



Rapport d'activité et financier 2019

Centre de Ressources
Multihandicap Ile-de-France

Table des matières

RAPPORT D'ACTIVITES	4
A. Présentation du Centre de Ressources Multihandicap d'Ile de France	4
1. Le cadre	5
2. L'équipe	5
3. Le fonctionnement	6
4. Le CRMH en quelques chiffres	6
5. Actualités du CRMH	7
B. Actions en direction des personnes polyhandicapées et de leurs familles	8
1. Entretiens psy	8
2. Groupe	9
3. Atelier musique en famille	9
4. CDAPH	10
5. Journée Alliance	10
6. Dream night at the zoo	11
7. Exposition de l'IMP « Les Amis de Laurence » au CRMH	12
8. Réunion IMP Laurence	12
C. Actions en direction des professionnels	13
1. La formation	13
a. Formations inter établissement	13
b. Formations intra établissements	13
c. Formations « sur mesure »	13
d. Quelques chiffres	14
e. Perspectives	14
2. Groupe « psy poly »	15
3. Groupe « psychomot »	15
4. Groupe d'analyse des pratiques pour les psychologues	15
5. Participation à des jury	15
6. Handéo Observatoire national des Aides Humaines	16
7. Accompagnement et collaboration avec les équipes	17
8. Le Conseil des Étude, Recherche et Évaluation du CESAP (CERE)	17
D. Actions en direction du réseau	18
1. Implication du CRM dans d'autres structures	18
a. Le Groupe Polyhandicap France	18
b. Réseau Handicap de Prévention et Soins Odontologiques D'Ile-de-France Rhapsod'if	18
c. Le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap GRATH	18
d. Le collectif Polyhandicap	18
2. Handéo	19
3. L'Hôpital Paris Saint-Joseph (HPSJ)	19
4. AP-HP	20
5. Le mois parisien du handicap	21
6. Aux confins de la grande dépendance	21
7. Le film Des ados pas comme il faut	22
8. Rencontres hauts fonctionnaires	22
9. HAS- Recommandation de bonnes pratiques	22
10. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)	23
11. URIOPSS Groupe de travail sur le virage inclusif	23
12. CoActis Santé - Handi connect	23
13. Rencontres équipes	24
E. Volet polyhandicap	25
1. Fiche action N° 11 : Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés.	25
2. Fiche action N°12 : Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux	26
3. Fiche action 13 : Favoriser la communication des personnes polyhandicapées	26

4. Fiches action « recherche »	27
F. Conclusions et perspectives	28
ANALYSE FINANCIERE	29
1. LA SECTION D'EXPLOITATION	29
A. Charges de la section d'exploitation	29
B. Produits de la section d'exploitation	33
2. LE FOND DE ROULEMENT D'INVESTISSEMENT	33
3. LE RESULTAT	34
A. Détermination du résultat pour l'année 2019	34
B. Proposition d'affectation du résultat de l'exercice 2019	34

RAPPORT D'ACTIVITES

A. Présentation du Centre de Ressources Multihandicap d'Ile de France

Créé en 1995, le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) a pour vocation de favoriser et améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes.

Il est un outil à disposition des personnes polyhandicapées au travers de leurs accompagnants qu'ils soient familiaux ou professionnels. Il prend par ailleurs toute sa place dans le réseau du polyhandicap.

Pour cela le Centre de Ressources Multihandicap s'attache à :

- 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 ;
- Construire avec les acteurs engagés, familles, professionnels du médico-social, du sanitaire, de la formation et institutionnels des actions d'information, d'aide et de formation pour toute personne concernée 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.

Ce rapport d'activité présente les actions réalisées au cours de l'année 2019. Par souci de commodité ces actions seront classées en fonction des publics auxquels elles s'adressent, même si bon nombre d'elles sont transversales et peuvent concerner plusieurs cibles :

- Personnes polyhandicapées et leur famille
- Professionnels
- Réseau

Un chapitre particulier sera consacré aux actions du volet polyhandicap dans lesquelles le CRMH est largement impliqué.

En préambule, il convient de présenter le CRMH, en premier lieu, le cadre qui l'abrite, l'équipe qui l'anime, son mode de fonctionnement, et enfin quelques chiffres clés pour 2019.

1. Le cadre

Lors de sa création, le terme de multihandicap a été préféré à celui de polyhandicap afin d'embrasser toute la problématique de la grande dépendance. Cette terminologie est encore régulièrement interrogée puisque l'activité du CRMH est essentiellement dédiée au polyhandicap. De même que son périmètre géographique est circonscrit à l'Ile de France, il est, à ce jour, le seul centre de ressources dédié au polyhandicap financé de façon pérenne par la puissance publique sur le territoire national. Il n'en demeure pas moins qu'il puisse être interrogé au-delà de sa zone géographique, l'équipe s'attache bien sûr à répondre avec le même enthousiasme quelle que soit l'origine géographique de la sollicitation. Dans sa logique de réseau, elle tisse également des relations à l'international.

Le CRMH est porté par l'association Notre dame de Joye. Celle-ci accueille sur son site de Denfert Rochereau son siège social, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), un institut médico-pédagogique (IMP), un foyer de vie pour adultes handicapés psychiques et le CRMH. Ce dernier est installé dans prestigieux pavillon du Fontainier où résidait au XVIII^{ème} siècle la personne en charge de l'alimentation en eau de Paris. Les sous-sols de ce pavillon sont l'objet de visites conférences organisées par l'association Paris historique. Une salle de réunion pouvant accueillir une vingtaine de personnes est régulièrement et gracieusement mise à disposition des partenaires œuvrant dans le champ du handicap. La situation centrale et très facilement accessible en transport du CRMH est un atout reconnu par ses correspondants.

2. L'équipe

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

Les fonctions sont répertoriées et exercées ainsi :

- Une secrétaire : Elle assure les tâches courantes de secrétariat ainsi que le suivi administratif des actions de formation réalisées par le CRMH et la gestion de l'occupation de la salle de réunion. Elle est le contact premier pour l'extérieur, familles, professionnels, associations, administrations et toutes personnes souhaitant entrer en contact 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.

- Deux psychologues : Elles reçoivent les familles et les professionnels. Dans le respect des règles déontologiques propres à leur profession, elles peuvent accompagner les familles dans leur problématique liée au polyhandicap. Ce peut être aussi bien des questions liées à la recherche d'une place en établissement qu'un soutien psychologique à un moment particulier du parcours de la personne. Elles peuvent se présenter comme tiers dans les relations qui lient une famille à un établissement ou une institution. Elles participent à la tenue de la base de données regroupant l'ensemble des établissements accueillant des personnes polyhandicapées.

- Une comptable, localisée au siège de l'association et mutualisée avec l'IMP et le Foyer de vie, elle assure les tâches courantes de comptabilité.

- Une documentaliste, elle exerce une fonction de veille sur l'ensemble des informations qui touchent au polyhandicap et à la grande dépendance dans tous les domaines, qu'ils soient législatif, informatif, médical, pédagogique, culturel, festif... Elle gère la base de données informatique du fonds documentaire, l'améliore et la complète et édite plusieurs newsletters ainsi qu'un agenda des événements relatifs au polyhandicap. Elle tient à jour la page Facebook du CRMH.

- Une assistante de direction : Au-delà des missions traditionnelles d'une assistante de direction (préparation et suivi des dossiers), elle est particulièrement impliquée sur le versant « organisme de formation » du CRMH, ingénierie de formation, diffusion du catalogue et suivi, en partenariat avec la secrétaire, des actions de formation.

Sa délégation de la direction évolue en fonction des missions dans lesquelles elle est impliquée.

