



Projet d'établissement

Septembre 2020

Faire alliance et co-construire l'accompagnement de la
personne polyhandicapée

Sommaire

L'ETABLISSEMENT : fiche d'identité	5
PREAMBULE	6
I- LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP	6
1.1 Création du Centre de Ressources Multihandicap	6
1.2. Les associations « Notre-Dame de Joye » et « Les amis de Karen »	7
1.3. L'organisation	8
1.3.1 l'équipe	8
- fonctionnement	
- composition	
- fonctions et exercice de ces fonctions	
- principes d'intervention	
1.3.2 les textes réglementaires	11
II- FORCE DU PROJET	11
2.1. Objectif du Centre de Ressources Multihandicap	11
2.2. Multihandicap/polyhandicap	11
2.3. Rareté du polyhandicap	12
2.4. Singularité du polyhandicap	13
2.5. Nécessité d'une instance transversale, non directement dédiée à l'accompagnement des personnes polyhandicapées	13
2.6. Focus sur les publics	13
2.6.1. Familles et entourage de la personne polyhandicapée	14
2.6.2. Professionnels du médico-social, de la santé, de l'éducation	14
2.6.3. Réseaux : centres ressources, dispositifs, organismes de formation, associations, universités	15
2.6.4. Orientations pour 2020-2025	15

III- REALITE DU PROJET	16
3.1. Ancrer le Centre de Ressources Multihandicap dans son environnement	16
3.1.1. Environnement associatif, administratif, politique	16
3.1.2. Ancrage territorial du Centre de Ressources Multihandicap	17
3.1.3. Travailler en réseau	17
3.1.4. Orientations pour 2025	18
3.2. Soutenir la qualité de l'accompagnement	19
3.2.1. Actions à destination des familles	20
- les actions développées à ce jour	
- orientations 2020-2025	
3.2.2. Actions à destination des professionnels	22
- les actions développées à ce jour	
- orientations 2020-2025	
3.2.3. Familles et professionnels : actions communes	24
- les actions développées à ce jour	
- orientations 2020-2025	
IV- SOUTIEN AU PROJET	26
4.1. Poursuivre la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations	26
4.2. Susciter l'intérêt des publics et valoriser les actions : communiquer	27
CONCLUSION	28
ANNEXES	29
Centre de Ressources Multihandicap : plan du bâtiment	
Projet associatif spécifique du Centre de Ressources Multihandicap	
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 »	
Arrêté préfectoral du 19 janvier 2004 portant création du Centre de Ressources Multihandicap	

L'ETABLISSEMENT : FICHE D'IDENTITE

NOM

Centre de Ressources Multihandicap d'Ile-de-France (CRMH)

LOGO



COORDONNEES

42 avenue de l'Observatoire 75014 Paris

Tél. 01 53 10 37 37

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 – référencé

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 CRMH 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 CRMH 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.

annexe : plan du bâtiment

PREAMBULE

Le projet d'établissement et sa révision s'inscrivent dans un processus dynamique, avec une participation active de tous les membres de l'équipe, dans le respect des textes réglementaires, des valeurs associatives et des recommandations des bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)¹.

Pour rédiger ce nouveau projet, l'équipe s'est appuyée d'une part sur le précédent projet adopté en 2014, d'autre part sur les évolutions du secteur et les nouveaux besoins et demandes des familles et des professionnels qu'elle a pu identifier depuis ces cinq dernières années.

Ce nouveau projet « **Faire alliance et co-construire l'accompagnement de la personne polyhandicapée** » servira de cadre de référence des actions du CRMH (CRMH) jusqu'en 2025.

Avec ce projet, il s'agira pour le CRMH de se repositionner dans un environnement et vis-à-vis des publics et pour l'équipe d'affirmer son rôle par rapport aux demandes et aux pratiques des acteurs d'aujourd'hui.

I- LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

1.1. CREATION DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

La création du CRMH s'est inscrite dans l'histoire et l'action des Associations « Les amis de Karen » et « Notre-Dame de Joye ».

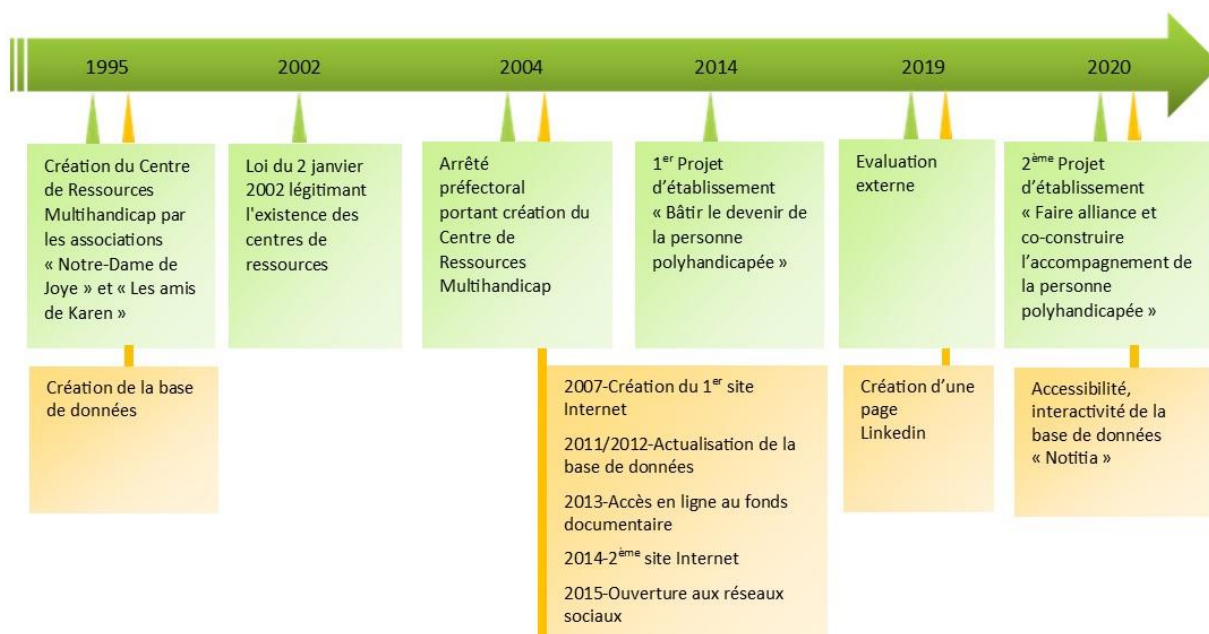
Il s'agissait de faire exister une structure autonome constituant un axe central pour regrouper les informations qui étaient demandées par les familles, les associations et les professionnels.

annexe : projet associatif spécifique du CRMH

Ces informations concernaient les établissements spécialisés accueillant à titre permanent ou temporaire les personnes polyhandicapées ; mais aussi tout autre domaine où leurs désirs et leurs besoins pouvaient être satisfaits : accompagnement à domicile, loisirs, vacances, et toute activité sportive, artistique, culturelle, ou spirituelle.

