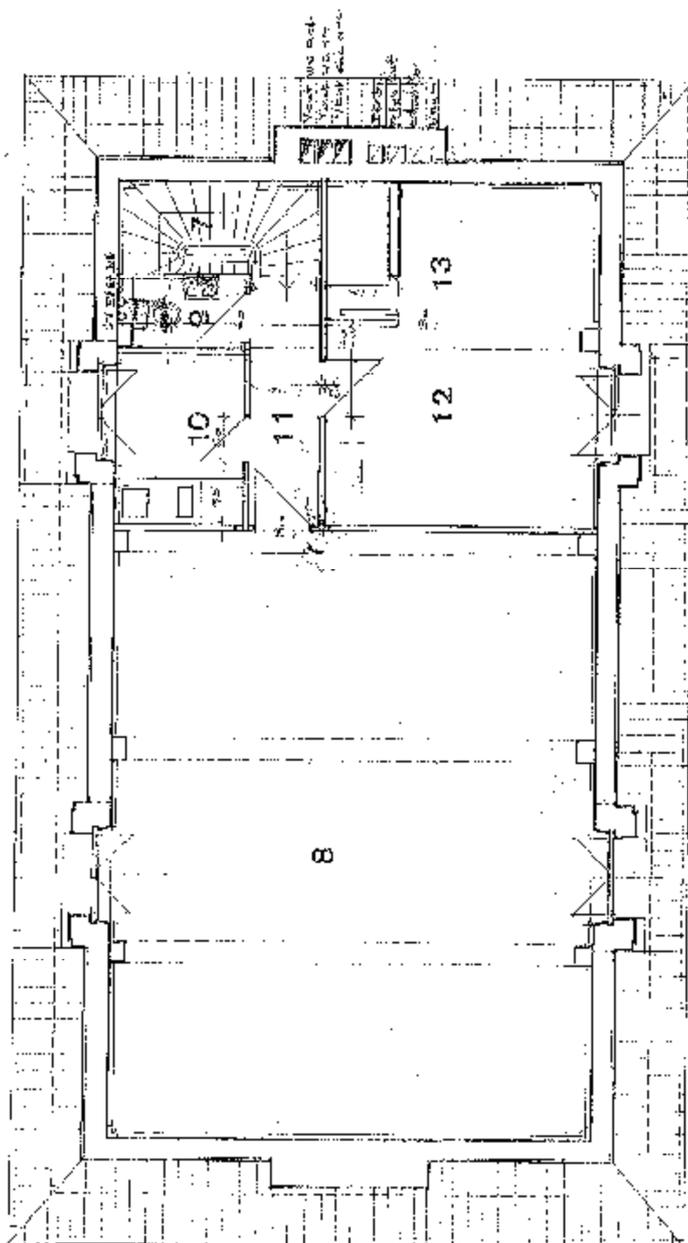
Rez-de-chaussée

- 1 espace d'accueil, espace d'information et bureau de la secrétaire
- 2 bureau du directeur
- 3 bureau de l'assistante de direction et du comptable
- 4 escalier : accès vers le 1^{er} étage
- 5 espace sanitaire
- 6 bureau de la psychologue



1^{er} étage

- 7 escalier : accès vers le rez-de-chaussée
- 8 salle de réunion
- 9 espace sanitaire
- 10 espace cuisine
- 11 couloir
- 12 bureau de la documentaliste et de la psychologue
- 13 espace informatique (serveur,...)



1^{er} ÉTAGE



PROJET ASSOCIATIF GENERAL COMMUN AUX DEUX ASSOCIATIONS

1/ INTRODUCTION

LES DEUX ASSOCIATIONS : LEUR ÉTHIQUE ET LEUR BUT IDENTIQUE

Les deux Associations les Amis de Karen et Notre Dame de Joye sont deux personnes morales juridiquement distinctes.

Mais elles ont la même éthique "la reconnaissance des personnes multihandicapées dans toutes les dimensions de leur être".