- Un directeur : Il est présent dans toutes les missions du Centre de Ressources Multihandicap. Il impulse les projets et anime l'équipe. Il est garant de la mise en œuvre des missions du CRMH dans le respect du projet politique des associations « Notre-Dame-de-Joye » et « Les amis de Karen ». Il représente le CRMH auprès des partenaires, familles, professionnels et institutionnels. Il veille à l'équité de l'équipe ainsi qu'à la sécurité des biens et des personnes.

3. Le fonctionnement

Au-delà de ses missions formelles, chacun est impliqué, à son niveau, dans la plupart des actions menées par le CRMH. Chaque membre de l'équipe est garant de compétences métier pour répondre aux besoins du centre mais aussi de 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.

La réunion du lundi matin (10h00-13h00) réunit l'ensemble de l'équipe hormis la comptable.

Ce temps d'échange permet de faire le point sur les dossiers en cours, de répartir les sollicitations en fonction des spécificités de chacun et de rendre compte des actions menées depuis la réunion précédente.

Chacun est ainsi informé de l'avancée de tous dans le respect des règles de confidentialité propres à certains dossiers. Cette réunion permet, en particulier à la secrétaire, d'approfondir sa connaissance des actions en cours, de donner les réponses adaptées et de faire les orientations adéquates.

C'est surtout un temps de partage d'analyse et de coordination des actions de l'équipe.

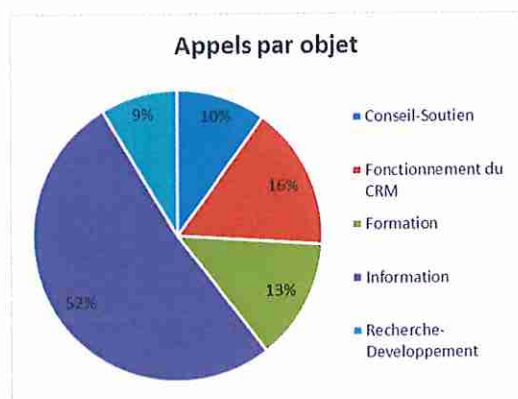
4. Le CRMH en quelques chiffres

Depuis sa création, le CRMH s'est attaché à tisser des liens aussi bien avec les équipes, que les professionnels et les familles.

Sa base de données (en cours de refonte) dispose d'un répertoire de 200 établissements en région parisienne et 218 familles de personnes polyhandicapées

La base dispose également de différents contacts œuvrant dans le champ du handicap (associations, centres de vacances adaptés, revendeurs de matériel...)

En 2019, le CRMH a fait l'objet de 642 appels téléphoniques dont les objets se répartissent comme suit :



Le CRMH peut également être saisi par courrier postal ou mail. Après un premier contact téléphonique il est très fréquent que la poursuite des échanges se fasse par mail, afin de formaliser les questionnements mais également les réponses.

Depuis 2019, les réponses apportées par l'équipe sont consignées dans une base.

5. Actualités du CRMH

Un nouveau directeur a pris ses fonctions en avril 2019 après une absence puis vacance de poste d'environ un an au total. L'équipe a poursuivi les projets en cours pendant ce temps, la direction générale assurant l'intérim.

L'évaluation externe n'avait pu être réalisée, elle a été conduite avec l'aide du cabinet Eliane Conseil. Un CNR avait été attribué pour cette action. Suite à cette évaluation, le CRMH a vu son autorisation renouvelée par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France qui a cependant préconisé quelques points d'amélioration, notamment en termes de visibilité, de partenariats avec le sanitaire, d'accessibilité et enfin la mise en œuvre d'un règlement de fonctionnement.

Ces différents points font dès à présent l'objet d'un traitement : prise de contacts avec les services des bâtiments de France pour améliorer l'accessibilité (le site est classé), les démarches entreprises auprès des services de la voirie pour la mise en place d'une signalétique ont reçu, à ce jour, une fin de non-recevoir, un recours a été sollicité, le CRMH s'est engagé en 2019 à la rédaction du projet d'établissement, à la suite de ce chantier, la rédaction d'un règlement intérieur sera mise en œuvre.

Dès son origine, le CRMH a créé, une base de données répertoriant les établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées. Celle-ci est exhaustive en Ile de France, et répertorie, de façon non exhaustive, les établissements des régions.

Cette base de données, crée sous forme d'un tableur est aujourd'hui obsolète, non sur le fond, mais sur son cadre. Il n'est plus possible d'y mettre à jour les fiches « établissements » et sa manipulation est fastidieuse. Plusieurs propositions avaient été sollicitées auprès de prestataires. La société CB Multimédia a été retenue pour élaborer cette base. Un travail conjoint du prestataire qui élabore l'outil et de la documentaliste qui toilette les données devrait permettre une mise à disposition du public de ces données début 2020. Une présentation en sera faite aux professionnels et familles. Cette nouvelle base de données comportera également un annuaire facilitant les envois ciblés d'informations.

Le projet d'établissement datant de 2014, doit être réécrit. Ce travail est en cours. Plusieurs réunions d'équipe ont permis d'élaborer ses grands axes et d'en définir les grands chapitres. A ce stade le travail de rédaction a été réparti en plusieurs groupes avant une mise en commun et ajustement.

La documentaliste propose plusieurs newsletters :

- Multihinfo : envoyé toutes les 8 semaines à environ 300 abonnés
- Point actu envoyé tous les vendredis aux établissements des associations (Amis de Karen, Notre Dame de Joye)

Plusieurs partenaires ont regretté que ne soient portés à leur connaissance les événements susceptibles d'intéresser les acteurs du polyhandicap. Depuis le mois de juin 2019, un « agenda des événements » est proposé tous les deux mois aux abonnés qui le souhaitent. Il répertorie les journées d'études, colloques, congrès et autres groupes de travail.

Le CRMH communique au travers :

- de son site internet <http://www.crmh.fr/crmh/>
- de sa page Facebook : <https://www.facebook.com/Centre-de-Ressources-Multihandicap>

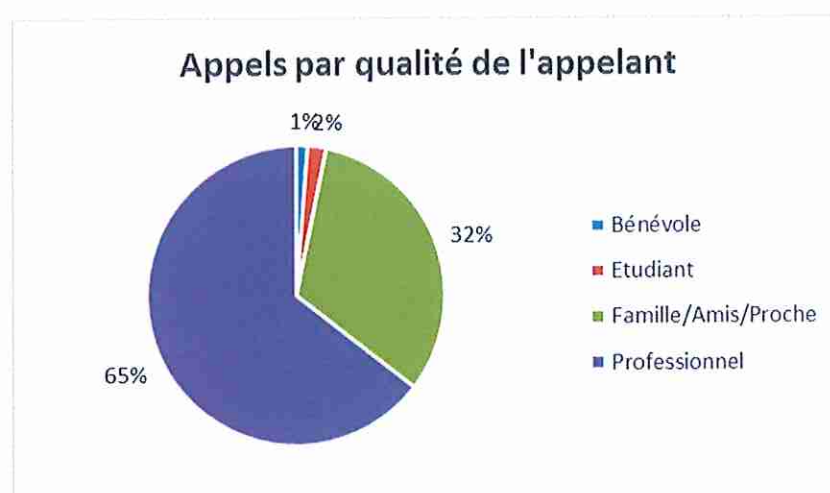
Il dispose depuis cette année d'une page LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/centre-de-ressources-multi-handicap-idf/> qui lui permet de toucher le public professionnel et institutionnel.

B. Actions en direction des personnes polyhandicapées et de leurs familles

Le premier contact des familles avec le CRMH est exceptionnellement direct. Bien que ce soit possible, il est en effet rare que les familles poussent la porte du CRMH sans un contact téléphonique préalable.

Le rôle de la secrétaire est ici souligné dans le sens où elle est la première interlocutrice des familles en demande et que de la qualité de ce premier contact conditionne en partie la suite de la relation.