Ce centre devait posséder une connaissance précise de tout l'existant, comme des projets, pour pouvoir donner une information globale et détaillée fiable et devait pour cela travailler en réseau.

¹ Depuis le 1er avril 2018 la Haute autorité de santé (HAS) a intégré les missions de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (article 72 de la Loi de financement de la sécurité sociale 2018)



1.2. LES ASSOCIATIONS « NOTRE-DAME DE JOYE » ET « LES AMIS DE KAREN »

L'association Notre-Dame de Joye a été créée en 1698, sous le règne de Louis XIV.

Le but de l'association a toujours été de répondre aux besoins des plus abandonnés, des plus en détresse 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.

annexes : projet associatif général commun aux deux associations et schéma d'organisation des deux associations

1.3. L'ORGANISATION

1.3.1 L'équipe

Fonctionnement

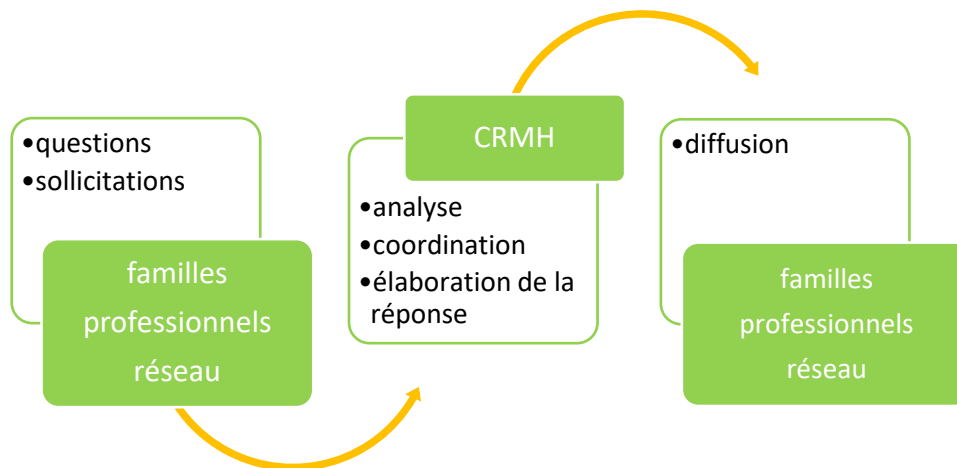
Les sollicitations et les questionnements mettent l'équipe du CRMH au travail, dans une dimension d'innovation inhérente à la création et à l'existence même du Centre.

Au bout de vingt-cinq ans de pratique, il en ressort une méthodologie.

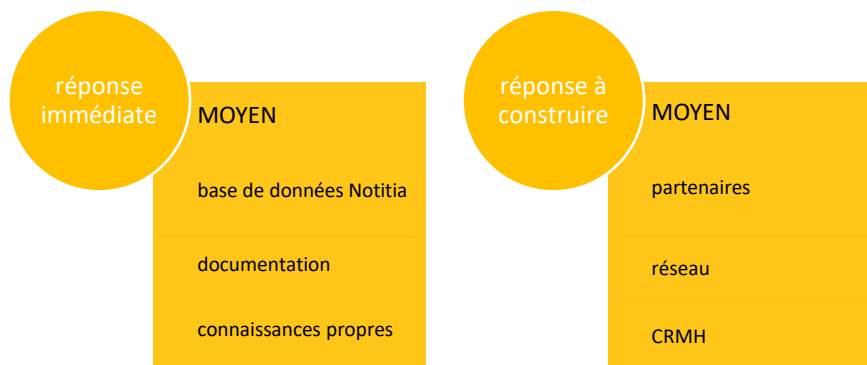
L'équipe se réunit chaque semaine.

Cette réunion est :

- un temps de partage des questions posées, des sollicitations reçues, des informations reçues ;
- un temps d'analyse ;
- un temps de coordination ;
- un temps d'élaboration de la réponse



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.

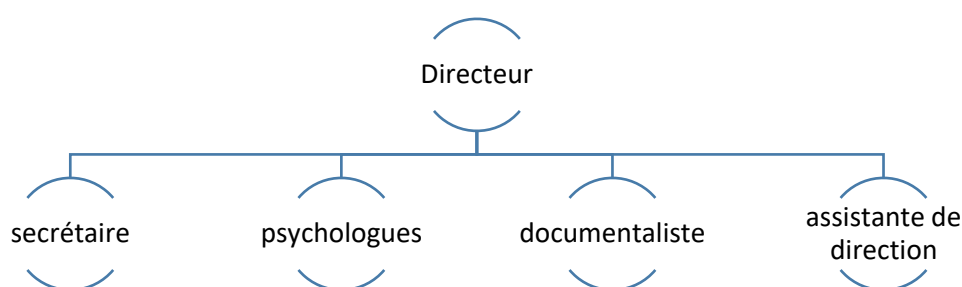
Chaque réponse est un engagement qui vaut pour le centre lui-même mais aussi pour les associations qu'il représente, et à travers elles l'ensemble des enfants, des adolescents et des adultes polyhandicapés, des familles et des professionnels.

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 et 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 six personnes physiques correspondant à 5 équivalents temps plein pour un budget de 5,60 ETP.



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 CRMH. 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. Sa participation à la réunion d'équipe lui permet d'approfondir sa connaissance des situations, des dossiers en cours et donc de donner les réponses adaptées, de faire les orientations précises. Elle assure le suivi administratif des formations.

LES PSYCHOLOGUES accompagnent les aidants familiaux ou professionnels autour de situations spécifiques en proposant des entretiens ponctuels ou plus suivis dans le temps ainsi que des modes d'intervention alternatifs en lien avec l'approche concertative du CRMH. Elles mettent en place et animent des groupes d'échanges, de formation et de sensibilisation pour les proches aidants et les professionnels. Les psychologues participent aux travaux de réflexion et d'élaboration conduits par le CRMH ou les partenaires.

LA DOCUMENTALISTE répond aux besoins d'information et de documentation de l'équipe et des publics du CRMH dans tous les domaines qui touchent le polyhandicap. Elle organise une veille adaptée afin d'apporter une actualisation des connaissances. La diffusion de ces informations se fait par l'envoi de newsletters, l'alimentation d'une sitographie et des réseaux sociaux, ainsi que la création de dossiers thématiques. Elle gère un fonds documentaire spécialisé sur le polyhandicap.

L'ASSISTANTE DE DIRECTION permet au directeur le suivi régulier du fonctionnement de l'ensemble du CRMH, à ce titre elle a une délégation large. Elle est plus particulièrement attachée à l'élaboration des formations proposées par le CRMH et à la mise en œuvre des actions de communication. Ces responsabilités s'additionnent aux missions habituelles d'une assistante de direction.