Elles poursuivent le même but "Mettre en œuvre ce principe par leurs actions, en offrant à ces personnes, à tous les âges de leur vie, des modes de prise en charge et d'accompagnement répondant avec qualité, de manière adaptée, à leurs attentes et à leurs besoins, ainsi qu'à ceux de leurs familles".

LEUR ACTION ET LEURS RÉALISATIONS

Pour ce faire, depuis plus de quarante ans, les deux associations ont réfléchi, imaginé et créé pour elles, des établissements et des activités qui se sont avérés adaptés à l'ampleur et au cumul de leurs atteintes motrices, mentales, sensorielles et de comportement associées, tout en les reconnaissant comme des personnes possédant les mêmes aspirations, les mêmes besoins et les mêmes droits que toutes les autres personnes.

Les personnes accueillies sont des enfants, des adolescents, des adultes et des adultes vieillissants, polyhandicapés et semi-dépendants. L'état général de certains s'est aggravé et nécessite des soins infirmiers et paramédicaux plus importants.

Ces établissements répondent actuellement à leurs besoins de façon diversifiée et complémentaire les uns des autres : soit par un accueil de jour en semi internat, soit par un accueil en internat, ou encore par un accueil en alternance d'internat et d'externat, ou bien en séjours d'accueil temporaires renouvelables.

La gestion de ces diverses structures est assurée par l'association Notre Dame de Joye pour celles qui ont été réalisées à Paris, et par l'association des Amis de Karen pour celles ouvertes en Seine et Marne.

Elles ont aussi créé à Paris, un **Centre de Ressources Multihandicap** (géré par l'association Notre Dame de Joye) **lieu d'information, de coordination, de formation et de recherche, agissant en réseau sur le plan régional et national** avec différents partenaires, ouvert à toute personne, physique ou morale, intéressée par toutes questions concernant les personnes multihandicapées.

LEURS PRINCIPES FONDAMENTAUX

Pour garantir la qualité et l'efficacité de l'action qu'elles confient aux établissements qu'elles gèrent, les deux associations ont adopté les mêmes principes fondamentaux, qui se sont imposés au vu de leur expérience auprès des personnes multihandicapées dans les différentes modalités de prises en charge et d'accompagnement qu'elles ont mises en place.

- 1/ **Nécessité de conserver un esprit de recherche constant** dans la conception spécifique et la mise en œuvre des structures et activités proposées aux personnes multihandicapées.
- 2/ **Exigence absolue d'un partenariat entre les Parents et les Professionnels**, s'exerçant dans un dialogue constant et une confiance réciproque, tant à titre individuel par rapport à leur propre enfant qu'à titre collectif dans la vie des établissements, notamment comme représentants élus dans les divers Conseils.
- 3/ **Reconnaissance de la place fondamentale du rôle de l'Association et de son action**

- En interne :

Les règles de fonctionnement des deux associations sont identiques.

L'association est à la base de tous projets et réalisations des établissements qui doivent être établis en référence à l'éthique, aux principes fondamentaux et aux règles essentielles reconnus par l'association, comme au projet spécifique par lequel l'association a fait connaître à chaque établissement les objectifs qu'elle lui demande de réaliser.

Et en réponse à ce projet spécifique associatif chaque établissement établit en adéquation son Projet d'Établissement.

Ces projets revus et adaptés dans une création continue sont soumis à l'approbation du Conseil d'administration de l'Association, après avis du Conseil de Vie Sociale et du Conseil de Gestion de l'établissement.

Les deux associations ont adopté, l'une et l'autre, dans leurs statuts, la création d'un **Conseil de Gestion** par établissement permettant un suivi de proximité et une décentralisation des pouvoirs du Conseil d'Administration pour mieux suivre le fonctionnement de l'établissement. Il prend position sur les questions qui relèvent du Conseil d'administration, et statue sur des questions concrètes de la vie de l'établissement, pour lesquelles la saisine du Conseil d'administration n'est pas nécessaire, à la demande directeur, ou sur les souhaits exprimés par le Conseil de Vie Sociale.