On peut constater sur ce schéma que les appels en provenance de l'entourage de la personne polyhandicapée représentent 32% du total des appels.



1. Entretiens psy

Les familles qui le souhaitent peuvent être reçues pour des entretiens avec les psychologues. Il leur est proposé un accompagnement personnalisé qui consiste à offrir une relation soutenable sous forme d'entretiens individuels au cours desquels 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.

Les entretiens individuels réalisés auprès des familles répondent le plus souvent à des besoins de soutien lors de situations de rupture dans l'accompagnement du proche ou d'aide dans l'orientation vers des établissements.

Si nécessaire, et lorsqu'il s'agit d'un besoin d'accompagnement thérapeutique, les familles peuvent être orientées vers d'autres psychologues extérieurs au centre.

Lors des entretiens avec les familles, il est identifié différents temps :

- des temps d'écoute, préservant l'intimité,
- des temps de questionnement, défaits de tout enjeu ou toute emprise institutionnelle ou familiale du fait de la qualité extérieure du service.
- des temps de médiation, il s'agit alors de remettre en circulation la parole entre les différents acteurs concernés.

Cet accompagnement permet de soutenir les proches de personnes en situation de handicap.

Les familles s'adressent principalement au centre pour les motifs suivants : participer à une formation (62%) et/ou obtenir des conseils (43%) et/ou s'informer sur le polyhandicap (32.4%), des questions concernant l'orientation et le parcours de vie de la PPH autour de la recherche d'établissement.

Le suivi individuel représente pour l'une des psychologues 49 appels téléphoniques de familles, 34 entretiens dont 11 conjoints (les deux psychologues). Sur l'ensemble cela représente le suivi de 31 familles dont 27 nouvelles situations.

2. Groupe fratries

Dans le cadre de leurs activités de soutien aux familles, les psychologues du CRMH ont poursuivi les rencontres du groupe fratrie démarrées en novembre 2011.

Ces groupes sont proposés aux frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, âgés de 7 à 12 ans.

D'un point de vue pratique, ces rencontres ont lieu samedis matin dans la salle de réunion du premier étage, les parents, s'ils le souhaitent, peuvent, se retrouver dans la salle du rez-de-chaussée pendant le groupe, cela suscite également des échanges entre pairs, d'autres préfèrent quitter le site et revenir en fin de matinée.

En 2019, cinq groupes ont été tenus, Ces rencontres ont concerné 11 enfants sur l'année 2019 dont 5 nouveaux. Le nombre de participants pour chaque groupe a varié entre 4 et 5 enfants, (~50% sont concernés par le polyhandicap).

Le CRMH est identifié par le réseau pour cette pratique, les psychologues sont sollicitées pour cette expertise par des équipes qui souhaitent la proposer également, elles communiqueront aux journées de l'ANECAMSP en mai 2020 prochain à Paris sur cette action.

Une formation « d'animateur de groupes fratrie » est nouvellement proposée au catalogue 2020 des formations du CRMH.

Dans le cadre du volet polyhandicap, volet 12 porté par la CNSA, les psychologues du CRMH sont mobilisées afin d'imaginer et de former d'autres professionnels pour mener ces actions dans le but d'élargir ce champ d'accompagnement et de soutien aux proches.

3. Atelier musique en famille

Le Centre de Ressources, dans le cadre de ses actions, veille à offrir des propositions innovantes.

Cet atelier participatif de musique vivante, animé par une chanteuse franco-américaine, formée à la rythmique Jaques-Dalcroze, fût l'occasion de partager en famille, un parent et son enfant, et avec les autres participants, la joie de la musique mais aussi de découvrir ensemble des instruments, des chansons, des gestes nouveaux.

Il a été proposé aux adolescents, d'au moins 15 ans, et adultes polyhandicapés, accompagnés d'un parent (père, mère, frère, sœur, ...) accueillis ou non en établissement. Aucune participation financière n'était requise.

L'assistante de direction était présente pour l'accueil et en soutien si besoin.

En 2019, trois ateliers ont eu lieu les samedis 26 janvier, 16 février et 30 mars

12 familles ont participé au total à ces trois ateliers.

Ces ateliers n'ont pas été poursuivis à la rentrée de septembre pour l'année 2019-2020 faute de disponibilité de l'intervenante.

L'équipe du CRMH souhaite poursuivre une proposition d'atelier aux familles le samedi matin, il sera proposé, à minima, un atelier « danse ».

4. CDAPH

Le CRMH dispose, de droit, d'un siège (sans droit de vote) à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour représenter les organismes gestionnaires d'établissements et de service pour personnes handicapées

En l'absence de Directeur, ce poste a été occupé en juillet 2019 par une psychologue du CRMH. Depuis la rentrée de septembre, le Directeur du CRMH est titulaire du poste.

La CDAPH se réunit tous les mardis à la MDPH, la présence régulière du CRMH (environ 1 à 2 fois par mois) permet de suivre les dossiers présentés et le cas échéant de proposer ses services.

5. Journée Alliance

Le CRMH en partenariat avec le CESAP Formation a proposé le vendredi 8 novembre une Journée thématique sur le thème *Aidants familiaux et professionnels, une alliance pour accompagner la personne*.

L'objectif général de cette journée était de réfléchir et de travailler sur les notions de collaboration, de savoirs partagés et au sens qu'elles prennent pour les personnes polyhandicapées elles-mêmes, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent.

Le CRMH a été très impliqué dans l'élaboration du programme et la prise de contact avec les intervenants, il a en outre assuré la logistique (inscriptions, buffet) de cette journée qui s'est déroulée dans ses murs.

L'invitation à cette journée a été envoyée aux familles et professionnels par mail (517 mails, relancés par la suite) et par courrier postal (110 envois).

La journée a été introduite par un philosophe qui a situé cette problématique dans un cadre sociétal général. Par la suite, trois équipes ont présenté, en matinée, leur expérience originale d'alliance familles/professionnels.

Les échanges se sont poursuivis pendant le déjeuner autour d'un buffet.

L'après-midi, les participants se sont répartis sur deux ateliers, animés respectivement par des professionnels du CESAP Formation et les psychologues du CRMH.

Un accent particulier a été porté sur les échanges entre les différents acteurs pour permettre à chacun, parents et professionnels, de faire le point sur leurs attendus respectifs dans une réflexion active et partagée sur la mise en œuvre de l'alliance à créer autour de la personne polyhandicapée.

L'évaluation de cette journée est très positive. La question du renouvellement pour 2020 est posée.



6. Dream night at the zoo

Les zoos européens organisent chaque année le 7 juin la *dream night at the zoo*, manifestation à destination des enfants malades ou en situation de handicap.

Cette année, le Parc Zoologique de Paris a choisi le CRMH pour partenaire afin de proposer cette soirée privatisée pour les enfants et leur famille. Il avait été convenu avec la direction du zoo que les invitations dépasseraient le cadre strict du polyhandicap et que cet événement serait proposé aux enfants polyhandicapés et porteurs de handicap moteur.

Malgré un avis de tempête et un périphérique parisien fermé, ce sont environ 400 personnes (494 inscrits) qui se sont retrouvées de 18h00 à 22h00 au zoo pour une découverte des animaux, nourrissage, visite des coulisses, rencontre avec les soigneurs et buffet convivial pour clôturer cette soirée.

En amont de cette rencontre, se sont tenues plusieurs réunions préparatoires entre le staff du zoo et l'équipe du CRMH, la psychologue et le directeur ont par ailleurs animé une réunion d'information sur le polyhandicap à destination des professionnels et bénévoles pressentis pour accueillir les enfants.

Avec cette opération, l'équipe du CRMH a montré sa réactivité et sa capacité à se mobiliser dans un court délai.