LE DIRECTEUR est présent dans toutes les missions du CRMH. Il est garant de la mise en œuvre du projet d'établissement. 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».

Principes d'intervention

L'accompagnement et les réponses apportées par le CRMH se fondent sur les principes d'intervention ci-dessous. Ils sont partagés par l'ensemble de l'équipe quel que soit la place de chacun dans la structure.

Disponibilité, écoute

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 CRMH est impliquée dans sa transversalité.

Implication des familles

Le CRMH 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 CRMH reconnaît aux familles leurs compétences.

Ouverture d'esprit

L'équipe du CRMH 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.

Confidentialité, discrétion

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 leur Code de déontologie.

1.3.2 LES TEXTES REGLEMENTAIRES

La loi du 2 janvier 2002 a légitimé l'existence des centres de ressources, reconnaissant ainsi le fonctionnement précurseur du CRMH (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 CRMH, 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.

annexe : arrêté préfectoral de création n°2004-19-1

II- FORCE DU PROJET

2.1. OBJECTIF DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

L'objectif du CRMH 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 contribue à l'émergence et au développement de projets et d'actions en mobilisant et mettant en œuvre les moyens techniques, législatifs, humains, logistiques, financiers et les compétences qui y sont attachées.

Pour réaliser cet objectif le CRMH 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

2.2. MULTIHANDICAP / POLYHANDICAP

Bien que destiné principalement au polyhandicap, lors de sa création il a été choisi le terme de multihandicap pour qualifier le centre de ressources.

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* ;
- 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*.

Cette dénomination est encore régulièrement interrogée et nécessite d'être justifiée auprès des partenaires du CRMH. Elle permet cependant d'élargir le champ d'investigation à des situations proches du polyhandicap sans en être réellement au sens strict de la définition, notamment les situations de grande dépendance.

Définition réglementaire - Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques :

Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

Bien que nombre de domaines de compétences du CRMH (législation, accompagnement, prise en charge médicale et rééducative...) présentent un caractère transversal avec d'autres types de handicap, l'équipe s'attache à spécifier dans chacune de ses actions le caractère singulier du polyhandicap.

La nécessité d'un centre de ressources dédié au polyhandicap réside dans la rareté et la singularité de cette affection. Les nombreuses ressources concernant le handicap en général ne répondent qu'incomplètement, quand cela n'est pas paradoxalement, aux attentes et besoins de nos interlocuteurs.

2.3. RARETE DU POLYHANDICAP

Le polyhandicap associe de façon intriquée des déficiences et incapacités. Il peut résulter de plusieurs types de causes.

Le protocole National de Diagnostics et de Soins (PNDS) - Générique Polyhandicap est paru en juin 2020². Il fait référence aux dernières études sur le polyhandicap. Ces études estiment la prévalence du polyhandicap à 0.5 pour mille.

L'incidence est de 900 cas d'enfants polyhandicapés diagnostiqués par an.

Le polyhandicap est la conséquence d'une atteinte cérébrale pendant la période de formation et de développement du cerveau (avant 2 ans).

² Le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) « Générique Polyhandicap » est mis en ligne sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187081/fr/generique-polyhandicap

Il y a 20 à 30 % d'étiologies inconnues pour les personnes polyhandicapées qui naissent actuellement. Lorsqu'elle est connue, la cause est :

- prénatale (60 %), essentiellement génétique, comprenant les maladies neurologiques évolutives ;
- périnatale (32 %), surtout liée à la grande prématurité ;
- post-natale (8 %), représentée essentiellement par des causes traumatiques.

2.4. SINGULARITE DU POLYHANDICAP

Le polyhandicap associe une atteinte *motrice, perceptive et cognitive* ³.

De la même façon que le lourd handicap qui en résulte n'est pas la simple addition de ces différentes atteintes, les mesures nécessaires à son accompagnement ne se limitent pas à une simple juxtaposition des moyens et méthodes développés pour chacune de ces déficiences.

La spécificité de ces atteintes impose de comprendre les situations de vie des personnes polyhandicapées pour apporter les réponses les plus adaptées. Chaque situation est singulière du fait de la multitude des handicaps mais aussi de la fragilité de ces personnes. Pour les familles, il est important de reconnaître une temporalité différente. Si le corps évolue, se transforme selon les âges, il n'en reste pas moins dépendant. Cela nous demande donc de nous ajuster et d'offrir des réponses adaptées à la temporalité des familles et de la personne polyhandicapée : chaque vécu est singulier. Il n'y a pas de réponse unique qui vaudrait pour tous.

2.5. NECESSITE D'UNE INSTANCE TRANSVERSALE, NON DIRECTEMENT DEDIEE A L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES.

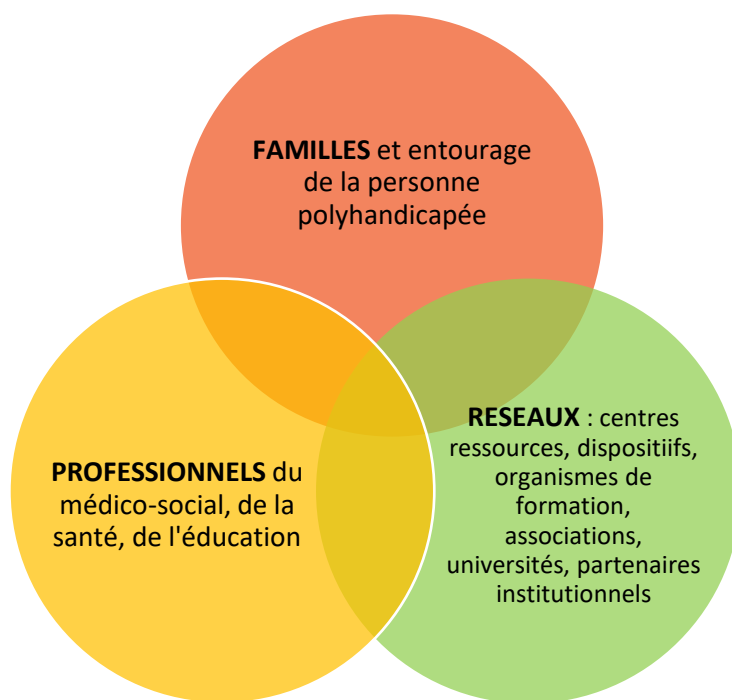
Cette nécessité d'une indépendance « politique » mais également dogmatique est apparue dès la création du centre de ressources. Elle est le garant de l'objectivité et de la créativité de l'équipe. Celle-ci n'étant pas occupée directement à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, elle ne s'enferme dans aucun dogme ni méthode d'accompagnement et de prise en charge et garde ainsi toute sa curiosité et sa capacité d'étonnement. En accord avec les recommandations de l'ANESM, à sa création, et maintenant celles à venir de la Haute Autorité de Santé (HAS), elle n'en demeure pas moins avide d'innovation au travers de ses programmes de recherche action.