- En externe :

Les Associations qui représentent les personnes multihandicapées et leurs familles sont responsables des structures qu'elles gèrent, et à ce titre, interlocutrices partenaires des Pouvoirs Publics. Leur rôle ne saurait être réduit uniquement à celui de gestionnaires, de prestataires de services, ou d'employeurs.

LEURS RÈGLES ESSENTIELLES

L'expérience des deux associations leur a également permis d'établir des règles essentielles qui doivent être respectées pour offrir une réponse satisfaisante aux attentes des personnes multihandicapées et à celles de leurs familles.

2/ Le parcours de vie des personnes multihandicapées

1. Elles doivent avoir la liberté de choisir avec leur famille leur mode de vie.

Ce qui suppose :

- une offre de places suffisantes
- une diversité de formules offertes avec accompagnement adapté aux besoins du moment, de la personne et de sa famille

2. Elles doivent pouvoir découvrir progressivement, sans rupture brutale et définitive, chaque nouveau mode de vie proposé par des expérimentations concrètes, notamment lors du passage de la vie à la maison en famille à la vie en collectivité en internat. D'où l'importance de l'accueil temporaire et l'intérêt des différentes formules de séjours qui peuvent leur être proposé (en particulier les séjours de première séparation).

3. Le maintien du lien familial est essentiel

Lors de la vie en famille, en soulageant les parents :

- par l'offre de séjours temporaires renouvelables de la personne multi- handicapée
- par des séjours alternatifs d'internat et d'externat tout au long de l'année

Lors de la vie en internat :

- par une bonne organisation de l'accueil des familles dans l'établissement, qui doit être largement ouvert aux parents, tant à titre individuel que collectif, sans application rigide du règlement qui en fixe les modalités, avec le souci de s'adapter aux conditions de vie des parents
- par les retours réguliers du résident à la maison
- par des séjours temporaires réunissant parents et enfant, ou adulte vivant en internat, quand le retour régulier en famille n'est plus possible en raison de l'âge ou de la fatigue des parents, ou de l'état de santé de leur enfant.

L'importance de l'accueil temporaire des personnes multihandicapées dépendantes s'est imposée dans la réflexion des deux associations au vu des différentes expériences qu'elles ont mises en place pendant de nombreuses années, comme particulièrement adapté à la spécificité des personnes multihandicapées.

Les Associations ont pu ainsi définir dans un document distinct l'alternative entre les formes d'accueil qui peuvent leur être proposées.

3/ Leur vie en établissement

Quelle que soit l'ampleur de leurs déficiences, les personnes multihandicapées doivent être reconnues comme "sujets " et non comme "objets de soins".

Elles doivent avoir les mêmes droits que tout autre personne et doivent pouvoir les exercer avec l'accompagnement des professionnels dans l'établissement où elles sont accueillies par tous moyens adaptés à leurs possibilités.

Leur importante dépendance dans tous les actes de leur vie quotidienne impose des normes particulières :

Il est établi que les **petites structures**, ou les petites unités dans les établissements, sont les plus adaptées à leur spécificité, nécessitant une prise en charge spécifique de jour comme de nuit et un accompagnement individuel dans toutes les activités qui leur sont proposées.

Il en résulte que **l'encadrement de proximité doit être en nombre suffisant** pour y faire face.

Au vu de l'expérience de nos associations, UN professionnel pour TROIS résidents doit être **présent** toute la journée et le nombre de veilleurs de nuit renforcé.

Les quotas de personnels ne peuvent donc pas être établis sur une base "tous personnels confondus" ni par une norme moyenne fixée par catégorie d'établissement en ne tenant pas compte du degré de dépendance des résidents.

Il doit être calculé à partir du temps de présence effective réelle des équipes d'encadrement de proximité.

