



Rapport d'activité et Rapport Financier 2023

SOMMAIRE

Préambule	4
Présentation du Centre de Ressources Multihandicap d'Ile de France	5 - 7
1 Le cadre	5
2 L'équipe.....	6
3 Le fonctionnement.....	7
A Informer – Former.....	8 - 13
1 La veille.....	8
1a HebdoPoly	
1b Agenda du Polyhandicap	
1c Les informations pour les formateurs /suivi de la certification Qualiopi	
1d La sitotheque	
2 Les réseaux sociaux.....	9
2a La page Facebook du CRMH	
2b La page LinkedIn	
3 Le site internet.....	10
4 Le centre de documentation.....	10
5 Notitia.....	10
6 Le centre de formation.....	11
7 Les Rencontres Débat.....	12
8 Les Journées à thème.....	12
8a Journée Orthopédique enfant	
8b Journée des psychologues	
9 Tableau récapitulatif de la communication du CRMH.....	13
B Accompagner.....	14 - 18
1 Les familles.....	14
1a Contacter le CRMH	
1b Traitement et suivi des questions/demandes spécifique	
1c Entretiens avec les Psychologues du CRMH	
1d Les groupes fratries	
1e La CDAPH	
1f Les formations familles	
2 Les professionnels.....	15
2a Les groupes d'échanges des psychomotriciens	
2b Rencontres à destination des psychologues d'Ile de France	
2c Le groupe des kinésithérapeutes du Polyhandicap	
2d Le groupe des ergothérapeutes du Polyhandicap	
2e Groupe d'analyse des pratiques des psychologues	
2f Les étudiants du médico-social	

Co-Construire.....	19 - 23
1- Recherches	19
1a Recherche « l'Après Soi »	
1b Recherche Polyordinaire	
2- Avec les associations.....	20
2a Le Groupe Polyhandicap France	
2b Le GRATH	
2c Rhapsod'If	
2d Le CERE	
2e Revue « Contraste »	
2f Communauté 360	
3- Avec les organismes officiels	21
3a L'ARS Ile De France	
3b Le CREAM	
3c Aidforpoly	
3f L'AP-HP	
3e Députée	
4- Rencontres d'équipes	21
4a EAM Bergunion	
4b DAC	
4c AEDE	
4d Les Tout-Petits	
4e Mois Parisien du Handicap	
4f ADIR 75	
4g Centre de Ressources Polyhandicap	
5- Participation aux journées et colloques.....	23
Travaux et investissements	24
Conclusion et perspectives	25 - 26
Analyse financière	28
A – Préambule financier	
B – Activité	
C - Charges de la section d'exploitation	
D - Produits de la section d'exploitation.....	
E – Résultat.....	
Annexes.....	29 – 30
Analyse financière.....	31 - 32

Préambule

2022 a été le retour à la « vie d'avant », après les périodes de confinement de 2020 et 2021. En 2023, le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) a retrouvé son fonctionnement habituel, même si les contraintes et les nouveaux outils qui se sont imposés pendant le confinement ont durablement modifié la façon de travailler de l'équipe, et tout particulièrement les relations avec nos partenaires (familles, professionnels, institutions). L'activité de l'équipe du CRMH vise à améliorer la connaissance du polyhandicap en général ainsi que l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs aidants (familiaux et professionnels) sur le territoire d'Ile de France.

La facilité de se réunir « en visio » a finalement multiplié nos participations à des réunions pour lesquelles l'éloignement géographique aurait été prétexte à absence.

Avec, ou malgré, ce nouveau paradigme, l'équipe reste attachée à poursuivre ses actions en direction des familles de personnes polyhandicapées, des professionnels qui les accompagnent et plus globalement des partenaires qui constituent le réseau ou la communauté du polyhandicap (associations gestionnaires, organismes œuvrant dans le secteur du handicap, représentants des familles, instituts de formation, administrations...).

Au-delà de ces actions « habituelles », le CRMH a interagi en 2023 avec de nouveaux partenaires et mis en œuvre de nouveaux projets.

Aussi, pour rendre compte de ces interactions, nous avons choisi, comme en 2022, de présenter l'activité du CRMH non pas en distinguant les groupes auxquels il s'adresse (familles, professionnels, réseau) mais selon leur nature même (former, accompagner, construire).



Rapport d'activité 2023

Présentation du Centre de Ressources Multihandicap d'Ile de France

1 - Le cadre

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.

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 n'en demeure pas moins qu'il puisse être interrogé au-delà de sa zone géographique. La crise Covid et les nouveaux outils de communication alors développés ont favorisé cet élargissement du territoire d'influence du CRMH.

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.

Il n'est pas rare que le CRMH soit sollicité au-delà de son champ d'expertise sur d'autres types de handicap (autisme, paralysie cérébrale, maladie neurodégénérative...), nous avons alors à cœur de répondre au mieux (nombreuses synergies transversales aux différentes atteintes) et de faire le lien avec les partenaires concernés.

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 Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), un foyer de vie pour adultes handicapés mentaux semi-dépendants, un poney club, et le CRMH.

D'avril 2023 à janvier 2024, le directeur du CRMH a assuré une mission d'intérim de direction au Foyer de vie Miryam.

Le CRMH est installé dans le prestigieux pavillon du Fontainier où résidait au XVIII^{ème} siècle la personne responsable 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 du CRMH, très facilement accessible en transports, est un atout reconnu par ses correspondants.

2 - L'équipe

L'équipe du centre de ressources est composée de huit personnes physiques correspondant à 5.95 équivalents temps plein et occupant les postes suivants : une secrétaire, deux psychologues, un kinésithérapeute, une comptable, une documentaliste, une adjointe de direction et un directeur.

Les fonctions sont répertoriées et exercées ainsi :