2.6. FOCUS SUR LES PUBLICS

Le CRMH accueille et s'adresse à tous les publics concernés et intéressés par le polyhandicap.

Il est donc important d'identifier ces publics afin de leur apporter des réponses correspondant à leurs attentes.

³ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques (Art. D. 312-0-3.-I.) <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590?r=Gz1E2ICPo>



2.6.1. FAMILLES ET ENTOURAGE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

Le diagnostic de polyhandicap est rarement évoqué en première intention. Ce n'est souvent qu'après un long et douloureux cheminement pour les familles que celui-ci est posé. Commence alors pour ces dernières une période de deuil mais aussi de découverte du monde médico-social avec ses codes et méandres médico-administratifs.

Le CRMH peut alors jouer un rôle de décodeur, d'intermédiaire pour les familles qui sont orientées et le sollicitent. Le besoin d'information et de soutien chez les proches de la personne polyhandicapée est incontestable.

Du fait de sa connaissance du réseau, le CRMH propose aux familles qui le sollicitent un accompagnement. Ce peut être une mise en relation avec tel ou tel professionnel ou service mais aussi un suivi sur un plus long cours dans la recherche d'un établissement ou service. C'est pourquoi, dès sa création, le CRMH a développé une base de données qui recense les établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées.

Le CRMH propose différentes actions de réflexion, d'information et de formation, en sollicitant alors les aidants dans leur qualité d'experts du polyhandicap. La spécificité de ces actions est le panachage du public auquel elles s'adressent (familles/professionnels).

Cf. partie 3.2.1. : actions à destination des familles et partie 3.2.3. : familles et professionnels, actions communes

2.6.2. PROFESSIONNELS DU MEDICO-SOCIAL, DE LA SANTE, DE L'ÉDUCATION

Tout comme les familles, les professionnels concernés et/ou nouvellement en contact avec le polyhandicap en découvrent toute sa complexité et spécificité. Au travers d'actions spécifiques, le

CRMH se propose de pallier au déficit de contenu lors des formations initiales des professionnels du médico-social.

Du fait de sa connaissance du réseau, l'équipe est disponible pour recueillir et instruire toute demande des professionnels relevant de son champ de compétence.

A ce jour, le CRMH propose un accompagnement spécifique des psychologues et psychomotriciens œuvrant dans le champ du polyhandicap au travers de groupes de réflexion et d'échanges, sans se substituer au travail institutionnel des établissements.

Cf. partie 3.2.2. : actions à destination des professionnels et partie 3.2.3. : familles et professionnels, actions communes

2.6.3. RESEAUX : CENTRES RESSOURCES, DISPOSITIFS, ORGANISMES DE FORMATION, ASSOCIATIONS, UNIVERSITES

Qu'il en soit l'instigateur ou simplement un partenaire, le CRMH interagit avec des acteurs multiples : institutionnels, associatifs et établissements, dans la réalisation des projets qu'il initie ou auxquels il contribue.

Parmi les projets que le CRMH initie, il y a les recherches-actions avec l'appui de professionnels académiques (enseignants chercheurs), les formations en association avec d'autres organismes.

La participation du CRMH est sollicitée dans différents groupes de travail et réunions d'experts à l'occasion de projets ponctuels ou de plus grande envergure. En fonction de leur expertise, les membres de l'équipe participent régulièrement à divers groupes de travail et commissions.

Pour exemple : dans le cadre de la Stratégie quinquennale d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale, le CRMH a été sollicité pour participer à la mise en place du volet polyhandicap

Le directeur est membre de plusieurs conseils d'administration, cette participation à la vie des associations est une reconnaissance de l'expertise de l'équipe et permet des partenariats privilégiés.

2.6.4. ORIENTATIONS POUR 2025

Objectif	Constituer un conseil réunissant des familles et des professionnels autour de la question de l'accompagnement des personnes polyhandicapées
Moyens mis en œuvre	Rédaction du règlement de fonctionnement Sollicitation des parents et des professionnels
Résultats attendus	Etre un espace de réflexion et d'échange Eclairer les travaux du Centre Ressources de Multihandicap
Indicateurs de résultat	2 à 3 réunions par an sur une demi-journée dans les locaux du CRMH Compte rendu de réunions
Porteur de l'action	Centre Ressources de Multihandicap

Objectif	Réaliser une enquête de satisfaction
Moyens mis en œuvre	Construction de l'enquête Mode d'envoi et de retour adapté aux familles et aux professionnels Appel à un cabinet extérieur
Résultats attendus	Enrichir la connaissance des attentes et besoins des familles et des professionnels Avoir des orientations pour positionner les actions du CRMH
Indicateurs de résultat	Réalisation d'une enquête
Porteur de l'action	Centre Ressources de Multihandicap Cabinet extérieur

III- REALITE DU PROJET

3.1. ANCRER LE CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP DANS SON ENVIRONNEMENT

3.1.1. ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF, ADMINISTRATIF, POLITIQUE

L'environnement associatif, administratif et politique fixe le cadre des actions du CRMH. Il est constitué des instances décisionnelles, dirigeantes, accompagnatrices aussi bien associatives, administratives que législatives suivantes :

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 CRMH. L'association gestionnaire est l'association « Notre-Dame de Joye », association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Les actions menées par le CRMH sont portées par la réflexion des deux associations.

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

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

Le secrétariat d'état 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.

3.1.2. ANCRAGE TERRITORIAL DU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Depuis 1995, par son action, le centre de ressources est repéré comme un acteur essentiel et incontournable dans le champ du polyhandicap. Grâce à son expertise, l'équipe du centre de ressources est interpellée par les acteurs en Ile-de-France et plus largement sur le territoire national. S'ancrer sur le territoire pour un meilleur accompagnement de la personne polyhandicapée, des familles et des professionnels demande une connaissance approfondie des dispositifs au service du parcours de vie de la personne polyhandicapée.

Pour connaître ces dispositifs sur le polyhandicap et maintenir son niveau d'expertise, l'équipe est attentive à :

- suivre l'actualité ;
- solliciter des temps d'échanges avec les acteurs du secteur (visite d'établissements, rencontres de partenaires...);
- participer à différents colloques, comités de pilotage et groupes de travail.

Ces connaissances sont capitalisées dans une base de données « Notitia » à disposition de l'équipe, des familles et des professionnels qui informe sur les dispositifs et les ressources existantes.

La connaissance de l'ensemble de ces dispositifs ainsi que les sollicitations qui lui sont adressées mettent le CRMH à une place centrale d'animateur de réseau.

3.1.3. TRAVAILLER EN RESEAU

Par son ancrage en Ile-de-France l'équipe du CRMH développe différents modes de coopération qui selon les besoins identifiés peuvent varier dans la durée et dans leur formalisation.