Leur dépendance nécessite :

- Une attention toute particulière à la qualité des soins basiques fondamentaux (hygiène, nourriture, sommeil, confort...), une surveillance importante de leur état de santé, et des rééducations appropriées
- Le maintien et le développement de toutes leurs capacités et de toutes leurs possibilités d'autonomie physique, intellectuelle et de communication par des propositions adaptées à chaque âge de leur vie (dans leur enfance une éducation spécialisée, avec une scolarité adaptée développant leurs facultés cognitives et intellectuelles, puis à l'âge adulte un accueil dans des lieux de vie ouverts sur l'extérieur, leur permettant des activités culturelles, artistiques, et de loisirs). Également, dans le respect de la laïcité et suivant leurs demandes, il faut leur donner la possibilité d'une vie spirituelle et d'une pratique de leur religion tant dans l'établissement que dans la cité.

Mais la principale qualité d'un établissement est la relation de personne à personne existant entre les résidents et les professionnels, créant une communauté de vie, dépassant les différences dans un "vouloir vivre ensemble".

Enfin il faut rappeler que les établissements ont été créés pour les personnes multihandicapées qui y sont accueillies. C'est leur raison d'être.

"Mettre la personne au cœur de l'établissement" veut dire que leur intérêt est primordial et prime tout autre intérêt, aussi légitime soit-il.



SCHEMA D'ORGANISATION

Siège des Associations
Les Amis de Karen et Notre Dame de Joye

Présidents
Madame DAGUERE et Monsieur EUDIER
71-73 avenue Denfert-Rochereau
75014 PARIS
Tel. : 01 43 26 56 45
asso.ak.ndj.siege@wanadoo.fr

Directrice Générale : Madame FERDOILLE
direction.assoakndj@wanadoo.fr

Association Les Amis de Karen

Maison d'Accueil Spécialisée "Les Amis de Karen"

"LE CHESNOY" - 1 bis Route de Valence
77670 VERNOU LA CELLE SUR SEINE
Tel : 01 64 23 13 64
direction.vernou.ak@hotmail.fr
CCN : 31/10/1951

Directeur : Monsieur MEHANNA

Maison d'Accueil Temporaire "Le Monastère"

85 Rue Grande
77250 VILLECERF
Tel : 01 64 24 96 36
monasterekarendir@wanadoo.fr
CCN : 31/10/1951.

Directeur : Monsieur PLASSART

Association Notre Dame de Joye

L'IMP "Les Amis de Laurence"

73 avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris
Tel : 01 43 26 34 92 - cjouglar-imp@orange.fr
CCN : 15/03/66

Directrice : Madame JOUGLAR

Maison d'Accueil Spécialisée "Notre Dame de Joye"

71 bis avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris
Tel : 01 43 25 80 70 - direction@masndj.org
CCN : 31/10/1951

Directeur : Monsieur PIVETTA

Foyer de vie "Myriam"

71 avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris
Tel : 01 53 10 35 53 - direction.miryam@wanadoo.fr
CCN : 15/03/66

Directeur : Monsieur SOBKOW

Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

42 avenue de l'Observatoire - 75014 Paris
Tel : 01 53 10 37 37 - philippe.rosset@crmh.fr
Site internet : www.crmh.fr
CCN : 15/03/66

Directeur : Monsieur ROSSET

"Les Poneys d'Enfer"

71 avenue Denfert-Rochereau – 75014 Paris
Tel : 01 40 46 02 11

Responsable: Monsieur ANIORTE

PROJET ASSOCIATIF SPÉCIFIQUE DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Origine

La création du Centre de Ressources Multihandicap "le Fontainier" s'est inscrite naturellement dans l'histoire et l'action des Associations Les Amis de Karen et Notre Dame de Joye. Il est une structure nécessaire, et complémentaire, aux réponses déjà apportées à la spécificité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes multihandicapées dépendantes.

Cette création, après une longue réflexion, s'est imposée lorsque cette spécificité a été reconnue, et que diverses expériences ont été réalisées à travers des formules innovantes adaptées aux différents âges de la vie des enfants, adolescents et adultes multihandicapés, dans des établissements créés par les Associations les Amis de Karen et Notre Dame de Joye, ou par d'autres associations.