- Une secrétaire : Au-delà des tâches de secrétariat général (gestion administrative, courrier, commandes...), elle est le contact premier pour l'extérieur, familles, professionnels, associations, administrations et toutes personnes souhaitant entrer en contact avec le Centre de Ressources Multihandicap.
Les supports de ces liens sont aussi bien le courrier, les courriels, le téléphone avec lesquels elle met habituellement en relation les intervenants en interne ou en externe.
La secrétaire assure, également, les inscriptions aux différents groupes de travail professionnels, la gestion de l'occupation de la salle de réunion ainsi que la gestion administrative de la partie organisme de formation.
- 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.
Depuis le confinement, nombre de familles à qui elles proposent un entretien présentiel souhaitent une rencontre en visioconférence.
Elles peuvent également 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 NOTITIA regroupant l'ensemble des établissements accueillant des personnes polyhandicapées.
Enfin elles représentent le CRMH lors de travaux partagés avec des partenaires, propres à leurs compétences cliniques.
- Une comptable, localisée au siège de l'association et mutualisée avec l'EEAP 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 handicap, et plus particulièrement au polyhandicap et à la grande dépendance, dans tous les domaines, qu'ils soient législatifs, informatifs, médicaux, pédagogiques, culturels, festifs...
Elle gère la base de données informatique du fonds documentaire, l'améliore et la complète et édite un agenda des événements relatifs au polyhandicap. Elle tient à jour le site internet et la page Facebook du CRMH et édite la newsletter hebdomadaire HebdoPoly.
- Une assistante de direction : l'assistante de direction participe, avec la secrétaire, à l'organisation administrative des actions du CRMH. Elle est en charge du suivi RH de l'équipe, particulièrement des contrats temporaires des formateurs et de la tenue du planning des congés.
En lien avec le directeur, elle assure le suivi budgétaire du Centre.
Elle est en charge du suivi des procédures du label Qualiopi. Elle assure la tenue de la caisse ainsi que le traitement des notes de frais.
Avec le directeur, elle est en charge de l'ingénierie des formations, et prépare le catalogue.
Elle accompagne le directeur lors de groupes de travail (Aidforpoly, Adir75).
- Un kinésithérapeute en CDD à temps partiel : un kinésithérapeute a rejoint l'équipe en 2023 sur un CDD à 0,25 ETP d'avril à décembre. Il a eu pour mission de rédiger un inventaire des pratiques en matière d'appareillage des personnes polyhandicapées. C'est un professionnel ayant une longue expérience ainsi qu'une expertise reconnue dans le réseau. Domicilié en province il intervient essentiellement en télétravail, et participe une fois par mois à la réunion d'équipe en présentiel, il est également présent lors des différents événements du CRMH, il intervient sur certaines formations dans son champ de compétence.

Au-delà de cette mission de rédaction, il est en charge de l'organisation et de l'animation du groupe de travail des kinésithérapeutes et de celui des ergothérapeutes.
Il a rédigé les actes d'une rencontre sur l'orthopédie infantile qui ont fait l'objet d'une publication (cf infra).
Son contrat sera renouvelé de janvier à aout 2024.

- Un directeur : il est présent dans toutes les missions du Centre de Ressources Multihandicap. Il impulse les projets, anime l'équipe et est garant de la mise en œuvre des missions du CRMH dans le respect du projet politique de l'association « Notre-Dame-de-Joye » et sous le contrôle de l'ARS IDF.
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.
Il participe au Comité des Directeurs de l'Association.

Cette année, deux formations ont été suivies, au titre de la formation continue :

Professionnel	Formation	Durée
Secrétaire	Initiation MS Publisher	2 jours
Documentaliste	ChatGPT pour les documentalistes	1 jours

3 - Le Fonctionnement

La réunion d'équipe 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 actions en cours. Les sollicitations reçues sont exposées et débattues, puis réparties entre chaque professionnel en fonction de leur nature.

Chaque membre de l'équipe poursuit les projets qui lui sont propres, beaucoup d'entre eux sont transversaux et mobilisent l'ensemble des compétences, le travail d'équipe prend alors toute sa valeur.

Chaque membre de l'équipe est ainsi informé de l'avancée des actions dans le respect des règles de confidentialité propres à certains dossiers.

Un compte rendu est rédigé par la documentaliste à l'issue de la réunion.

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

Le kinésithérapeute a participé physiquement à une réunion par mois, les autres en visioconférence.

Il est à noter, cette année, l'arrivée d'une nouvelle directrice générale de l'association et de la réorganisation du siège ainsi que des CODIR.

A- Informer – former



Le CRMH dispose d'une équipe pluridisciplinaire qui appréhende parfaitement la personne polyhandicapée, son entourage familial et professionnel aussi bien que le réseau médico-social, sanitaire et institutionnel qui s'y rattache.

En qualité de service d'intérêt général, le CRMH se doit d'agir en toute neutralité que ce soit par rapport aux politiques associatives des différents acteurs du secteur ou par rapport aux méthodes d'accompagnement et de prise en charge. La curiosité, la capacité d'étonnement et d'innovation sont au cœur des interventions du CRMH. Plusieurs actions concourent à la mission d'information et de formation sur le polyhandicap.

1 - La veille

La documentaliste a poursuivi son travail de veille systématique sur le handicap en général et le polyhandicap en particulier via les newsletters, les abonnements à des flux RSS, l'abonnement à des revues, et la visite régulière de sites internet.

Cette veille nourrit l'équipe. Elle permet la mise à jour de nos réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn) et surtout de proposer au réseau plusieurs abonnements.

Elle a suivi en 2023 une formation sur les robots conversationnels et les intelligences génératives, ce qui lui permet désormais d'utiliser ces outils en complément des outils de recherche et de veille.

Elle a assisté à des colloques, des webinaires et des journées d'étude afin de connaître les thèmes émergents, de pouvoir anticiper les nouvelles demandes et élargir le réseau de formateurs de familles et de professionnels.

1-a Hebdopoly

Cette newsletter rassemble les actualités sur le handicap et plus précisément ce qui touche de près ou de loin au polyhandicap.

Nous avons acquis un logiciel d'e-mailing Sarbacane permettant l'envoi sécurisé en grand nombre.

Les informations qui nous parviennent des établissements et des personnes souhaitant s'inscrire à cette newsletter permettent à la secrétaire et à la documentaliste d'assurer la mise à jour régulière de nos contacts.

Durant l'année 2023, 42 Hebdopoly ont été envoyés à environ 700 adresses mail se répartissant ainsi au 31/12/23 :

Professionnels :	283
Établissements IDF :	190
Familles des associations AK/NDJ :	118
Familles hors associations :	151
MDPH ARS IDF :	11

Elle est ouverte en moyenne par 40 % des destinataires (soit 280 personnes), ce qui est un peu plus qu'en 2022.

1-b L'Agenda du polyhandicap

L'agenda rassemble les colloques, journées d'étude, congrès, conférences, formations autour du polyhandicap. Cet agenda est envoyé via le site Mailchimp à 300 personnes, familles et professionnels.

Durant l'année 2023, 5 Agendas du polyhandicap ont été envoyés, un par trimestre en janvier, mars, juin et septembre, et fin octobre il a été nécessaire de renvoyer un agenda car plusieurs événements intéressants se sont ajoutés pour les mois de novembre et de décembre.

Cet Agenda est lu par une centaine de personnes.

1-c Les Informations pour les formateurs dans le cadre du suivi de la certification Qualiopi

La certification Qualiopi du centre de formation nous impose de s'assurer du maintien des connaissances des formateurs qui interviennent pour le CRMH.

Plusieurs sites sont suivis pour leurs actualités dans le domaine de la formation sur les thèmes législatifs et réglementaires, innovations pédagogiques, innovations techniques et technologiques.

Ainsi, une diffusion d'informations pour les intervenants dans nos formations est faite par l'intermédiaire de Notitia, trois envois, en janvier, juin et décembre à 27 personnes intervenants dans les formations du CRMH.

1-d La Sitothèque

La sitothèque a été retravaillée pour plus de lisibilité et d'accessibilité. Elle rassemble des sites internet intéressants dans le champ du Handicap. Les sites sont classés par thèmes, par onglets. Une mise à jour régulière est nécessaire pour s'assurer que les sites existent toujours et pour ajouter les sites qui semblent intéressants pour les familles et les professionnels.

Un lien sur le site du CRMH est en première page.