Lors de l'événement, chaque membre de l'équipe a pris part à cet accueil, le secrétariat a fait face à une logistique complexe dans un court temps imparti : environ 500 invitations familles, établissements, associations pour 494 personnes physiques inscrites, avec de nombreux aller/retour mails et téléphoniques.

Au final, au-delà du plaisir festif de cette soirée, cet événement a été pour le CRMH une occasion de communiquer auprès des familles et d'élargir ainsi sa notoriété.



7. Exposition de l'IMP « Les Amis de Laurence » au CRMH

Le CRMH a accueilli pendant le mois de juin l'exposition des ateliers d'art plastique de l'Institut Médico Pédagogique Les amis de Laurence porté par la même association.

Le vernissage de cette exposition a été pour les enfants et leur famille l'occasion de découvrir ou redécouvrir le CRMH.

Pendant le mois qu'a duré l'exposition quelques visiteurs individuels ou institutionnels (établissements) ont pu découvrir les œuvres réalisées par les enfants dans le cadre de cet atelier.

8. Réunion IMP Laurence

Afin de renforcer les coopérations et de faire connaître aux nouveaux parents le CRMH, à l'invitation de sa directrice, l'assistante de direction et le directeur ont pu participer à une réunion des parents de l'IMP Les amis de Laurence.

Un questionnaire avait été distribué les jours précédents aux familles afin de recueillir leurs souhaits et attentes en direction du CRMH. Le retour d'une dizaine de ces questionnaires a permis à l'équipe d'affiner son offre, mais aussi de repérer de nouvelles familles désireuses de s'impliquer dans les activités du CRMH.

C. Actions en direction des professionnels

1. La formation

Le CRMH est reconnu comme centre de formation, il est « Datocké » ce qui permet aux établissements qui le sollicitent d'intégrer ses actions au plan de formation et d'en solliciter la prise en charge au titre de la formation continue.

Etant financé, le CRMH n'entre pas dans une logique marchande, cela lui permet de répondre aux plus près aux demandes spécifiques. Il travaille en adéquation avec le CESAP Formation qui est l'acteur majeur de la formation dans le champ du polyhandicap.

Une des spécificités du CRMH est de proposer traditionnellement des actions de formation aux professionnels mais aussi aux aidants.

Cela n'a pas été le cas en 2019 puisque dans le cadre de la fiche action 12 du volet polyhandicap, la formation des aidants fera l'objet d'un traitement particulier porté par la CNSA et auquel le CRMH est largement impliqué. Cette action sera détaillée dans le chapitre relatif au volet polyhandicap.

Les formations sont de type « inter » ou « intra » établissements.

a. Formations inter établissement

La formation « connaissance de la personne polyhandicapée » est le produit phare proposé par le CRMH.

Une session a été réalisée en 2019. Une deuxième session a malheureusement dû être annulée faute d'un nombre suffisant de participants. Il a été proposé aux personnes inscrites de se reporter sur la session de mars 2020

Les formateurs sollicités sont des professionnels confirmés du polyhandicap, cette équipe connaît une certaine stabilité.

b. Formations intra établissements

Spécialiste du polyhandicap, le CRMH s'appuie sur son réseau de formateurs, professionnels et familles, pour accompagner les ESMS et faciliter la mise en œuvre de leurs projets de formation

Six formations ont été réalisées à la demande d'établissements :

- L'alimentation et la déglutition de la personne polyhandicapée : MAS « le grand saule » Montfermeil
- Mieux comprendre pour mieux accompagner la personne polyhandicapée : FAM « la maison en plus » Vaucresson
- Mieux comprendre pour mieux accompagner la personne polyhandicapée : MAS « les amis de claire » Paris
- Prendre soin de l'autre et de soi-même, les gestes techniques, le portage : MAS de Vernou
- Prendre soin de l'autre et de soi-même, les gestes techniques, le portage : MAT de Villecerf
- Connaître et reconnaître la personne polyhandicapée tout au long de l'accompagnement : établissements de l'association Cap'Devant
- La personne polyhandicapée, hygiène et santé bucco-dentaire : MAS Les Mesnuls

c. Formations « sur mesure »

Le CRMH a, entre autres, pour missions de favoriser et d'améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée, notamment par la réalisation de journées d'étude, de formations et de groupes de travail. Dans ce cadre, le CRMH a répondu aux demandes de trois structures :

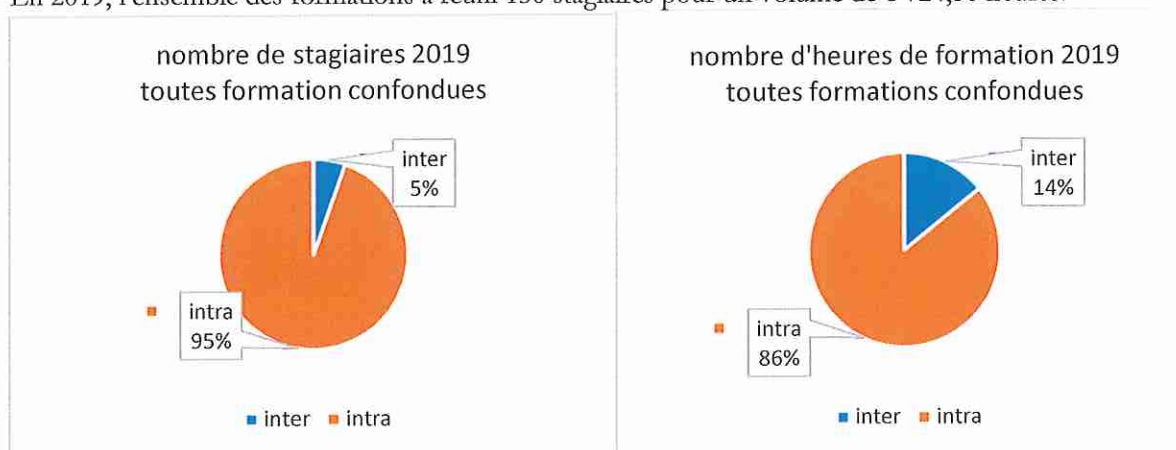
- Fondation de l'Armée du Salut : Dans le cadre d'une réunion du groupe de veille handicap, le CRMH a organisé une intervention suivie d'un débat ayant pour titre « La qualité à l'heure du virage inclusif »

- MAS « le Grand saule » Fondation de l'Armée du Salut : Dans le cadre d'une conférence réunissant familles et professionnels, le CRMH a organisé une intervention ayant pour titre « La personne polyhandicapée : un sujet au sens plein du terme »

- Fondation Perce-Neige : Dans le cadre d'un colloque organisé par la Fondation ayant pour titre « Générosité, respect, rigueur », le CRMH a organisé une intervention suivie d'un débat, ayant pour titre « Garantir une qualité de vie pour la personne polyhandicapée : des discours et des pratiques ». Ces deux dernières interventions font suite à la recherche-action et à la présentation de l'ouvrage qui en découle « Aux confins de la grande dépendance, le polyhandicap entre reconnaissance et déni d'altérité ».

d. Quelques chiffres

En 2019, l'ensemble des formations a réuni 130 stagiaires pour un volume de 1 724,50 heures.



Le CRMH est engagé depuis sa création dans la formation du personnel d'accompagnement des personnes polyhandicapées, ainsi que dans l'accompagnement des familles.

Si le nombre de stagiaires demeure relativement identique d'année en année, le volume horaire par contre diminue. Cela est dû aux formations intra, largement supérieures en nombre, qui se font sur une durée plus courte que les formations inter.