Le CRMH joue un rôle d'interface en facilitant le dialogue, en mobilisant les champs de compétence et en mettant en relation les personnes ressources. L'objectif est de développer des actions pour un meilleur accompagnement de la personne polyhandicapée, des familles et des professionnels.

L'équipe met en mouvement différents acteurs pour construire ensemble une réponse conjointe et commune. Elle s'appuie sur des personnes ressources disponibles et mobilisables dans les champs médico-social, associatif, sanitaire et politique, afin de développer des synergies pour répondre au plus près des besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels.

Afin d'exercer son rôle d'animateur de réseau, il est essentiel pour le CRMH de favoriser la pluridisciplinarité et la reconnaissance de chacun des partenaires dans la spécificité de leurs missions et de leurs attributions.

Ces partenaires sont :



- Les familles, initiatrices des liens au sein de ces réseaux. Elles activent le CRMH 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. Il s'agit alors de mettre en œuvre des actions spécifiques pour les familles.



- Les établissements du médico-social, du sanitaire, de l'éducation nationale sur la base de convention, de travail en commun et d'adhésion dans le cadre notamment de recherches, de réunions débat et de formations.



- Les associations, les groupements d'associations en tant qu'animateurs de la vie publique défendant les intérêts et la place de la personne polyhandicapée dans la cité.



- Les Organismes de formation et les universités sur la base de convention, de travail en commun et d'adhésion pour des actions spécifiques.



- Les collectivités territoriales, services de l'état, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) associent le CRMH dans leur réflexion sur la mise en œuvre des politiques publiques en direction des personnes polyhandicapées.

3.1.4. ORIENTATIONS 2025

Objectif	Capitaliser les dispositifs et les ressources existantes
Moyens mis en œuvre	Veille du secteur médico-social Participation à des journées d'étude, des colloques, ... Visite d'établissements médico-sociaux Mise à jour de Notitia Création d'un fichier Questions/Réponses
Résultats attendus	Meilleure information et diffusion sur les dispositifs et les ressources existantes Meilleure visibilité du CRMH
Indicateurs de résultat	Fréquentation de Notitia Fiches Colloque participation Fiches retour de visite d'établissements Nombres de réponses élaborées
Porteur de l'action	CRMH

Objectif	Agir avec le réseau en développant différents mode de coopération
Moyens mis en œuvre	Organisation et animation d'évènements entre partenaires Participation à des groupes de travail
Résultats attendus	Production d'une synergie commune pour mieux accompagner la personne polyhandicapée
Indicateurs de résultat	Nombre d'évènements Partenaires sollicités et sollicitant
Porteur de l'action	CRMH Partenaires

Objectif	Développer le réseau sanitaire
Moyens mis en œuvre	Campagne d'information sur l'existence du CRMH auprès des hôpitaux d'Ile de France
Résultats attendus	Connaissance des correspondants sanitaires locaux
Indicateurs de résultat	Actualisation de l'annuaire Nombre d'hôpitaux Couverture du territoire
Porteur de l'action	CRMH

3.2. SOUTENIR LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement de la personne polyhandicapée demande de porter attention aux aidants, familles et professionnels. Le CRMH leur propose des accompagnements qui prennent en compte leur investissement et leur expertise auprès de la personne polyhandicapée et qui répondent à leurs attentes et besoins.

Ainsi, l'accompagnement est une priorité au CRMH et chaque membre de l'équipe répond au regard de ses compétences aux demandes et aux besoins formulés.

Accompagner les familles
et les professionnels

Un accompagnement personnalisé qui consiste à offrir une relation soutenante sous forme d'entretiens individuels 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.

Un accompagnement lié aux pratiques professionnelles sous forme de groupes d'échange et de réflexion afin de soutenir les professionnels dans un lieu tiers et neutre. Il s'agit d'apporter un savoir et une expertise spécifique sur les enjeux de la relation lorsque l'un parle et l'autre pas.

Un accompagnement entre pairs sous forme de groupes d'échanges formels ou informels dans un lieu sans enjeux dans la prise en charge de la personne polyhandicapée.

Transmettre les connaissances

La transmission de connaissances sous forme de diffusion d'information sur les ressources et les dispositifs existants.

Améliorer les savoirs et les compétences

L'amélioration des savoirs, compétences pratiques, opérationnelles et relationnelles, sous forme d'une offre de formation, de réunions débats, de recherches et d'études.

Le CRMH développe pour les familles et les professionnels des actions spécifiques et communes visant à soutenir l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

3.2.1. ACTIONS A DESTINATION DES FAMILLES

Le CRMH considère que les premiers acteurs de l'accompagnement des personnes polyhandicapées sont les parents et plus largement la famille.

L'ouverture aux familles est une priorité et un axe essentiel dans le projet du CRMH.

Les actions que l'équipe imagine et développe pour les familles répondent aux objectifs suivants :

- préparer l'aidant à son « rôle d'aidant » ;
- développer la capacité à agir des aidants familiaux ;
- disposer de conseils et d'outils pour soutenir la relation d'échange entre l'aidant et le proche polyhandicapé ;
- devenir un véritable partenaire vis-à-vis de professionnels ;
- favoriser le mieux vivre à domicile ;
- rencontrer d'autres familles dans la même situation, nouer des liens.

LES ACTIONS DEVELOPPEES A CE JOUR

Toutes les actions et accompagnements mis en place par le CRMH s'appuient sur la demande et les besoins repérés des familles. Dès l'instant où l'offre du secteur n'y répond pas, le CRMH se met en mouvement pour répondre, identifier les ressources mobilisables et existantes.

Des entretiens individuels sont réalisés auprès des familles et répondent à des besoins de soutien notamment lors de situations de ruptures dans l'accompagnement du proche, et d'aide dans l'orientation vers des établissements.

Au travers de ces entretiens, il s'agit de proposer un accompagnement tiers sans pour autant se substituer aux actions éventuellement proposées par les équipes de terrain qui suivent ces familles.

Le groupe d'échange des fratries

En 2011, face aux besoins exprimés par les familles et le peu d'initiatives des structures vis-à-vis des fratries (hors CAMSP et SESSAD), le CRMH a proposé un groupe fratrie destiné aux frères et sœurs de personnes en situation de handicap. Ce groupe permet à la fratrie de s'exprimer à la fois sur les difficultés relatives avec le handicap mais aussi sur tout autre sujet qui les préoccupe.

La formation des aidants

Le CRMH a inscrit dans son offre de formation des modules spécifiques à destination des aidants familiaux.

Le programme s'articule autour de sessions permettant d'appréhender la situation d'accompagnement, de disposer de conseils, d'outils et de favoriser le mieux vivre au domicile.

Atelier famille

Le CRMH propose également aux familles des temps d'activité partagés avec leur enfant polyhandicapé.

C'est l'occasion pour le parent et l'enfant de se découvrir autrement l'un et l'autre.

Avec cette proposition d'atelier, le CRMH se veut un lieu de détente utile à l'équilibre et à l'épanouissement familial.