Il s'agissait de faire exister une structure autonome constituant un axe central pour regrouper les informations qui étaient demandées par les familles, les associations, les professionnels. Précédemment, ils s'adressaient aux différents établissements concernés qui, pour répondre à ces demandes extérieures, consacraient beaucoup de temps au détriment des personnes accueillies.

C'est pourquoi il fallait que soit créé un Centre de Ressources indépendant, œuvrant en réseau en s'appuyant sur les "points-ressources" que constituaient lesdits établissements.

Ce centre devait posséder une connaissance précise de tout l'existant, comme des projets, pour pouvoir donner une information globale et détaillée fiable. Cela concernait les établissements spécialisés accueillant à titre permanent ou temporaire les personnes multihandicapées ; mais aussi tout autre domaine où leurs désirs et leurs besoins pouvaient être satisfaits : accompagnement à domicile, loisirs, vacances, et toutes activités sportive, artistique, culturelle, ou spirituelle.

I. Premières missions du Centre de Ressources : information et coordination

- 1/ **Recenser** ce qui était déjà réalisé en ce domaine pour pouvoir **informer** les familles en recherche de solutions.
- 2/ **Coordonner** ces réalisations éparses qui souvent s'ignoraient.
Puis développer les découvertes intéressantes en les analysant dans une recherche à la fois théorique et concrète.

Ces deux premières missions restent les missions essentielles du rôle du Centre de Ressources Multihandicap et demandent :

De réunir une documentation constamment mise à jour et de suivre les réalisations et l'évolution des projets sur le terrain.

De restituer l'information auprès de toute personne intéressée par tous moyens adéquats. En premier lieu, la réception des familles (reçues par des professionnels formés à l'écoute et autres que ceux des établissements recevant leurs enfants.) Ensuite celle des professionnels, des associations et des organismes en recherche dans ce domaine.

II. Nouvelles missions : formation et recherche

Deux nouvelles missions ont été mises en place afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes multi-handicapées dépendantes :

- 1/ La formation des professionnels, quelle que soit leur qualification, et de toute personne concernée.

Cette formation s'appuie sur la connaissance de la personne multihandicapée. Elle est organisée par le Centre de Ressources Multihandicap qui peut la proposer directement, ou intervenir dans d'autres lieux de formation, pour apporter, en complément des thèmes abordés, la réflexion sur cette spécificité et ses conséquences.

Pour ce faire, le Centre de Ressources Multihandicap a acquis le statut de centre de formation.

- 2/ La recherche est l'autre dimension essentielle du rôle dévolu au Centre de Ressources Multihandicap pour améliorer l'action auprès des personnes multihandicapées.

Cette action de recherche a été entreprise avec la participation d'intervenants universitaires comme de professionnels de terrain et avec les parents, soit une diversité d'acteurs apportant une complémentarité de regards et de compétences permettant une recherche à la fois théorique et pratique, une "recherche action".

Elle était menée en repérant les désirs et les besoins exprimés par les personnes multihandicapées, leurs parents, les professionnels.

Au-delà des expériences vécues en cherchant comment adapter d'autres moyens utilisés pour des personnes porteurs de handicaps différents

En résumé, depuis sa création, le Centre de Ressources Multihandicap a reçu des Associations, Amis de Karen et Notre Dame de Joye, des missions d'INFORMATION, de COORDINATION, de FORMATION et de RECHERCHE en tout domaine susceptible de répondre de façon adaptée aux besoins des personnes multihandicapées.

Il répond ainsi à la définition légale reconnue aux centres de ressources par l'article 15 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Il se présente comme un lieu de référence sur toutes questions concernant les personnes multihandicapées.

Il peut intervenir comme conseil pour toute demande particulière, comme sur l'aide à la création ou à la transformation d'établissement, ou auprès d'autres structures souhaitant accueillir les personnes multihandicapées dans diverses activités.

Place du Centre de Ressources Multihandicap dans les Associations Amis de Karen et Notre Dame de Joye

Administrativement, le Centre de Ressources fait partie de l'Association Notre dame de Joye, mais son rôle lui donne une place particulière dans les deux associations Amis de Karen et Notre Dame de Joye. Elles s'unissent pour lui confier, outre les missions générales fondamentales ci-dessus énumérées et dans le cadre de celles-ci, des missions particulières ponctuelles, notamment en fonction des objectifs fixés annuellement par les deux associations.