En organisant les interventions pour l'Armée du Salut et la Fondation Perce-Neige, le CRMH a répondu aux mieux aux besoins et aux attentes spécifiques de professionnels et de familles en proposant une réponse en formation innovante, adaptée.

e. Perspectives

Le catalogue « formation 2020 » adressé fin 2019 aux ESMS comporte deux nouvelles formations :

- Groupe de parole pour les fratries : pourquoi ? comment ? :

Il s'agit d'accompagner les équipes désireuses de proposer aux familles ce type de suivi. Les deux psychologues de l'équipe ont conçu ce programme et seront en charge de sa réalisation.

- *Réflexion autour de la personne polyhandicapée* : Le CRMH est régulièrement sollicité afin de proposer des intervenants qualifiés pour conduire des actions de réflexions au sein des équipes lors de groupes de travail identifiés ou d'événements plus festifs à l'occasion de journées associatives ou inaugurations. Il a été décidé de formaliser ces actions, et de les proposer au catalogue 2020. Il faut toutefois rappeler que le CRMH est, au travers de ces mises en relation, dans son rôle d'animation du réseau et qu'il n'est pas ici question de rentabilité financière, de ce point de vue, le CRMH en qualité d'organisme de formation réalise une opération blanche.

Le paysage de la formation professionnelle évolue encore. La loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel modifie la réglementation qualité encadrant les organismes de formation à partir du 1^{er} janvier 2021. Un nouveau label qualité Qualiopi, correspondant à une certification, remplacera le référencement

sous Datadock. Ce label sera décerné suite à un audit par un organisme accrédité. Le CRMH s'engagera dans démarche de certification.

2. Groupe « psy poly »

Cette année a vu la mise en place d'un groupe d'échange à destination des psychologues exerçant dans le champ du polyhandicap en île de France. Il est animé par les deux psychologues du CRMH et se compose d'une vingtaine de psychologues en moyenne exerçant dans toute l'île de France. Il se réunit trois fois par an sur un temps de trois heures.

A la demande du groupe le livre « Aux confins de la grande dépendance » de F. Blondel et S. Delzescaux est utilisé comme support aux réflexions et échanges

3. Groupe « psychomot »

Depuis 2014, les psychologues du CRMH proposent et animent trois fois par an un groupe d'échanges de psychomotriciens exerçant dans le champ du polyhandicap.

En 2019 ce groupe a rassemblé une vingtaine de professionnels et a touché des établissements accueillants des enfants ou des adultes de toute l'île de France (75, 92, 93, 91, 77,95).

Les rencontres se sont articulées en 2019 autour des thèmes suivants :

- Rencontre de février : L'approche Snoezelen auprès des personnes polyhandicapées dans la pratique du psychomotricien.
- Rencontre d'avril : Le travail du psychomotricien : toucher et communication, quand l'un parle et l'autre pas.
- Rencontre d'octobre : La place du toucher dans la relation avec les personnes polyhandicapées ? quelle posture thérapeutique ? comment transmettre une qualité de toucher ?

4. Groupe d'analyse des pratiques pour les psychologues

Il s'agit d'un groupe de supervision entre psychologues intervenant dans le champ du polyhandicap, ce groupe se réunit une fois par mois sur un temps de deux heures et est animé par une psychologue clinicienne rémunérée pour cela par le CRMH.

L'objectif de ce groupe est de proposer un espace de travail pour réfléchir aux pratiques professionnelles en tant que psychologues dans le champ du polyhandicap. Il s'agit de s'appuyer sur une analyse précise et circonstanciée de situations rencontrées. C'est un temps où le travail se pense et s'élabore entre professionnels.

Afin de favoriser l'engagement et la confiance, le choix a été fait de proposer un groupe fermé avec une régularité d'une séance par mois jusqu'en juin 2020. Ce groupe se compose cette année de neuf psychologues cliniciens travaillant en : FAM, MAS et IME.

5. Participation à des jury

Une psychologue de l'équipe participe à l'audit sur la présentation des dossiers pédagogiques des stagiaires de la Formation de Formateurs organisé par le CESAP.

Une psychologue a participé, pour la fondation APICIL à l'examen des dossiers suite à un appel à projet *douleurs et handicaps*. 18 dossiers lui ont été confiés pour un co-examen.

6. Handéo Observatoire national des Aides Humaines

L'Observatoire national des Aides Humaines et le CRMH ont porté ensemble un travail de recherche appliquée afin de formaliser un guide à destination des aides à domicile accompagnant des personnes polyhandicapées. Ce travail a débuté en 2017.

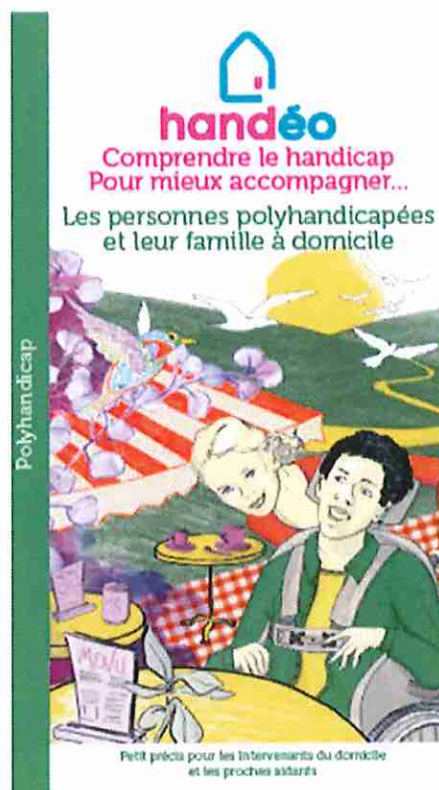
Dans un premier temps la recherche appliquée sur « Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées », a été confiée à deux chercheurs sociologues par le biais du CRMH. Le rapport définitif de cette recherche a été remis en septembre 2018

Dans un deuxième, temps, sur la base des résultats et des préconisations de la recherche, le CRMH a participé aux côtés d'autres professionnels et de familles à la réalisation d'un guide *comprendre le handicap pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile* paru en octobre 2019.

L'objectif de ce guide est de donner des points de vigilances et de fournir des repères, des orientations et des pistes d'actions aux intervenants à domicile qui accompagnent des personnes polyhandicapées afin de renforcer la qualité de leur accompagnement auprès de ce public et de permettre de construire un savoir commun entre les proches aidants et les professionnels du domicile du secteur social, médico-social et sanitaire.

Bien que destiné aux aides à domicile ce guide est aussi très utile à toutes personnes non familières du polyhandicap afin de les accompagner dans une première rencontre avec une personne polyhandicapée

Le CRMH a organisé le 1^{er} octobre 2019 dans ses locaux la présentation de la recherche et du guide, avec les deux sociologues ayant porté cette recherche, Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, et Cyril Desjeux, directeur de l'observatoire national des aides humaines Handéo. Des familles et professionnels ayant participé à cette recherche étaient présents. Sur proposition de Frédéric Blondel, le CRMH a ouvert cette matinée à ses étudiants de master 1.



Depuis cette présentation, le CRMH diffuse ce guide sur son stand lors d'événements. Il est également disponible en téléchargement sur son site.

Il est à noter qu'une psychologue du CRMH a organisé, à la demande du directeur scientifique de Handéo, une sensibilisation à destination des professionnels de l'équipe au polyhandicap.

7. Accompagnement et collaboration avec les équipes

Le CRMH a été sollicité par une équipe marseillaise qui envisage la création d'un centre de ressources polyhandicap.

Une rencontre a été organisée avec le chef de service et une chargée de mission de cet établissement afin d'envisager un accompagnement par le CRMH dans ce projet.

De la même façon, des contacts ont été pris avec le Centre Ressources Grand Est, nouvellement créé, afin d'envisager des partenariats et un travail commun. Une rencontre avait été programmée en décembre, du fait des grèves de transport, elle a été reportée en mars 2020.