2 - Les réseaux sociaux

2-a La page Facebook du Centre de Ressources Multihandicap

Les informations diffusées sur Facebook sont des informations concernant directement le Centre de Ressources Multihandicap ou son réseau proche, telles que la sortie du catalogue de formation, la date des formations, des groupes de professionnels et fratrie ainsi que des événements de nos partenaires...

Cette page est suivie par 868 personnes.

2-b La page LinkedIn

Le CRMH est présent sur le réseau LinkedIn depuis 2019 :
<https://fr.linkedin.com/company/centre-de-ressources-multi-handicap-idf>

Cette page permet de communiquer l'actualité du CRMH et de ses partenaires, aux familles et professionnels, nous comptons à ce jour 1134 abonnés, dont 44 % en Ile de France.

Nous y publions notre actualité et y relayons les informations susceptibles d'intéresser notre public.

3 - Le site Internet

Le site du CRMH créé il y a 9 ans étant devenu obsolète, nous avons procédé en 2022 à sa refonte.
<https://www.crmh.fr/>

On y retrouve l'ensemble des documents publiés par le CRMH, le catalogue des formations, l'Hebdopoly, et les actualités du Centre de ressources.

Une analyse de la fréquentation du site a été mise en place à partir du mois de juillet :

Mois	Vues
Juillet 2023	231
Août 2023	166
Septembre 2023	357
Octobre 2023	338
Novembre 2023	318
Décembre 2023	280

4 - Le centre de documentation

Le fonds documentaire est régulièrement étoffé de nouveaux ouvrages. Cette année le centre de documentation a acquis une dizaine d'ouvrages sur la personne polyhandicapée, son accompagnement et sa famille ainsi que sur les établissements médico-sociaux.

Les ouvrages du fonds documentaire du CRMH peuvent être consultés sur place ou empruntés : 30 ouvrages ont été empruntés en 2023.

A la demande, la documentaliste réalise des bibliographies, soit en lien avec les formations et des groupes d'échanges de professionnels du CRMH, soit suite à des demandes spécifiques (étudiants).

5 - Notitia

Notre base de données développée par un prestataire en 2020, est consultable en ligne : <https://notitia.crmh.fr/>

Un gros travail de toilettage et de mise à jour a été effectué en 2021, il se poursuit « au fil de l'eau ».

A ce jour, elle répertorie :

- 2 168 ESMS sur l'ensemble du territoire tous handicap
- 588 ESMS IDF tout handicap
- 174 ESMS IDF polyhandicap
- 116 ESMS IDF paralysie cérébrale
- 1200 organismes œuvrant dans le champ du handicap (associations, fédérations, fondations...) sur l'ensemble du territoire, dont 480 en IDF
- 123 organismes de vacances et loisirs adaptés sur l'ensemble du territoire (en cours de mise à jour)
- Un annuaire annexé à cette base répertorie, dans le respect RGPD, 277 familles et 512 professionnels



La base de données Notitia est exhaustive, sur l'Ile-de-France, et bien renseignée pour les autres régions sur les établissements accueillant les personnes polyhandicapées.

La transformation de l'offre du médico-social nécessite une attention particulière. Les nombreux changements au niveau des établissements et des associations nous obligent à une mise à jour régulière afin de les prendre en compte.

La catégorie « Vacances-Loisirs » a été repensée et actualisée. Cette catégorie rassemble : les centres de vacances, les agences de voyage, les gîtes et les villages vacances.

6 - Le centre de formation

Le Centre de formation du CRMH a reçu le label Qualiopi en 2021, le cahier des charges Qualiopi implique une certaine lourdeur que nous partageons avec les formateurs (quizz en amont, questionnaire d'évaluation du formateur et des stagiaires, évaluation à distance de la formation). Il est cependant important pour le CRMH de conserver ce label afin de permettre la poursuite des formations au titre de la formation continue. Le 3 mai 2023 nous avons passé avec succès l'évaluation de mi-parcours.

Le catalogue est élaboré par l'assistante dès le mois d'avril afin de pouvoir l'adresser dès la rentrée aux établissements. Il est également disponible sur notre site internet.

En 2023 nous avons encore introduit quelques nouveautés :

Pour les familles :

Un cycle de formations en soirée et en visioconférence sur la CAA

Pour les professionnels en inter établissement :

- Une formation à la CAA sur deux journées
- Une formation sur la conception d'appareillage à destination des kinésithérapeutes et ergothérapeutes
- Nous avons réduit de 5 à 3 jours notre formation « connaissance de la personne polyhandicapée », les directions n'étant plus enclines à mobiliser leurs équipes sur une semaine complète.

Pour les professionnels en intra établissement :

Nous adaptons, en fonction des demandes, nos formations « inter » pour les réaliser au sein même des ESMS

En 2023 le CRMH a réalisé les actions de formation suivantes :

En direction des familles :

- Formation « sensibilisation à l'approche de la stimulation basale » le 9 février 2023.
4 familles ont participé à cette formation.
- Formations Aidforpoly dans le cadre du volet polyhandicap (CNSA) et en partenariat avec le CESAP et la Croix Rouge Française :
 - Module sur « La coopération entre proche aidant et professionnel » le 9 décembre 2023.
3 stagiaires y ont participé.
 - Module « Reconnaître la place des familles » le 8 décembre 2023.
3 stagiaires ont participé à cette formation.

En direction des professionnels :

- Une formation « Groupe de parole pour les fratries » a réuni 5 stagiaires sur une journée en décembre 2023
- Une formation « connaissance de la personne polyhandicapée » s'est tenue sur site à l'EEAP C. Lazard à La Queue Lez Yvelines (78) sur 4 journées pour 15 participants.
A l'issue de cette action, une deuxième session est souhaitée par la direction pour 2024.

- En 2023, le CRMH a poursuivi son offre de formations courtes (2 heures) sous forme de webinaires, à destination des professionnels des fonctions supports (services administratifs et généraux) des ESMS. Nous souhaitons que ces rendez-vous s'installent durablement dans notre offre en direction de ces personnels trop rarement concernés par la formation professionnelle. Les thématiques restent inchangées : polyhandicap (accompagnement, spécificité médicale), vie institutionnelle et environnement médico-social. 5 modules sont proposés et animés par des formateurs directeurs d'établissements, des médecins spécialistes et des parents experts.

Les modules suivant se sont tenus en 2023 :

- Mieux connaître la personne polyhandicapée
- Appréhender les aspects sociaux et sanitaires de la personne polyhandicapée
- Penser la relation à la famille
- Mieux connaître son environnement : les établissements et services médico-sociaux
- Mieux connaître l'environnement médico-social

Dans le cadre de la transformation de l'offre, en accord avec l'ARS IDF nous avons élaboré un programme sur deux journées à destination des acteurs des CVS (familles et professionnels) dans lequel interviendront une juriste, un directeur d'établissement et un parent membre d'un Conseil d'administration d'association gestionnaire.

Une première session se déroulera en juin 2024.

Programme en Annexe 1

7 - Les rencontres/débat

Faute de propositions de nouvelles thématiques, nous avons décidé de faire une pause cette année sur les rencontres débats.