ORIENTATIONS 2020-2025

Objectif	Penser les aides et les dispositifs pour soutenir les jeunes aidants
Moyens mis en œuvre	Repérage des actions spécifiques Partenariat avec des acteurs concernés Participation à des groupes de travail
Résultats attendus	Participation à la mise en œuvre des politiques sociales des jeunes aidants Réalisation d'une action spécifique
Indicateurs de résultat	Type d'actions
Porteur de l'action	CRMH

Objectif	Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux Mise en œuvre de la fiche action 12 du volet polyhandicap
Moyens mis en œuvre	Elaboration d'actions spécifiques de formation Communication spécifique
Résultats attendus	Organisation d'actions de formations au bénéfice des proches aidants des personnes polyhandicapées Un programme de formation conjoint professionnels/familles
Indicateurs de résultat	Nombre de formations réalisées Nombre d'aidants formés
Porteur de l'action	CRMH par délégation de la CNSA, de CESAP formation et de la Croix Rouge française

3.2.2. ACTIONS A DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Dans le secteur médicosocial, l'accompagnement de la personne a remplacé peu à peu la notion de prise en charge. L'accompagnement s'entend alors par la prise en compte de son confort, de son bien-être et de sa santé au sein de son environnement.

L'accompagnement ne concerne plus un seul professionnel, mais un collectif au sein d'un établissement.

Dans ce contexte, le CRMH accompagne les professionnels des structures médico-sociales afin de les aider à développer des pratiques opérationnelles et relationnelles adaptées à la spécificité des besoins et des attentes des personnes polyhandicapées, ainsi qu'à la réglementation.

Le CRMH met son savoir-faire au service des professionnels au travers d'actions d'accompagnement et de formation permettant le développement des compétences et l'amélioration des pratiques au quotidien tout en valorisant leur expertise.

Les actions que l'équipe imagine et développe pour les professionnels répondent aux objectifs suivants :

- Accompagner les nouveaux professionnels dans le secteur du polyhandicap
- Accompagner dans les travaux de recherche, mémoires
- Accompagner un parcours professionnel
- Partager des savoirs
- Mettre en relation des professionnels

LES ACTIONS DEVELOPPEES A CE JOUR

Entretiens

Le CRMH offre un espace aux professionnels pour réfléchir et se questionner tant au niveau de leur pratique que de leur choix professionnel mais aussi afin de les soutenir et de les accompagner dans leurs projets sous forme d'entretiens individuels et/ou pluridisciplinaires.

Groupes de réflexion et d'échanges entre professionnels

Le CRMH propose d'accompagner les professionnels par des groupes d'échanges.

Ces groupes visent à répondre à l'isolement professionnel et aux risques psycho-sociaux auxquelles ils sont confrontés dans les structures.

Il s'agit de leur permettre d'une part d'être soutenus dans leurs pratiques quotidiennes mais également d'échanger avec leurs pairs afin d'approfondir leurs connaissances et leurs pratiques auprès des personnes polyhandicapées.

Le groupe de psychomotriciens a vu le jour en 2014 et celui des psychologues en 2018.

La formation : transmettre des savoirs et des pratiques

Soutenir la qualité de l'accompagnement implique également de poursuivre des actions de formation pour les professionnels sur des thèmes divers et peu explorés.

Les formations proposées racontent chacune à leur manière la philosophie du CRMH : favoriser la compréhension, la connaissance et la reconnaissance de la personne polyhandicapée.

Dans la conception et la réalisation des formations, le CRMH veille à :

- solliciter les professionnels de l'équipe du CRMH, des professionnels travaillant en établissement, des familles et des experts en tant qu'intervenants. Ce choix permet une transmission des savoirs et des pratiques proches de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.
- 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.

Le CRMH intervient selon deux modalités, en inter et en intra :

- les formations inter-établissements réunissent des professionnels issus d'établissements et services différents.
- les formations intra-établissements répondent au plus près aux attentes précises et au projet de l'établissement.

ORIENTATIONS 2020-2025

Objectif	Fédérer les professionnels et susciter les échanges entre pairs
Moyens mis en œuvre	Réunions préparatoires pour recueillir les attentes et fixer le cadre
Résultats attendus	La mise en œuvre de nouveaux groupes professionnels
Indicateurs de résultat	Nombre de nouveaux groupes constitués Nombre de participants Nombre de réunions pour chacun des groupes
Porteur de l'action	CRMH

Objectif	Etoffer l'offre de formations dans le champ du polyhandicap
Moyens mis en œuvre	Recueil des attentes Sollicitation d'experts Montage du programme
Résultats attendus	Proposition de formations originales
Indicateurs de résultat	Nombre de nouvelles formations Nombre de formations réalisées
Porteur de l'action	CRMH

Objectif	Développer et pérenniser le réseau de formateurs
Moyens mis en œuvre	Notitia : l'annuaire Activation du réseau pour sollicitation de nouveaux formateurs
Résultats attendus	Un fichier élargi de formateurs Ouverture sur de nouveaux champs
Indicateurs de résultat	Nombre de nouveaux formateurs
Porteur de l'action	CRMH

3.2.3 FAMILLES ET PROFESSIONNELS : ACTIONS COMMUNES

Autour d'une personne polyhandicapée, la rencontre entre sa famille et les professionnels des services et des institutions est capitale et constitutive d'un accompagnement respectueux de ses besoins et de ses attentes.

Cette rencontre représente un enjeu qui concerne tout autant la famille, les professionnels et la personne polyhandicapée elle-même.

L'objectif de cette rencontre est de :

- privilégier les échanges entre les familles et les professionnels pour permettre à chacun de faire le point sur leurs attentes respectives dans une réflexion active et partagée sur la mise en œuvre de l'alliance à créer autour de la personne polyhandicapée ;
- permettre une relation de confiance entre familles et professionnels, une collaboration et une co-construction dans l'accompagnement global de la personne polyhandicapée ;
- travailler et réfléchir sur les notions de formation, de collaboration, de savoirs partagés et au sens qu'elles prennent pour les personnes polyhandicapées elles-mêmes, leurs familles et les professionnels.

LES ACTIONS DEVELOPPEES A CE JOUR

Réunion Débat

Le CRMH organise des réunions-débats auxquelles sont conviés des professionnels et des familles. Chaque réunion-débat porte sur une thématique émanant des besoins et des demandes exprimés par les familles et les professionnels.

Capitalisation de l'information et dynamisation de la base de données des établissements et des organismes

Dès sa création le CRMH a eu à cœur de capitaliser les informations à destination des publics dans une base de données. Dans une volonté de répondre au mieux à leurs nouvelles attentes, ces informations seront désormais accessibles sur un site internet dédié : Notitia. Ce site permettra de meilleures interactions avec les établissements sociaux et médico-sociaux.