Le Petit conservatoire du polyhandicap, en Suisse, a sollicité une rencontre avec le CRMH, celle-ci se fera lors d'un passage à Paris en juin 2020 de leur équipe.

8. Le Conseil des Étude, Recherche et Évaluation du CESAP (CERE)

Ce groupe de travail a pour ambition d'impulser et de valider les études et les recherches menées ou suivies au CESAP, de favoriser la mise en relation d'équipes du CESAP et de chercheurs et de mutualiser l'information concernant les recherches sur le polyhandicap en cours ou abouties.

Le CRMH participe, au travers de l'assistante et du directeur à un travail consistant à valider une grille d'analyse et de choix des méthodes d'accompagnement des personnes polyhandicapées par les équipes médico-sociales.

Le CRMH a sollicité les établissements de l'association, l'IMP « Les amis de Laurence » et la MAS « Les amis de Claire » afin de tester cet outil auprès des professionnels et des familles.

Cette étude est toujours en cours en 2020.

D. Actions en direction du réseau

1. Implication du CRM dans d'autres structures

a. Le Groupe Polyhandicap France

Créé en 1996, Le Groupe Polyhandicap France rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Le Groupe Polyhandicap France se définit comme une force de propositions et d'action auprès des pouvoirs publics pour défendre le droit aux soins, à l'éducation et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées.

Le CRMH est adhérent au GPF, son directeur est membre de droit du conseil d'administration. A ce titre il participe à l'assemblée générale ainsi qu'aux conseils d'administration.

Il participe à la réflexion fondamentale de ce groupe ainsi qu'à son animation. En 2019, l'équipe a assisté au colloque annuel du GPF à l'UNESCO. Le directeur a assisté à certaines rencontres thématiques organisées par le GPF.

b. Réseau Handicap de Prévention et Soins Odontologiques D'Ile-de-France Rhapsod'if

Le réseau Rhapsod'if a pour but de réduire les inégalités d'accès aux soins bucco dentaires des personnes en situation de handicap en Ile-de-France.

Il se propose pour cela :

- D'améliorer la réalisation des soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire dans les établissements accueillant des enfants et adultes en situation de handicap en organisant les conditions permettant la réalisation de soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire et les bilans dentaires réguliers.
- De sensibiliser les professionnels et les aidants.
- De créer un parcours de soins adapté en proposant une offre graduée, et de coordonner les soins de ville et hospitaliers
- D'Améliorer les stratégies de santé publique destinées aux personnes en situation de handicap par des actions de formation et des partages d'expérience entre membres du réseau.

Le CRMH a participé à la création de ce réseau, le directeur est membre de droit de son conseil d'administration. A ce titre il participe à la réflexion de cette équipe dont les réunions ont traditionnellement lieu au CRMH. En mars 2020, à l'occasion de son anniversaire, Rhapsod'if organise un colloque à la mairie de Paris. Le directeur du CRMH fait partie du Comité scientifique de cette organisation et assurera l'animation de cette journée.

c. Le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap GRATH

C'est une association créée en 1997 par des professionnels et des parents avec pour objectif de faire se développer les solutions d'accueil temporaire. Le directeur du CRMH est membre de droit du conseil d'administration et participe, à ce titre, aux CA ainsi qu'à l'assemblée générale. Là encore, le CRMH accueille certaines rencontres du GRATH.

d. Le collectif Polyhandicap

Il s'agit d'un regroupement informel d'associations et d'établissements œuvrant dans le champ du polyhandicap, dont l'association Notre Dame de Joye et le CRMH. Le collectif Polyhandicap a pour ambition essentielle de suivre la mise en œuvre des mesures du volet polyhandicap.

Le CRMH fait donc partie de ce collectif. L'ensemble de l'équipe s'est fortement mobilisé pour répondre à une commande du collectif qui souhaitait avoir une photographie de l'accueil, particulièrement en aménagements Creton, sur les régions concernées par les départs en Belgique. Fort de sa connaissance du

réseau, le CRMH a contacté (mails et relances téléphoniques) les établissements concernés d'Ile de France, du Grand Est et des Hauts de France.

2. Handéo

Handéo a sollicité le CRMH, ainsi que d'autres acteurs dans le champ du polyhandicap, pour travailler à la création d'une certification de service Cap'Handéo pour les ESMS recevant des polyhandicapés.

Il s'agit d'une certification de service fondée sur des référentiels rédigés par les personnes en situation de handicap, et des professionnels.

Les labels et certification Cap'Handéo répertorient un ensemble d'exigences incontournables pour les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées.

Un comité de rédaction représentant l'ensemble des parties prenantes a été constitué avec pour objectifs :

- d'échanger sur l'opportunité de créer une démarche qualité et un référentiel dédié
- d'arrêter les caractéristiques du référentiel
- de prendre en charge la rédaction du référentiel

Au sein de ce groupe de travail, le CRMH (directeur et assistante) a été très attentif à ce que d'une part l'accompagnement spécifique des personnes polyhandicapées soit identifiés, et d'autre part à ce que les besoins et demandes des aidants familiaux et professionnels soient bien pris en compte.

Le CRMH est resté dans une position forte de questionnement et de demande de précision tout au long de ce travail.

A ce jour, le référentiel est rédigé. Handéo a lancé les étapes suivantes sur fin 2019/début 2020 :

- phase de relecture
- phase de test via des audits à blanc
- validation finale par le CA d'Handéo

Le CRMH ne s'est pas engagé sur ces dernières phases de relecture et de test.

3. L'Hôpital Paris Saint-Joseph (HPSJ)

L'Hôpital Paris Saint-Joseph (HPSJ) est un hôpital privé à but non lucratif. Il est situé à proximité géographique du CRMH, c'est donc tout naturellement que des liens fonctionnels se sont tissés entre ces deux entités mais aussi avec l'association Notre Dame de Joye.

L'hôpital Saint Joseph est l'hôpital de proximité des établissements accueillant des personnes polyhandicapées du site de Denfert. Le CRMH a participé à des réunions visant à formaliser l'accueil aux urgences des résidents de l'association. Cette action nécessite encore d'être formalisée.

La personne « référent handicap » de l'HPSJ est en lien avec l'équipe qu'elle sollicite pour son expertise lors des réunions de la commission handicap.

A cette occasion, le CRMH (le directeur et une psychologue) ont participé aux travaux d'accessibilité de l'hôpital, particulièrement en matière de communication adaptée. Une mise en lien avec un partenaire expert de la Communication Alternative Augmentée (CAA) a permis à l'HPSJ de travailler cette thématique et d'envisager des actions de formation de ses équipes.

A l'occasion de la journée nationale du handicap du 3 décembre, l'HPSJ a organisé un forum auquel le CRMH a participé au travers de la tenue d'un stand. Il a porté à la connaissance des organisateurs plusieurs initiatives (Tactilaptic, version finale de Médipicto) qui ont de ce fait pu être également présentes sur ce forum.



2019 À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DU HANDICAP
MARDI 3 DÉCEMBRE
 DE 10H À 16H - hall de l'Hôpital

Journée Portes Ouvertes sur la prise en charge du Handicap

Au programme :

- 12h30 : Conférence-témoignage : "L'accès aux soins pour une personne handicapée motive depuis la naissance", Louis Gudemann
- de 10h à 16h : POSTERS d'information sur l'accessibilité aux soins au GHPSJ

ANIMATIONS :

- animation braille par le Centre Foja Fondation OVE
- atelier de simulation d'effluence visuelle par l'AVH Paris
- stand d'information sur le handicap par le Centre de ressources multihandicap
- présentation des outils pour faciliter l'accès aux soins par CoActe-Santé
- animation interactive sur la communication à la peau par Tactaparc

PROJECTION de courts-métrages

GROUPE HOSPITALIER PARIS SAINT-JOSEPH
 185 rue Raymond Losserand - Paris 14

4. AP-HP

Le CRMH est présent (directeur et/ou psychologue) au COPIL des journées de l'AP-HP sur la paralysie cérébrale et le polyhandicap.