Le Centre de Ressources peut également leur proposer des actions ponctuelles, en fonction des demandes qu'il peut recevoir ou en réponse aux besoins dont il a connaissance.

D'où le lien étroit d'information et de suivi qui doit exister entre le Centre de Ressources et les Associations Les Amis de Karen et Notre Dame de Joye.

Enfin le Centre de Ressources intervient à l'extérieur dans divers organismes, dans des colloques et d'autres manifestations auxquels les associations peuvent également participer en tant qu'associations. Il peut aussi être mandaté par les deux associations pour les représenter.

Il doit adhérer à l'éthique et aux principes fondamentaux reconnus par les associations les Amis de Karen et Notre Dame de Joye, et les exprimer dans ses interventions, comme il en est de même pour tout établissement et structure des deux associations.

Mais son rôle et son mode de fonctionnement lui permettent de les faire connaître davantage, pour une meilleure reconnaissance des personnes multihandicapées.

Les principes fondamentaux :

- 1/ La reconnaissance de la personne multihandicapée comme personne semblable à toute personne humaine dans toutes les dimensions de son être, et quelque-soit l'ampleur de ses déficiences est primordiale. Cette reconnaissance conditionne l'action du Centre de Ressources : il s'efforce de connaître et de susciter les réponses qui peuvent lui être offertes en tous domaines, en réponse à ses désirs et à ses besoins.
- 2/ Chargé de mettre en œuvre les actions associatives, en trouvant les moyens de les réaliser, le Centre de Ressources reconnaît le rôle des associations : initiatrices, et créatrices des solutions offertes par les établissements, et non limitées à un rôle de gestion et d'exécutant de directives des Pouvoirs Publics.
- 3/ Le principe de partenariat "parents-professionnels" trouve sa parfaite concrétisation dans la participation des parents reconnus, au même titre que les professionnels, comme "acteurs" dans les différentes formes de recherche comme dans la formation.

Un bilan de la manière dont les différentes missions sont à ce jour effectuées est à réaliser par le Centre de Ressources, pour permettre aux associations de préciser les points sur lesquels il semble nécessaire d'insister et devant constituer l'essentiel du nouveau projet d'établissement proposé par le Centre de Ressources.

**ARRETE PREFECTORAL DU 19 JANVIER 2004
PORTANT CREATION DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP**



PREFECTURE DE PARIS

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES,
DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Paris, le 19 janvier 2004

22 FEB 2004

Direction des affaires sanitaires
Et sociales de Paris

ARRETE n°2004-19-1
portant création du centre de ressources multihandicap « Le Fontainier »
sis 42, rue de l'Observatoire 75014 PARIS

LE PREFET DE LA REGION ILE DE FRANCE
PREFET DE PARIS
OFFICIER DE LA LEGION D'HONNEUR

- VU** le code de l'action sociale et des familles, et notamment les articles L311-1 à L351-7 ;
- VU** le code de la santé publique, et notamment les articles L6121-9 et L6121-11 ;
- VU** le décret 91-1410 du 31 décembre 1991 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaire modifié par le décret n°92-1439 du 30 décembre 1992 ;
- VU** le décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003 relatif aux modalités d'autorisation, de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux et médico sociaux ;
- VU** le décret n°99-896 du 20 octobre 1999 modifiant le décret n°82-390 du 10 mai 1982 relatif aux pouvoirs des préfets de région, à l'action des services et organismes publics de l'Etat dans la région et aux décisions de l'Etat en matière d'investissement public ;
- VU** le décret n°99-1139 du 21 décembre 1999 portant classement des investissements civils d'intérêt national exécutés par l'Etat ou avec une subvention de l'Etat ;
- VU** l'arrêté n°2003-120-4 du Préfet de la région d'Ile de France, portant délégation de signature à Monsieur Philippe COSTE, directeur des affaires sanitaires et sociales de Paris ;