Diffusion de l'information

Une veille quotidienne est réalisée sur le handicap et sur les dernières innovations, techniques, juridiques, sociales ou médicales du secteur afin de répondre aux différentes sollicitations venant des familles, des professionnels et des institutionnels. Ces informations sont proposées sous différents formats : newsletter, agenda de colloques et sur les réseaux sociaux.

Centre de documentation

Le centre de documentation est repéré comme ayant un fonds documentaire spécialisé sur le polyhandicap et plus largement la grande dépendance.

Il est composé d'ouvrages, de vidéos et de revues. Ce fonds documentaire est consultable sur internet et mis à disposition par des prêts et des consultations des dossiers thématiques à toute personne intéressée.

ORIENTATIONS 2020-2025 :

Objectif	Privilégier des temps d'échanges et de partage de connaissances entre familles et professionnels
Moyens mis en œuvre	Créer des événements spécifiques : Réunions débat Journées thématiques
Résultats attendus	Collaboration dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée
Indicateurs de résultat	Nombre d'évènements Nombre de participants
Porteur de l'action	CRMH

Objectif	Poursuivre, actualiser et construire l'expertise dans le champ du polyhandicap
Moyens mis en œuvre	Recherche action
Résultats attendus	Création de savoir
Indicateurs de résultat	Livrable
Porteur de l'action	CRMH Partenaires

IV- SOUTIEN AU PROJET

4.1. POURSUIVRE LA DEMARCHE D'AMELIORATION CONTINUE DE LA QUALITE DES PRESTATIONS

Le CRMH est entré dans la démarche d'amélioration continue de la qualité par la formalisation de son projet d'établissement en 2014, la réalisation de l'évaluation interne en 2016 et de l'évaluation externe en 2019.

La démarche d'amélioration continue de la qualité prend appui sur les missions et les prestations définies dans le projet d'établissement.

A travers son référentiel, le CRMH dispose d'un plan d'action qualité global.

Le CRMH a entrepris des actions d'amélioration :

- Le référencement DataDock. Ce référencement a permis de déployer et valider les documents encadrant l'organisation des formations (questionnaires avant-stage, après stage, suivi de l'activité de formation, etc.). Actuellement, le CRMH travaille à l'obtention de la certification Qualiopi.
- La construction d'indicateurs de suivi permettant d'alimenter le rapport d'activité de l'établissement et à la formalisation de documents, pour exemple : fiche de suivi des colloques auxquels l'équipe participe, fiche de premier contact permettant de tracer les informations concernant les personnes sollicitant le centre, fiche d'analyse des demandes faites au centre ou encore une procédure d'orientation des demandes
- Le traitement des données selon le règlement général sur la protection des données (RGPD).

ORIENTATIONS 2020-2025

Pour les cinq années à venir, l'équipe du CRMH s'attachera à déployer pleinement la démarche qualité.

Objectif	Poursuivre la démarche qualité mise en place
Moyens mis en œuvre	Evaluation des actions du CRMH Désignation d'un référent pour le pilotage et le suivi Elaboration du plan d'actions qualité global et les fiches actions spécifiques Création d'un fichier « questions – réponses »
Résultats attendus	Identifier, quantifier les impacts des prestations délivrées
Indicateurs de résultat	Variation des actions
Porteur de l'action	CRMH

4.2. SUSCITER L'INTERET DES PUBLICS ET VALORISER LES ACTIONS : COMMUNIQUER

Le CRMH a toujours communiqué et a fait évoluer sa communication en fonction du développement de ses actions et des outils technologiques.

Dans ce nouveau projet, il est essentiel que le CRMH soutienne sa communication actuelle par de nouveaux axes de développement afin de mieux susciter l'intérêt des publics et de mieux valoriser les actions en cours et à venir.

Si la communication est un enjeu majeur, c'est aussi une clef de la réalisation du projet du CRMH.

Dans cette communication, il s'agira de décliner l'ensemble des actions proposées par le CRMH, que ces actions soient effectuées uniquement par le CRMH ou avec ses partenaires.

Actuellement, ces actions se déclinent à travers des outils qui :

- d'une part développent la connaissance et l'appropriation des actions proposées :
 - site internet du CRMH ;
 - plaquettes de présentation ;
 - catalogue des formations.
- et d'autre part mettent à disposition ou relayent l'information :
 - multihinfo ;
 - agenda du polyhandicap ;
 - réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn)
 - mailing.

ORIENTATIONS 2020-2025

Objectif	Adapter les outils existants et créer de nouveaux supports de communication.
Moyens mis en œuvre	Refonte du site Outil vidéo
Résultats attendus	Meilleure visibilité du CRMH
Indicateurs de résultat	Nombre de connexions sur les différents supports
Porteur de l'action	CRMH

CONCLUSION

La réécriture du projet d'établissement d'un ESMS est un moment particulier dans la vie de celui-ci.

L'écriture de ce deuxième projet d'établissement du CRMH est intervenue après la prise de fonction d'un nouveau directeur.

Ce travail a permis à l'équipe de mettre en mot ses actions, de les interroger et de les envisager pour les cinq années à venir. Ce fût l'occasion de formaliser des interventions, de poser la question de leur pérennisation, de leur abandon ou plus simplement de leur adaptation à la demande.

L'équipe poursuivra ses actions en direction des familles, des professionnels et des institutions en réinterrogeant leur pertinence tout en tenant compte des remarques des évaluations, interne et externe.