Chaque année, sur deux jours, un colloque rassemble à Paris les professionnels et familles sur la prise en charge des personnes polyhandicapées et atteintes de paralysie cérébrale.

Pour l'édition 2019, le CRMH a proposé une intervention croisée de professionnel et familles de l'association. Les psychologues ont préparé avec ces intervenants cette communication très appréciée du public.

Lors de ces journées l'organisation propose gracieusement au CRMH la tenue d'un stand. C'est pour l'équipe l'occasion de diffuser sa documentation et de nouer de nouveaux contacts.



5. Le mois parisien du handicap

La mairie du 14^{ème} arrondissement de Paris organise plusieurs événements à l'occasion du mois parisien du handicap. Le CRMH a participé aux réunions préparatoires et a tenu un stand en compagnie des établissements de l'association, le samedi 15 juin sur le parvis de la mairie. Le CRMH est engagé dans la participation à cet événement pour 2020.



6. Aux confins de la grande dépendance

L'ouvrage *Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*, fruit du travail de recherche-action initié par le CRMH et les associations et confié à Sabine Delzescaux et Frédéric Blondel est paru en septembre 2018 chez Erès.

Le CRMH a organisé une matinée de restitution de ce travail le 17 janvier 2019 à l'auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris animée conjointement avec Sabine Delzescaux et Frédéric Blondel.



Cette matinée a été ouverte par Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité interministériel du handicap. Après un temps de restitution, une table ronde s'est tenue en présence de professionnels des hôpitaux d'Hendaye, de San Salvador et de la Roche Guyon, de professionnels du médico-social et de familles.

Sur proposition de Céline Poulet, le CRMH a adressé une demande de labellisation pour cette action qui a

été approuvée.



7. Le film Des ados pas comme il faut

Le CRMH soutient la sortie du film de Marc Dubois *Des ados pas comme il faut* qui présente le quotidien d'adolescents polyhandicapés et de leur famille.

Une projection a été organisée dans ses locaux en présence de Madame Céline Poulet.

L'équipe s'est mobilisée pour l'avant-première qui a réuni le 27 juin au cinéma Le Balzac à Paris 17 des familles et professionnels qui ont pu échanger à l'issue de la projection.

Le CRMH poursuit la promotion de ce film.



8. Rencontres hauts fonctionnaires

A l'initiative de Madame Céline Poulet, une réunion du Comité Interministériel du Handicap a réuni le 27 septembre les hauts fonctionnaires référents handicap dans les différents Ministères.

Il s'agissait pour ces personnes, au-delà de leurs réunions ordinaires de travail, d'appréhender la réalité des établissements médico sociaux et de leurs usagers.

Une visite des établissements de l'association avait donc été préalablement organisée avec leur directeur respectif. Toutes et tous ont apprécié cette confrontation avec le quotidien des ESMS ainsi que l'accueil du CRMH. Le directeur du CRMH a eu l'occasion, en préambule à leurs travaux, de présenter les missions du CRMH.



9. HAS- Recommandation de bonnes pratiques.

Dans le cadre de son programme de travail, la Haute autorité de Santé a inscrit la recommandation de bonnes pratiques sur le thème : *l'accompagnement de la personne polyhandicapée*. Ce travail est réalisé par la *mission handicap* de la direction de la qualité de l'accompagnement des services et établissements médico-sociaux. Une psychologue de l'équipe participe à ce travail en qualité d'expert.

10. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Dans le cadre de la Filière de *Santé DéfiScience* et du Centre de Référence des déficiences intellectuelles de causes rares de l'Hôpital Trousseau un PNDS est en cours d'écriture.

Le CRMH est associé à ce travail au travers d'une psychologue de l'équipe et du directeur. Ce groupe de travail est principalement composé d'acteurs du sanitaire. Le CRMH, avec d'autres partenaires du médicosocial a à cœur de porter la parole de ce secteur.

Une journée de relecture commune a été organisée, la psychologue et le directeur ont proposé des ajustements lors de cette journée et des échanges qui ont suivi.

11. URIOPSS Groupe de travail sur le virage inclusif

Le directeur a participé à un groupe de travail sur *le virage inclusif* proposé par l'URIOPSS. Ce groupe a fait l'objet de plusieurs rencontres puis d'une restitution publique début 2020.

Au sein de ce groupe, le CRMH, au travers de son directeur, a eu à cœur de porter la spécificité du polyhandicap et par la même la vision des acteurs qui accompagnent ce public en matière de mise en œuvre de son inclusion.

12. CoActis Santé - Handi connect

CoActis Santé est une association loi 1901, créée en décembre 2010, qui agit en faveur de l'accès aux soins pour tous par la création d'outils pratiques pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Parmi ses actions :

SantéBD : outil de communication référentiel décrivant les consultations médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières. De nombreuses fiches existent déjà.

Handi Connect : plateforme E-learning de sensibilisation et de formation des professionnels de santé à l'accueil et aux soins des personnes polyhandicapées. Il s'agit de construire des modules de formation à destination des médecins de ville.

Le CRMH est associé au projet Handi Connect. La documentaliste et l'assistante ont participé aux réunions de travail en présence d'autres structures. Les premières maquettes ont été testées courant 2019.

De ce travail, est née l'idée de rédiger des fiches conseils à destination des médecins généralistes en ville. Des fiches conseils « handiconnect polyhandicap » ont été mises en ligne sur le site « handi connect ». La liste va s'enrichir progressivement courant 2020.

13. Rencontres équipes

Dans sa logique de réseau et d'accompagnement des personnes polyhandicapées, le CRMH s'attache à connaître au mieux, au travers de rencontres formelles ou informelles, les équipes œuvrant auprès de ce public.

- L'Equipe Relais Handicap Rare d'Ile de France : une rencontre avec son pilote, Madame Sandrine CARABEUX a permis d'envisager la poursuite des collaborations entreprises par le passé et d'en envisager d'autres. Une rencontre d'équipe à équipe a dû être reportée début 2020 pour des raisons matérielles.

- Centre médico-social Lecourbe St Jean de Dieu : Le directeur et les psychologues ont participé à une journée porte ouverte de cet établissement. Par ailleurs de nombreux échanges ont lieu entre ces deux équipes.

- deux équipes de Service à domicile ont été reçues au CRMH. Il s'agit pour le CRMH de connaître leurs capacités à accompagner des personnes polyhandicapées, afin de répondre au mieux aux demandes qui lui sont faites. C'est également l'occasion d'envisager des actions de formation de ces équipes.

- Handi répi : Rencontre en septembre avec la responsable et la psychologue de la plateforme dédiée aux aidants de personnes en situation de handicap sur Paris. Ce dispositif innovant peut mettre en lien les aidants avec un service d'aide à domicile

- Association française des aidants : Suite à la participation des psychologues du CRMH à une journée consacrée aux jeunes aidants, l'équipe est venue présenter au CRMH ses nouveaux services e direction de ce public.

- EEAP Decanis : Rencontre avec des professionnels de cet établissement marseillais qui souhaitent échanger autour de la création d'un Centre de Ressources dans le sud. Cet entretien a permis de nouer des liens et d'entamer des collaborations comme le projet de rédaction de la fiche pédagogique « émotion/ cognition » dans le cadre du kit pédagogique et du volet polyhandicap (cf chapitre suivant).

- Institut de formation en psychomotricité Paris VI : Rencontre avec la responsable pédagogique.