Celles-ci reprendront en 2024.

8 - Les journées à thème

8-a Journée sur le suivi orthopédique de l'enfant polyhandicapé

Dans la continuité de la rencontre sur le suivi orthopédique de l'adulte polyhandicapé de juin 2022, nous avons proposé en juin 2023 une journée consacrée au suivi orthopédique de l'enfant polyhandicapé. Cette journée s'est tenue à l'URPS des chirurgiens-dentistes qui dispose d'un amphithéâtre.



Au cours de cette journée, des médecins (chirurgiens, MPR), paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoprothésistes) sont venus présenter leur expertise.

Les familles ont pu présenter leur vécu autour d'une table ronde animée par le directeur du CRMH.

76 personnes au total ont participé à cette journée, principalement des professionnels mais aussi quelques familles.

Programme de cette journée en Annexe 2

Devant la richesse des échanges il a été décidé de proposer à la revue « Motricité Cérébrale » d'y consacrer un numéro spécial.

Le kinésithérapeute de l'équipe en a assuré la rédaction en partenariat avec les intervenants. Ce numéro est paru en décembre 2023



8-b journée d'étude pour les psychologues

En décembre 2022, les psychologues du CRMH ont organisé la 1^{ère} journée d'étude pour les psychologues dans le champ du polyhandicap. Cette journée qui a réuni 70 personnes (essentiellement des psychologues) a donné lieu à la rédaction en 2023 des actes des communications qui ont été mis à disposition du réseau.

Sur ce même format se tiendra la 2^{ème} journée en décembre 2024, sur le thème : « La personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mot ou comment accompagner la vulnérabilité » un COPIL a été constitué et s'est réuni à plusieurs reprises cette année.

9 - Tableau récapitulatif de la communication du CRMH

	2022	2023	Evolution
Hebdopoly - envois	43	42	idem
Hebdopoly - Nombre d'abonnés	650	700	Légère progression
Facebook - abonnés	796	868	
Linkedin - abonnés	935	1 134	
Site Internet - vues (nouveau site - Compteur depuis juin 2023)		1 690 (6 mois)	
Notitia - vues			Mise en route compteur en 2024

B- Accompagner

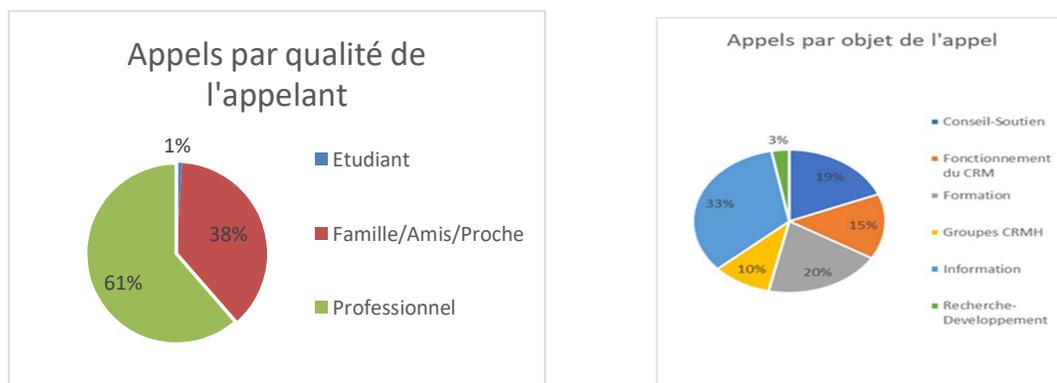
1 - Les familles

La tendance constatée depuis le confinement se poursuit, les sollicitations physiques des familles au CRMH sont rares voire exceptionnelles, il n'en demeure pas moins que les autres canaux (téléphone, mail) sont toujours présents.

Depuis le Covid la majorité des sollicitations se fait à distance (téléphone, mail, visio). Les familles qui sollicitent les psychologues et auxquelles elles proposent un entretien au CRMH, souhaitent le plus souvent que celui-ci se tienne en visioconférence. Ces outils, développés pendant la crise Covid ont fini par s'installer durablement.

1-a Contacter le CRMH

101 appels téléphoniques ont été répertoriés en 2023 par le secrétariat, il est à noter que désormais nombre de contacts se font directement vers les interlocuteurs concernés (portables) et ne sont donc pas comptabilisés.



1-b Traitement-suivi des questions/demandes spécifiques

Les questions et demandes spécifiques sont débattues en réunion d'équipe (hormis celles présentant un caractère confidentiel).

Au cours de ces échanges plusieurs pistes de réponses sont évoquées puis mises en forme par le professionnel en charge de répondre (en fonction de la nature de la question). Quelle que soit leur origine (consultation, appel téléphonique, mail), les questions qui nous sont posées sont consignées dans un tableur protégé par un mot de passe. Cela permet la gestion et le suivi des réponses et constitue une base de données des Q/R. Cette procédure répond également aux préconisations de l'évaluation externe en matière de politique qualité.

Pour la période de janvier à décembre 2023, 40 questions de 26 familles et 14 de professionnels ont été traitées selon cette procédure.

1-c Entretiens avec les psychologues du CRMH

Les psychologues du CRM notent elles aussi une baisse des consultations « présentiels », elles ont suivi soit individuellement, soit ensemble, 35 situations familiales.

A noter que la préoccupation principale des familles reste la recherche de place en établissement.

1-d Les groupes fratrie

- Groupe enfants : Les psychologues du CRMH animent depuis 2011 des groupes de parole pour les fratries d'enfant en situation de handicap (7 – 12 ans). Ces groupes se réunissent le samedi matin. En 2023 le groupe de janvier et celui de mars ont dû être annulés faute de participants, ce sont finalement 3 rencontres qui ont eu lieu en 2023. Nous avons noté en 2022 une baisse de participation malgré l'intérêt dont témoignent les familles. Depuis septembre la participation s'est vu reprendre grâce à l'EEAP de l'association qui a organisé ses samedis d'ouverture les mêmes jours que les rencontres fratrie. Cela permet d'accueillir deux fratries de l'EEAP. D'autres enfants sont venus rejoindre le groupe et le rajeunir, cela présage d'une reprise de cette activité pour 2024.

Les psychologues du CRMH ont été sollicités par une journaliste mandatée par le CRAIF, pour établir un état des lieux des dispositifs s'adressant aux fratries. Cela a donné lieu à une publication en ligne sur le site internet du CRAIF ; <https://www.craif.org/des-initiatives-pour-soutenir-les-freres-et-soeurs-3831>

- Groupe Adolescents : Depuis 2021 un groupe fratrie « ados » est proposé. Il a pris progressivement sa place. Il est animé par des psychologues extérieurs (une femme, un homme). Les rencontres « ados » se tiennent les mêmes jours que celles « enfants », en après-midi, les participants étant généralement en cours les samedis matin. Là encore, une rencontre a dû être annulée faute de participants. Il est à noter que les participants ne proviennent pas tous du groupe fratrie enfants.