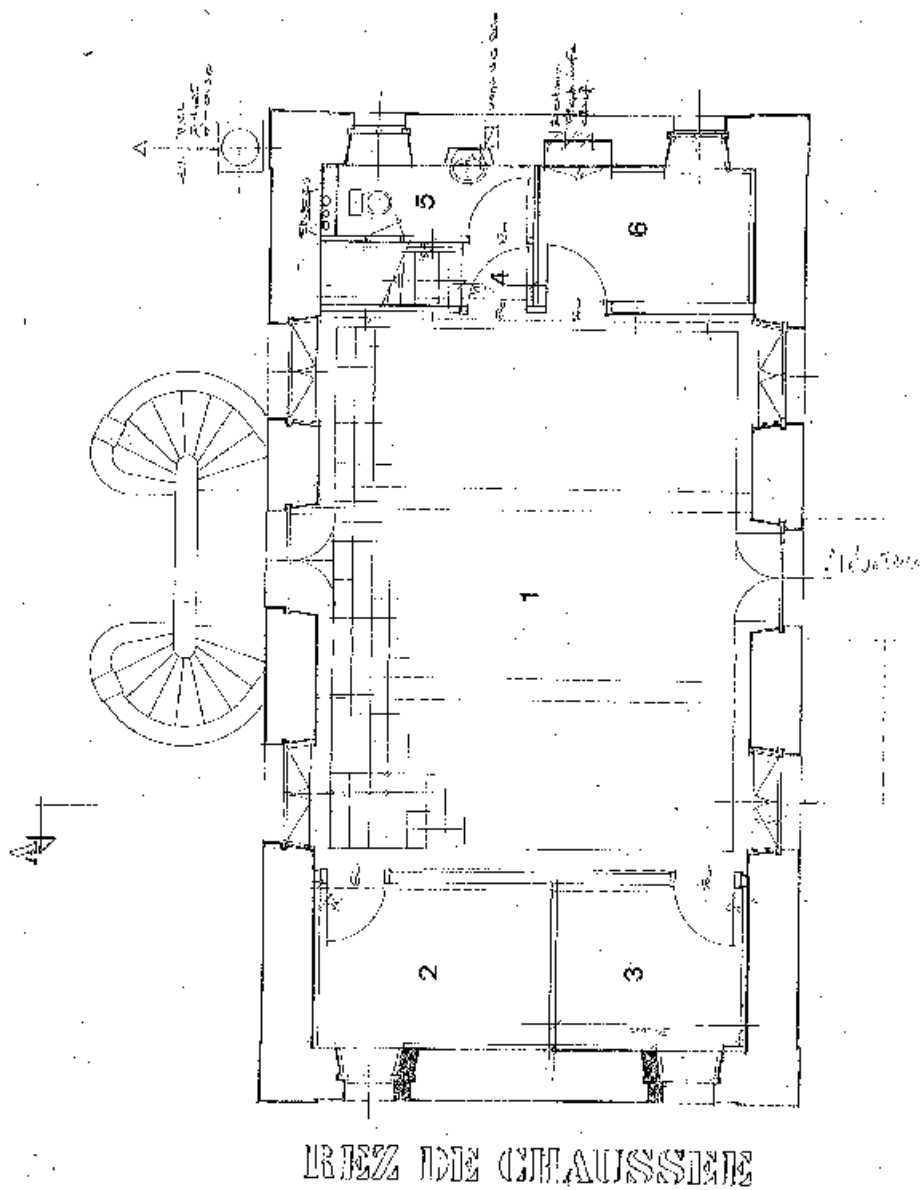
Pour chacun des items, l'équipe a voulu préciser l'existant puis, quand cela paraissait nécessaire, y apporter les aménagements que le contexte sociétal nécessite. Elle s'attachera pour les cinq années à venir à développer ses actions pour un meilleur accompagnement de la personne polyhandicapée en collaboration avec ses partenaires actuels et futurs.

ANNEXES

CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP : PLAN DU BATIMENT

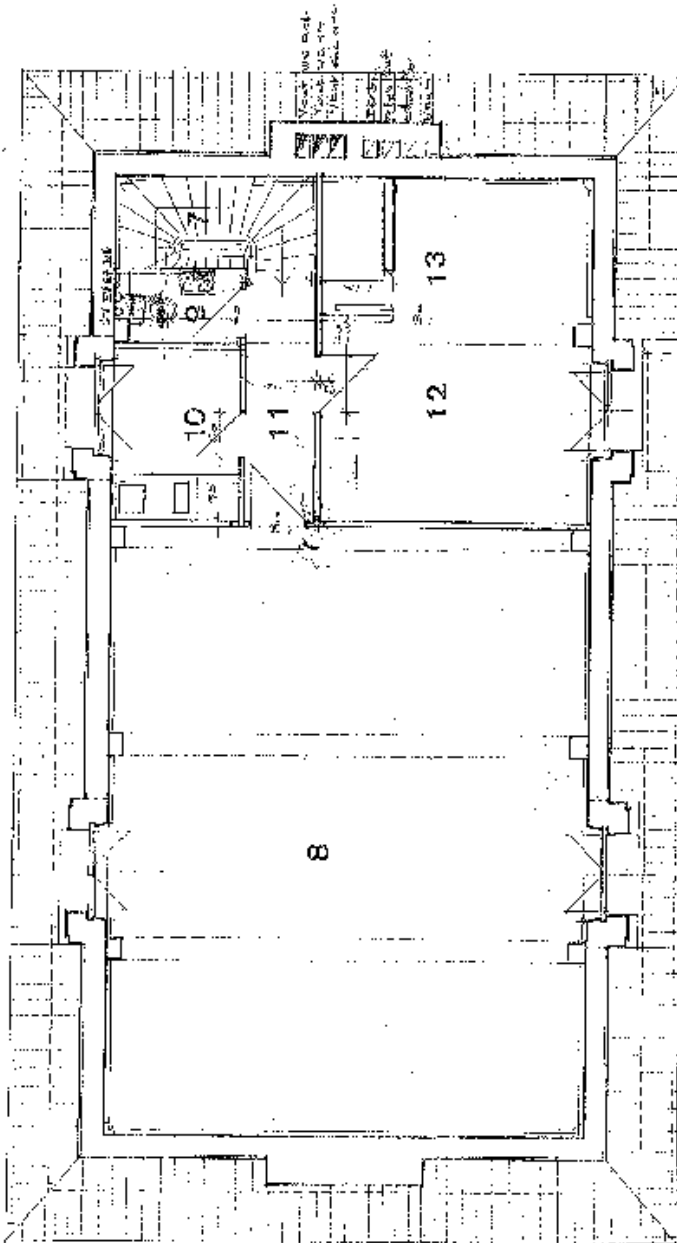
Rez-de-chaussée

- 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 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 CRMH 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.



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.

71-73 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS

Tel. : 01 43 26 56 45

accueil.siege@akndj.fr

Président

Monsieur GOYE

Directrice Générale

Madame FERDOILLE



Maison d'Accueil Spécialisée "Les amis de Karen"

"Le Chesnoy" - 1 bis route de Valence

77670 Vernou la Celle sur Seine

☎ : 01 64 23 13 64

@ : accueil.maskaren@akndj.fr

Maison d'Accueil Temporaire "Le Monastère"

85 rue Grande

77250 Villecerf

☎ : 01 64 24 96 36

@ : accueil.matmonastere@akndj.fr



Institut Médico Pédagogique "Les amis de Laurence"

73 avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris

☎ : 01 43 26 34 92

@ : accueil.implaurence@akndj.fr

Maison d'Accueil Spécialisée "Les amis de Claire"

71 bis avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris

☎ : 01 43 25 80 70

@ : accueil.masclaire@akndj.fr

Foyer de vie "Myriam"

71 avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris

☎ : 01 53 10 35 53

@ : accueil.foyermiryam@akndj.fr

Centre de Ressources Multihandicap

42 avenue de l'Observatoire - 75014 Paris

☎ : 01 53 10 37 37

@ : contact@crmh.fr

Centre équestre "Les Poneys d'Enfer"

71 avenue Denfert-Rochereau – 75014 Paris

☎ : 01 40 46 02 11

@ : lesponeysdenfer@gmail.com

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



PRÉFECTURE DE PARIS

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES,
DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, 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°2003-120-1 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 fixes 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 2024
En délégation, le Directeur des

Affaires Sanitaires et Sociales



Philippe COSTE