- Des contacts sont pris pour rencontrer le nouveau Centre Ressources Grand Est et le Petit Conservatoire du Polyhandicap Suisse.

- Rencontre de professionnels proposant des outils en direction des personnes polyhandicapées (Tactilaptic, Handicat)

Par ailleurs, le CRMH a participé à divers congrès ou rencontres parmi lesquels :

La Journée annuelle du GPF, journées d'études AP-HP polyhandicap et paralysie cérébrale, 14^{ème} journée Paliped,, journées de l'ANECAMSP « handicap et génétique », le 1^{er} colloque du les jeunes aidants, rencontre départementale de déploiement de la Réponse Accompagnée pour Tous, journées APF France handicap, congrès de la FFAIMC...

Le directeur, l'assistante et la documentaliste sont impliqués dans l'écriture de la deuxième édition de l'ouvrage collectif La personne polyhandicapée, la connaître, l'accompagner, la soigner sous la direction du Pr Ponsot et de Mr Camberlein.

E. Volet polyhandicap

Dans le cadre de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale annoncée lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016, un volet polyhandicap a été présenté lors du Comité Interministériel du handicap (CIH) le 2 décembre 2016.

Ce volet polyhandicap est construit autour de quatre axes stratégiques et doit déployer 8 mesures.

- Axe stratégique 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins
- Axe stratégique 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap
- Axe stratégique 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap
- Axe stratégique 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Ces mesures sont accompagnées de 26 « fiches action » le CRMH est engagé dans quatre de ces actions :

1. Fiche action N° 11 : Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés.

Le CRMH est engagé dans la partie « constitution d'un kit pédagogique » à destination des instituts de formation porté par la DGCS.

Le directeur a assisté à plusieurs réunions au cours desquelles il est question de rédiger des fiches afin de constituer un kit pédagogique qui sera mis à disposition des intervenants dans les instituts de formations aux carrières médico-sociales. Ces fiches seront disponibles en ligne et des liens permettront à ceux qui le désirent d'approfondir leurs connaissances. Là encore, le CRMH a mobilisé son réseau afin de proposer des experts rédacteurs de ces fiches. Les deux psychologues de l'équipe, en partenariat avec une psychologue d'un établissement marseillais rédigent la fiche « émotion/ cognition »

Le CRMH s'est donc engagé sur le suivi des fiches :

- Emotion cognition
- Communication alternative
- Prévention et soins buccos dentaires
- Alimentation
- Sensorialité motricité

Ce kit devra être finalisé en 2020.

2. Fiche action N°12 : Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux

Le CRMH est engagé au travers de l'assistante et du directeur sur la partie formation de cette fiche action. Cette action est soutenue et financée par la CNSA qui a conventionné avec deux **porteurs** d'envergure nationale, à savoir le CESAP et la Croix Rouge française.

Pour réaliser ces actions de formation, ces porteurs s'appuient sur des **opérateurs** dont le CRMH (avec les PEEP 86 et 45, la fondation John Bost et l'institut social de Lille). Les porteurs pourront également réaliser des actions de formation.

Le CRMH s'est engagé, sur la base de son expertise et expérience de ses formations proches aidants, à réaliser certaines des actions de formation inscrites dans ce volet :

- comment aider au développement des capacités de la personne polyhandicapée / partager des savoirs et des expériences avec les professionnels
 - autour du cheminement diagnostique, de l'annonce et de la prise de conscience
 - protéger les corps
 - reconnaître la place des familles
 - rencontre frères et sœurs
 - concilier vie familiale, vie sociale et vie professionnelle

Les réunions courant 2019 ont porté sur :

- l'actualisation du cahier des charges
- les positionnements de chaque acteur
- le travail de consolidation en termes de programmation
- la faisabilité des expérimentations
- la signature de la convention entre la CNSA et les deux porteurs de cette action : Cesap formation et la Croix Rouge française

Ces formations s'adressent aux aidants familiaux. Elles leur sont proposées gratuitement. Selon les thématiques, des binômes professionnel/famille seront constitués pour animer les sessions.

Des modules « formation de formateurs » seront proposés aux intervenants.

L'expérimentation débutera en 2020, avec différentes étapes :

- communication de l'action
- mise en place d'un site internet dédié
- recrutement des formateurs
- formation de formateurs
- calendrier des formations

Cette partie est portée par Cesap formation et CRF.

Le CRMH a mobilisé son réseau afin de constituer un pool de formateurs disposés à intervenir dans ces actions de formation.

3. Fiche action 13 : Favoriser la communication des personnes polyhandicapées

Après un temps de sommeil, le travail sur cette fiche a été relancé par la DGCS. Le CRMH a repris place au sein du groupe. Une première réunion a eu lieu le 5 novembre avec arrêt du calendrier et des axes de travail. Ce groupe qui réunit sous l'égide de la CNSA des professionnels et des représentants d'associations a pour ambition de recenser les différents modes et méthodes de communications développés en direction des personnes polyhandicapées, d'en favoriser leur enseignement et leur diffusion et, si possible de développer un réseau expert à disposition des familles et professionnels.

4. Fiches action « recherche »

L'IReSP en association avec la CNSA se sont attachés à mettre en œuvre les actions Recherche décrites dans le volet polyhandicap qui consiste, entre autres, à

- Fiche action N° 22 créer un consortium de recherche sur le polyhandicap
- Fiche action N°23 : préfigurer une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche
- Fiche action N°25 : réaliser une expertise collective Inserm sur le polyhandicap

Une rencontre a été organisée avec « les acteurs majeurs » dans le domaine de la documentation concernant le polyhandicap, dont le centre de documentation du CRMH.

La documentaliste du CRMH est impliquée dans ces actions relatives à la recherche sur le polyhandicap. Elle a été sollicitée pour présenter comment le centre de documentation du Centre de Ressources Multihandicap contribue au repérage, à la diffusion et à une meilleure connaissance des travaux sur le polyhandicap.

Afin de finaliser les travaux portant, d'une part, sur l'état des lieux de la recherche sur le polyhandicap et, d'autre part, sur l'opportunité de créer une cohorte sur les personnes polyhandicapées, une réunion de travail a été organisée en juin.

Lors de cette journée, les chercheurs ont présenté la synthèse des travaux menés à l'IRESP en 2018-2019 relatif à la mise en place d'un consortium de recherche sur le polyhandicap (fiche 22) et à la préfiguration d'une cohorte de personnes polyhandicapées (fiche 23).

Grâce à la participation à ces groupes de travail, le Centre de Ressources Multihandicap a la connaissance des initiatives de recherche sur le polyhandicap, il reste vigilant sur les sujets retenus.

Ces différentes actions du volet polyhandicap seront poursuivies en 2020.

F. Conclusions et perspectives

Pendant le long temps de vacance du poste de directeur, l'implication de la direction générale et l'engagement de l'équipe ont permis au CRMH de poursuivre les actions engagées.

La nomination d'un nouveau directeur en avril a permis au CRMH de retrouver sa place auprès des partenaires. Une diversification de ces derniers est entreprise, notamment vers le sanitaire, de nouveaux outils tels LinkedIn permettent de valoriser les actions du CRMH auprès des professionnels, la base de données, dont la refonte a été entreprise en 2019 et qui sera opérationnelle en 2020 sera quant à elle un nouvel outil à destination des professionnels mais également des familles.

L'évaluation externe a été menée en 2019, la rédaction du projet d'établissement est en cours et sera finalisée courant 2020.

Le CNR accordé en 2019 permettra d'entreprendre courant 2020, des travaux afin de proposer une meilleure accessibilité aux visiteurs du CRMH.

Les actions telles que les rencontres débat et/ou recherche action devront en 2020 reprendre toute leur place au sein de l'activité du CRMH.