1-e La CDAPH

Le Directeur du CRMH est membre de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de la Maison Départementale du Handicap de Paris avec un regard consultatif (ne participe pas au vote).

Il participe à certaines commissions, soit en présentiel, soit en visioconférence.

Pendant son intérim de direction au foyer de vie Miryam, les réunions d'équipe de l'établissement se tenant au même moment que celles de la CDAPH, une psychologue du CRMH l'y a remplacé.

1-f Le patronage laïque

A la demande d'un collectif de familles, qui a réalisé un film témoignage de leur parcours « paroles exceptionnelles », nous avons organisé en partenariat avec le patronage laïque du 15^{ème} arrondissement la projection de ce documentaire dans le cadre de la semaine du handicap du patronage.

Cette soirée a réuni une cinquantaine de personnes concernées ou pas, par le handicap.

2 - Les professionnels

2-a Les groupes d'échanges de psychomotriciens

Dans le cadre des missions d'accompagnement et de développement du Centre de Ressources Multihandicap, les psychologues du CRMH animent depuis 2014 un groupe de réflexions à destination des psychomotriciens exerçants en IDF auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes polyhandicapés. Ce groupe se réunit en présentiel au CRMH.

Trois rencontres se sont tenues cette année :

- Janvier : « Sexualité, intimité et vie affective : quels retentissements dans l'accompagnement en psychomotricité ? » - 15 participants
Cette matinée a été l'occasion d'aborder la façon dont cette question s'aborde dans les institutions et la manière dont on en parle ou pas.
- Avril : « Le travail du psychomotricien et la place des familles : surcharge, répit, guidance et singularité. »
17 participants
L'épuisement existe tant au niveau physique qu'émotionnel ou cognitif.
Si du côté professionnel l'épuisement entraîne une déshumanisation, du côté du parent nous parlons plutôt de distanciation émotionnelle d'avec l'enfant.
Il ne faut pas oublier le parcours de vie de la personne polyhandicapée, ce parcours vient marquer les parents et a des retentissements sur leur attitude et leurs rapports aux professionnels.
- Octobre : « Place des médiations dans la pratique du psychomotricien, comment favoriser la relation, l'échange et la communication avec la personne polyhandicapée ? » - 13 participants
Une médiation qu'est-ce que c'est ? qu'est-ce qui différencie une médiation d'une animation ?
En quoi la médiation est un facilitateur d'échanges ?
La médiation est au fond un outil qui permet l'intégration de chacun à sa juste mesure, une rencontre dans un lien de réciprocité parfois sans mot, parfois avec, mais toujours avec un corps !
Le médiateur thérapeutique est le support, le moyen qui est utilisé pour favoriser la relation, l'échange et la communication avec autrui. Il n'est pas utilisé pour la transmission d'un savoir ou d'un savoir-faire

2-b Rencontres à destination des psychologues d'Ile-de-France

Il s'agit de groupes d'échanges à partir de textes préalablement sélectionnés par les psychologues et la documentaliste. Ces groupes sont proposés aux psychologues intervenant en Ile de France auprès de personnes polyhandicapées (enfant et adultes)

Trois rencontres se sont tenues en 2023

- Mars : Autour d'un texte de E. GUILLIER : Quand la parentalité devient souffrance : comprendre la puissance du burnout parental, tiré de la revue *Contraste* n°56 « Surcharge, répit et guidance ». Matinale qui a réuni 6 personnes sur les 12 inscrites en raison des grèves de transport.
- Juin : Perception des appareillages (orthèses, corsets, attelles ...) et leur impact sur la vie psychique tant des personnes polyhandicapées que de leur entourage, à partir du texte « le corset garchois chez l'enfant : être attentif aux réactions des parents » de Patricia JOUINOT.
Matinée qui a réuni 8 participants sur les 10 inscrits.
- Décembre : Le travail s'est articulé autour d'un texte de Céline RAMOS sur « Des images et des mots – La mouvance empathique au cœur de la rencontre avec « celui qui ne parle pas » dans le champ du polyhandicap ».
6 participants sur les 12 inscrits

2-c Le groupe des kinésithérapeutes du polyhandicap

Depuis 2021 un groupe de travail des kinésithérapeutes du polyhandicap est proposé par le CRMH. Ce groupe est ouvert aux kinésithérapeutes prenant en charge des personnes polyhandicapées (enfants, adultes, salariés, et libéraux).

Les attendus de ce groupe sont tout d'abord un partage d'expérience. Au-delà de cet objectif formel, il est également attendu de ces échanges la création d'un sentiment d'appartenance à une communauté pour des professionnels souvent seuls représentants de leur profession au sein des équipes et qui évoquent un certain isolement professionnel.

Depuis son arrivée dans l'équipe, le kinésithérapeute s'est largement investi dans la préparation et l'animation de ce groupe.

Pour chaque rencontre une thématique est proposée, ainsi qu'un appel à communications, prétexte aux échanges.

Deux rencontres distancielles ont eu lieu en 2023

Février : Situations complexes dans le polyhandicap sévère : rétractions, douleurs, déformations, troubles du comportement, fragilité osseuses, escarres... Quelle rééducation lorsqu'on ne sait plus quoi faire ?
13 participants.

Octobre : Appareillage et installations des personnes polyhandicapées que vous accompagnez. Implication du kinésithérapeute dans la décision de mise en place d'un appareillage, cahier des charges, concertation d'autres professionnels, des parents ? Quels freins, Quels documents de concertation pour déterminer un projet, ou/et de suivi de ces appareillages ?
13 participants

2-d Le groupe des ergothérapeutes du polyhandicap

A la demande de ces professionnels, le CRMH propose depuis la fin de cette année un groupe des ergothérapeutes du polyhandicap dont les attendus sont identiques à ceux du groupe des kinésithérapeutes.

La première rencontre s'est tenue en visioconférence le 13 octobre 2023, elle a réuni 11 participants.

Il s'agissait alors de faire connaissance et de présenter sa pratique au sein de son établissement, ce qui a révélé de grandes disparités dans les fiches de postes de ces rééducateurs.

La deuxième rencontre se tiendra le 12 janvier 2024.

2-e Groupe d'analyse des pratiques des psychologues

Le groupe d'analyse des pratiques réunit des psychologues exerçant en établissements pour enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés. Cet espace de travail existe depuis 2014.

Poursuite cette année des rencontres PsyPoly au Centre de Ressources.

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 ensemble.

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. Ce groupe était composé en 2023 de sept à neuf psychologues cliniciennes travaillant en : FAM, MAS et IME.

2-f Les étudiants du médico-social

Les étudiants du médico-social sollicitent le CRMH pour des recherches particulières (bibliographie...).

Les psychologues ont accueilli en stage une étudiante en licence 3

L'Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice de Paris (ISRP) propose aux étudiants en fin de parcours différentes Majeures.

Les psychologues interviennent sur la Majeure polyhandicap.

L'institut de Formation en Masso Kinésithérapie de Meaux (77) a sollicité le CRMH pour organiser sur une journée une formation sur le polyhandicap pour ses étudiants de 3^{ème} année.