VU le dossier déclaré complet le 18 juillet 2003, présenté par l'association Notre Dame de Joye sise au 71 avenue Denfert-Rochereau 75014 PARIS, représentée par Madame FABRIE, présidente, tendant à l'autorisation du Centre de Ressources multihandicap «Le Fontainier» situé 42, avenue de l'Observatoire 75014 PARIS, et prenant en charge les personnes multihandicapées;

VU l'avis émis par le comité régional de l'organisation sanitaire et sociale (C.R.O.S.S.) d'Ile de France dans sa séance du 5 janvier 2004 ;

Sur proposition du directeur des affaires sanitaires et sociales de Paris ;

CONSIDERANT que ce projet répond à un besoin réel, compte tenu des lacunes constatées dans le dispositif francilien et présente plusieurs atouts quant à sa mise en œuvre :

- d'une part, il est l'aboutissement d'un important travail de réflexion préalable, permettant aujourd'hui d'envisager de façon précise et réfléchie l'activité du centre,
- d'autre part, les modalités de constitution et de fonctionnement de l'association gestionnaire qui préfigurent le travail en réseau que le centre aura à promouvoir, confèrent d'ores et déjà à cette structure une légitimité certaine ;

CONSIDERANT que le projet présente des règles d'organisation et de fonctionnement conformes aux textes en vigueur ;

CONSIDERANT que le projet est d'ores et déjà financé à hauteur de 300.650 € sur le budget de la maison d'accueil spécialisée Notre Dame de Joye sur un budget prévisionnel total évalué par le gestionnaire à 485.394 € ;

CONSIDERANT que le financement de ce centre de ressources sera assuré par transfert de crédits du budget de la M.A.S Notre Dame de Joye à hauteur de 300.650 €, dans l'attente du complément d'enveloppe dont le montant sera sollicité sur l'enveloppe de la Région Ile de France, en tenant compte non seulement du budget prévisionnel présenté par l'association Notre Dame de Joye mais aussi des budgets de fonctionnement des deux autres centres de ressources franciliens autorisés (centre de ressources pour artistes et centre de ressources pour traumatisés crâniens) ;

ARRETE

Article 1^{er} : L'autorisation visée à l'article L313 1 du code de l'action sociale et des familles est accordée à l'association « Notre Dame de Joye » sise 71, avenue Denfert Rochereau 75014 PARIS, en vue de créer un centre de ressources multihandicap destiné à assurer aux personnes multihandicapées, à leurs familles, et aux professionnels qui les prennent en charge, une prestation d'information, d'aide, de conseil, de formation et de coordination.
Ce centre, sis 42, avenue de l'Observatoire 75014 PARIS, est dénommé «Le Fontainier» ;

Article 2 : L'autorisation de fonctionnement ne sera acquise qu'après le contrôle de conformité effectué par les autorités compétentes.

Faute de commencement d'exécution dans un délai maximum de 3 ans à compter de la date de réception par le demandeur de la notification du présent arrêté, cette autorisation sera réputée caduque.

Article 3 : La présente autorisation est accordée, à compter de la date de réception de sa notification, pour une durée de quinze ans, renouvelable dans les conditions fixées par l'article L313-1 du code de l'action sociale et des familles ;

Article 4 : Cette décision peut faire l'objet d'un recours auprès de M. le Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées dans un délai de 2 mois à compter de la notification de la présente décision.

Dans les 2 mois suivant sa notification, le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif de Paris :

Article 5 : Le Préfet, secrétaire général de la Préfecture de la Région Île de France, le Préfet de Paris et le directeur des affaires sanitaires et sociales de Paris sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs des préfetures d'Ile de France et de Paris et affiché, pendant un mois, aux préfetures d'Ile de France et de Paris et à la mairie de Paris 14^{ème}.

A Paris, le 15 JAN 2014
En délégation, le Directeur des

Affaires Sanitaires et Sociales

Ph.

Philippe COSTE