Nous avons reçu au CRMH ces étudiants sur deux journées (deux fois ½ promotion)

Le directeur, un médecin MPR, une psychomotricienne et un kinésithérapeute ont animé ces deux journées.

A l'issue de cette journée, la direction de cet institut a souhaité la reproduire annuellement.

C- Co-construire

1 - Recherches

1-a Recherche « l'après soi »

Face à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées il est désormais courant qu'elles survivent à leurs parents.

Pour répondre aux questions des familles sur les dispositions à prendre en matière de succession, le CRMH a sollicité en 2022 Maître BOURDEL, notaire spécialisé dans le Droit du handicap pour animer une « rencontre débat » sur cette problématique. A l'issue de cette rencontre, il nous est apparu que les questions administratives de succession n'étaient que la partie immergée des interrogations que ce nouveau paradigme mettait à jour.

En effet, la question de « l'après soi » et la continuité de l'accompagnement de la personne sont une préoccupation majeure des familles.

Une ligne budgétaire est réservée à des actions de recherche initiées par le CRMH, celle-ci n'a pas été mise en œuvre depuis la crise Covid.

Deux chercheuses anthropologues du bureau d'étude émiCité ont été sollicitées pour nous accompagner dans ce travail.

Un Comité de pilotage (COPIL) qui réunit des représentants d'associations, des professionnels, et des familles a été constitué.

Un premier COPIL s'est réuni le 23 janvier, au cours duquel la problématique et la méthode de travail ont été présentées. Il a été décidé d'interroger un panel réduit (11 situations) au travers d'un questionnaire. Pour chaque situation, la famille et les professionnels concernés sont interrogés.

Le deuxième COPIL s'est réuni le 17 juin, la moitié des entretiens ont été menés et les problématiques émergentes nous ont été présentées.

Lors du troisième, COPIL du 6 novembre la totalité des entretiens avaient été réalisés. La suite à donner à cette recherche a été discutée. De l'avis général, l'ensemble des problématiques posées a été abordé, une étude quantitative ne se justifie donc pas. Un rapport de l'étude sera rédigé, il a été évoqué une rencontre avec les familles interrogées, si l'éloignement géographique sur l'ensemble du territoire le permet.

Un rendu au public le plus large possible est souhaitable.

Il est à noter que l'étude a été présentée à mi-parcours par une chercheuse et le directeur du CRMH lors des rencontres annuelles de l'AP-HP sur la paralysie cérébrale et le polyhandicap.

L'ensemble des participants (COPIL, familles, professionnels), soulignent l'intérêt de ce travail, dont la thématique est depuis reprise par d'autres.

L'étude sera terminée en 2024.

1-b Recherche « Polyordinaire »

Le projet de recherche Polyordinaire, Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain, Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien, est porté par des chercheurs sociologues, Handéo et l'Atelier des Jours à venir (financé d'avril 2020 à mars 2023 par l'IRESP, la CNSA et l'Idex Université de Paris).

Cette recherche porte sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé ou atteint de déficiences multiples. Son objectif initial est de décrire ce quotidien. Ce travail de recherche permettra de rendre plus visible le quotidien concret de ces familles et de contribuer à améliorer les services, les établissements, ainsi que les aides qui leur sont proposées. Pour cela, l'équipe de recherche a souhaité mettre en place une démarche participative. Au travers des psychologues, le CRMH participe à ce comité.

Les psychologues du CRMH ont participé à deux ateliers en présence des chercheurs et des autres membres du comité de pilotage et se sont investis plus avant dans l'organisation d'un atelier sur la fratrie qui se tiendra en janvier 2024.

L'expertise du CRMH est reconnue et sollicitée par nos partenaires de divers horizons.

L'équipe est engagée dans divers chantiers transversaux, soit en qualité de simple auditeur, soit de participant actif.

2 - Avec les associations

2-a Le Groupe Polyhandicap France

Le directeur du CRMH est membre du Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France (GPF), à ce titre, il prend part aux réflexions sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Il fait partie du Comité d'organisation des journées du GPF.

2-b Le GRATH

Le directeur du CRMH est membre du Conseil d'Administration du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (GRATH). Le GRATH regroupe des acteurs de l'accueil temporaire, les Conseils d'Administration du GRATH se tiennent au CRMH.

2-c Rhapsod'IF

Le CRMH est historiquement lié au Réseau Handicap Prévention et Soins Odontologiques d'Ile de France puisqu'un ancien directeur du CRMH en a été l'un des co-fondateurs. Là encore, le directeur du CRMH est membre de Droit du Conseil d'administration pour l'association Notre Dame de Joye, depuis 2020 il a intégré le bureau de cette association.

2-d CERE

Le directeur du CRMH est membre du Conseil des Étude, Recherche et Évaluation du CESAP (CERE). Il participe aux travaux de cette instance de recherche du CESAP. En annexe du CERE, un travail de recherche est en cours sur le choix des méthodes éducatives, le CRMH participe à ces travaux, au travers de la documentaliste et du directeur.

2-e Revue « Contraste »

L'Association Nationale des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMPS) édite chez Eres une revue semestrielle. Le directeur du CRMH est membre du Comité de rédaction depuis 2021. Depuis 2023 ce Comité se réunit au CRMH.

2-f Communauté 360

Les communautés 360 ont vu le jour pendant le confinement, afin d'aider les familles en difficulté du fait de la fermeture des ESMS et de l'isolement qui a pu en résulter. Elles sont pérennisées dans chaque département. La communauté 360 de Paris est portée par l'association l'OSE. Le directeur du CRMH a participé aux travaux constitutifs de cette communauté. Une convention de partenariat a été signée entre les deux parties. Le CRMH est en lien avec les autres communautés constituées en IDF. Il prendra toute sa part dans cet accompagnement des usagers.

3 - Avec les organismes officiels

3-a ARS IDF

Participation aux rencontres (visio) des acteurs du handicap organisées par l'ARS IDF.

3-b Le CREAI

L'équipe a été sollicitée par le CREAI IDF pour coorganiser une matinale à destination des équipes de direction des ESMS polyhandicap (enfants et adultes) sur la thématique de la vie affective et sexuelle dans le cadre du Centre de ressources régional Intim'agir à destination des équipes de direction des ESMS polyhandicap (enfants et adultes)

Une première rencontre a eu lieu entre les deux équipes, pour envisager cet évènement planifié pour la fin de l'année 2024.

3-c Aidforpoly

La Fiche action 12 : « co-constituer et soutenir les proches aidants », sous l'égide de la CNSA est portée par le Cesap Formation et la Croix Rouge Française et consiste à proposer des actions de formation aux proches aidants. Le financement de la CNSA a été prolongé en 2023, le CRMH a poursuivi son implication dans le projet (organisation des modules et participation au COPIL).

Le CRMH est opérateur, aux côtés d'autres organismes de formation.

3-d AP-HP

En 2022, le CRMH et la mission handicap de l'AP-HP ont défini une convention de partenariat, celle-ci a été signée en janvier 2023. Cette convention formalise les partenariats existants et permet, à leur demande, des actions de sensibilisation dans les établissements de l'AP-HP.

Le directeur du CRMH participe au Comité scientifique d'organisation des journées de l'AP-HP sur la paralysie cérébrale et le polyhandicap.

En 2023, le directeur a présenté en compagnie d'une chercheuse, la recherche du CRMH sur « l'après soi ».

3-e Députée

Le directeur du CRMH a été auditionné à l'Assemblée Nationale par Madame Servane Hugues, députée, coauteur d'un rapport sur 'instruction des enfants en situation de handicap.

Elle a ensuite été reçue au CRMH en présence de Madame CAUVIN, Directrice générale de l'association puis à l'EEAP Les amis des Laurence pour une visite et participer à une séquence pédagogique dirigée par l'enseignante spécialisée de l'équipe.

4 - Rencontres d'équipes

Le CRMH reste attaché aux rencontres d'équipes œuvrant dans le champ du polyhandicap. Depuis le Covid et la crise RH que connaissent les ESMS, il est plus difficile de mobiliser les établissements, ce qui est compréhensible.

4-a l'EAM Bergunion

Des professionnels (kinésithérapeute, psychomotricienne, directeur) sont sollicités par le CRMH pour intervenir lors de formations organisées par le CRMH ces interventions débuteront en 2024. Le directeur a participé à la rencontre autour de la galette des rois avec l'équipe.

4-b DAC

Les Dispositifs d'accueil à la coordination voient leur champ d'intervention s'élargir au handicap. Les Maisons des aînés et des aidants vont désormais concerner également les personnes en situation de handicap pour se transformer en Dispositif d'appuis et de soutien.

Le CRMH a reçu les équipes, du DAC Paris 15 et Paris 13

4-c AEDE

Les psychologues du CRMH ont visité à la demande de l'équipe, la MAS Résidence des Oliviers de Coulommiers (77) gérée par l'association AEDE, établissement qui accueille des personnes polyhandicapées

4-d Les Tout-Petits

La plateforme de Paris de l'association des Tout-Petits qui héberge un IME/SESSAD et a bénéficié d'une extension pour un hébergement handicap rare.

Le directeur du CRMH a été participé à la rencontre de l'équipe lors de l'inauguration.

4-e Mois parisien du handicap

Le CRMH participe au Comité d'organisation du mois parisien du handicap pour le 14^{ème} arrondissement. Cette année encore nous étions présents au forum organisé à cette occasion où nous tenions un stand.

Madame Petit, Maire de l'arrondissement et Madame Serain chargée de mission handicap au cabinet du Maire ont été reçues au CRMH en présence de Monsieur Goyé, Président de l'association.

4-f ADIR 75

L'ADIREP, association 1901 réunissait les directeurs d'établissement parisiens. Cette association a été dissoute après le confinement.

Quelques membres ont souhaité refonder cet organe d'échange et de réflexion. Le CRMH a été sollicité pour organiser la première assemblée constitutive qui s'est tenue à l'établissement EAM Bergunion (Œuvre d'avenir). Les statuts ont été déposés, le directeur du CRMH est membre du Conseil d'administration.

4-g Centres de ressources polyhandicap

Le CRMH a été le premier Centre de ressources polyhandicap financé par la puissance publique. D'autres initiatives voient le jour en région, dont certaines ont sollicité notre accompagnement.

Il nous est apparu opportun de rencontrer ces organisations, afin de mieux se connaître et de mutualiser des outils et projets. Une première rencontre en visio conférence est proposée pour janvier 2024, à ce jour, 10 structures ont souhaité être représentées.

5 - Participations aux journées et colloques

Afin de maintenir son expertise, l'équipe participe régulièrement à des rencontres autour du handicap.

Cette année, à différents niveaux, l'équipe a participé aux rencontres suivantes :

- Journées d'études AP-HP polyhandicap et paralysie cérébrale : « Transitions et avancée en âge ; vivre différent » - les 27 et 28 novembre 2023. Participation de l'équipe, communication du directeur.
- Colloque annuel du GPF : « Polyhandicap : donner du sens au quotidien, accompagner l'auto-détermination » - les 1^{er} et 2 juin 202. Participation de l'équipe
- Paliped : « De l'espoir et des rêves en soins palliatifs pédiatriques » en mars à l'Espace Reuilly. Participation d'une psychologue
- Colloque annuel sur le Baluchonnage, organisé par l'association Balluchon France en mai au Sénat. Participation d'une psychologue
- CESAP : « du soin à l'activité » octobre, à la FIAP. Participation d'une psychologue
- ARP : colloque « Polyhandicap et quotidien inclusif » en octobre (visio). Participation de la documentaliste
- Le trauma et le corps : introduction théorique et pratique à la Psychothérapie Sensorimotrice®, organisé par le centre PEPS-E et l'institut Résonance à Paris. Participation des deux psychologues
- Le collège des psychologues de l'Hôpital Necker – Enfants malades a organisé sa 2^{ème} Journée Psy&Co autour de : « La famille de l'enfant malade. Enjeux relationnels et interventions thérapeutiques ». Décembre à la faculté de médecine paris 15. Participation des deux psychologues
- L'assistante de direction a participé à plusieurs webinaires sur la procédure Qualiopi



D - Travaux et investissements

L'élévateur permettant aux personnes à mobilité réduite d'accéder au CRMH était ancien et vétuste. En 2022, un permis de construire a été accordé par la Mairie de Paris. Les travaux de remplacement ont été conduits en 2023.

A cette occasion, un remaniement des pavés aux abords du CRMH a été effectué afin d'assurer un meilleur roulage aux fauteuils roulants.

Le parc informatique du CRMH a été en grande partie renouvelé.

Les fauteuils de bureau ont été en grande partie changés.

Conclusion et perspectives

Le rapport d'activité 2022 se concluait sur un retour progressif à la normale, après la crise Covid. Le port du masque était parfois encore d'actualité et les mesures barrières toujours évoquées lors de certaines rencontres. On peut affirmer qu'en 2023 le CRMH a retrouvé un fonctionnement normal. Libéré de ces contraintes l'équipe a pu envisager de nouveaux projets.

L'équipe poursuivra ses missions d'accompagnement des familles et des professionnels du polyhandicap ainsi que ses diverses collaborations avec les institutions et organismes.

Nous avons connu en 2023 certaines difficultés à mobiliser les familles sur nos événements. Sans doute préoccupées par les difficultés conjoncturelles que connaissent les établissements et le secteur médico-social n'ont-elles pas l'énergie et le temps pour s'investir plus en avant dans des actions transversales. Les inscriptions aux actions de formation programmées début 2024 nous laissent espérer un retour des familles et leur investissement dans nos actions. Nous aurons à cœur de re-proposer une participation de celles-ci dans une instance représentative des usagers du CRMH.

La recherche sur « l'après-soi » est un temps fort de l'activité du Centre à plusieurs égards.

La veille de l'équipe et son ancrage auprès des familles et des professionnels lui a permis de mettre à jour la problématique du vieillissement des personnes polyhandicapées et de leur survivance à leurs parents.

Une rencontre débat sur les successions a mis à jour d'autres questionnements au-delà des « simples » questions liées à la succession.

Ce fût pour l'équipe l'occasion de renouer avec son activité de recherche, mise en repos depuis le Covid.

Les premiers retours informels nous laissent à penser qu'il était pertinent de « mettre ce sujet sur la table ». Plusieurs familles nous ont confié que cette question jusqu'alors tabou avait pu être débattue en famille dès lors qu'elle avait été abordée de façon institutionnelle.

Depuis le lancement de ce travail et nos différentes communications, plusieurs autres acteurs se sont également saisis du sujet, plusieurs articles et initiatives ont vu le jour.

Nous sommes là au cœur même d'une mission du Centre de ressources, d'initier et mettre à disposition de la communauté des sujets émergents jusqu'alors non explorés.

Cette année, l'équipe a poursuivi ses contacts et rencontres avec de nouveaux acteurs du handicap en général et polyhandicap en particulier.

Les communautés 360 se structurent, le CRMH prendra toute sa place dans ces dispositifs, une convention a été signée avec la communauté 360 de Paris.

L'arrivée en CDD d'un kinésithérapeute a donné un nouveau souffle à nos actions en poursuivant la réorientation vers le sanitaire souhaitée par l'ARS lors de l'évaluation externe.

La publication du numéro spécial de la revue Motricité Cérébrale sur l'orthopédie infantile signe auprès de notre public la volonté de l'équipe d'investir ce champ de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. L'état des lieux de l'appareillage des personnes polyhandicapées s'achèvera en 2024, il sera mis à disposition de la communauté sur un format qui reste à définir.

Le groupe de travail des ergothérapeutes du polyhandicap vient compléter les autres groupes professionnels. L'assiduité de ses participants nous laisse à penser qu'il a toute son utilité dans l'accompagnement par le Centre de ressources de ces acteurs de la prise en charge.

Les rencontres débats, mises en veille en 2023 reprendront en 2024, avec une première programmée en janvier avec l'association Culture relax qui propose des séances de cinéma et spectacles vivants accessibles aux personnes en situation de handicap.

La journée de rencontre des Centres de ressources du polyhandicap sera un temps fort. Là encore, à la vue de l'investissement de chacun dans cette préparation, nul doute que cette initiative du CRMH réponde à une attente des acteurs du polyhandicap.

Enfin, 2024 verra le départ en retraite de l'assistante de direction du CRMH, son successeur(se) à ce poste clé devra allier les mêmes compétences techniques avec une certaine appétence pour l'accompagnement des personnes vulnérables.



FORMATION — CONSEIL DE VIE SOCIALE (familles et professionnels)

La loi du 2 janvier 2002 a consacré la participation des usagers et de leurs représentants au fonctionnement des ESMS en rendant obligatoire la création d'un CVS dans tout établissement ou service qui assure un hébergement, ou un accueil de jour continu, de personnes majeures ou mineures.

Le décret du 25 mars 2004 en a précisé le fonctionnement, plus récemment, le décret du 25 avril 2022, en modifie sensiblement ses contours.

Cette instance qui réunit, à minima, des représentants des usagers, et/ou leurs représentants légaux, des membres du personnel et de l'association gestionnaire, est un lieu d'échange et de propositions sur le fonctionnement de l'établissement ou du service et l'amélioration du quotidien des personnes accueillies.

OBJECTIFS PROFESSIONNELS

- Poser le cadre historique et juridique de la représentation des usagers au sein des ESMS.
- Préciser les prérogatives et limites du Conseil de Vie Sociale (Fonctionnement du CVS, nature des sujets qui peuvent y être débattus, droits et devoirs de chaque participant...).

PROGRAMME

Rappels historiques et juridiques
Point de vue de la direction des ESMS
Point de vue des familles
Point de vue associatif, les inter CVS

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Apports théoriques
Echanges d'expériences entre les participants et intervenants
Bibliographie
Délivrance d'une attestation de fin de formation

INTERVENANTS

Juriste
Directeur d'ESMS
Représentant des familles - Membre d'un CA gestionnaire

PUBLIC CONCERNÉ : Représentants légaux et professionnels, membres ou candidats des CVS

PRÉREQUIS : Aucun pré-requis n'est nécessaire

NOMBRE DE PARTICIPANTS MAXIMUM : 14

Durée : samedi 1er juin et mardi 4 juin 2024 - 2 journées (13h)

Coût : 40 € famille et 250 € professionnels

Lieu : CRMH

ANNEXE 1 – MATINEE « suivi orthopédique de l'enfant polyhandicapé »



LES JOURNEES DU CRMH

**Suivi Orthopédique
de l'enfant polyhandicapé**

VENDREDI 9 JUN 2023
URPS - 4 rue de Traktir - 75016 PARIS



Centre de Ressources Multihandicapé
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Tél : 01 53 10 37 37
Courriel : contact@crmh.fr



PROGRAMME

09 H 30 **Accueil des participants**

10 h 00 **Ouverture - Présentation du Centre de Ressources Multihandicapé**
Jean Claude RIOU, directeur du CRMH, Paris 14

10 H 15 **Le suivi médical global et orthopédique de l'enfant porteur de handicap**
Dr Véronique Bombart Camus, Médecin en Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Reims 51

10 H 45 **Prise en charge kinésithérapique**
Luisa Aparicio Hurtado, Nadja Le Nail, kinésithérapeutes, EEAP Les Amis de Laurence, Paris 14

11 H 15 **Conception du siège moule : le point de vue de l'orthoprothésiste**
Louisa Cheikh, Orthotech, saint Maurice des Fossés 94

11 H 45 **Prise en charge chirurgicale**
Dr Mathilde Gaume, chef de clinique-chirurgie orthopédique et traumatique pédiatrique, hôpital Necker, Paris 15

12 H 15 **Temps d'échanges**

12 H 45 **Buffet**

14 H 00 **Le point de vue des familles - Table ronde**
Mesdames Loubna Chérif Kanouni et Emmanuelle Petronzio, Monsieur XGao Hui Loo

15 H 00 **Place de l'ergothérapie, l'installation**
Adeline Burtin et Romane Milhem, ergothérapeutes, EME La Claire Montagne, Clermont 60

15 H 30 **La question orthopédique dans la globalité du suivi thérapeutique de l'enfant polyhandicapé**
Alain Jouvé, kinésithérapeute, Institut de Motricité Cérébrale, Paris 15

16 H 00 **Conclusion et fin**

Centre de Ressources Multihandicapé
42 Avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Tél : 01 53 10 37 37 – Courriel : contact@crmh.fr



BULLETIN D'INSCRIPTION

FAMILLE

Nom
Prénom

Adresse

Tel :
Email :

Tarif : 15 €

PROFESSIONNEL

Nom
Prénom

Etablissement employeur :

Fonction

Adresse

Tel :
Email :

Tarif : 25 €

Date et signature du participant :

Fiche d'inscription à retourner au : **CR.MH.**
Accompagnée du règlement par chèque



42 Avenue de l'Observatoire
75014 Paris
Tel 01 53 10 37 37