

Journées associatives 2015

Discours de clôture d'André SCHILTE Président du CESAP

Nous avons vécu deux journées formidables, deux journées formidables qui viennent clôturer une année exceptionnelle au cours de laquelle nous avons célébré le cinquantenaire de notre association.

Avant toute chose je voudrais saluer ici l'extraordinaire mobilisation de nos équipes autour de ce cinquantenaire. Ce sont plusieurs dizaines de manifestations plus inventives les unes que les autres qui ont eu lieu et dont vous avez pu avoir un aperçu au cours de ces journées. Je ne les énumère pas, elles figurent sur le site de notre association. Mais vous me permettrez d'adresser un hommage particulier au grand organisateur de l'ensemble de ces célébrations, y compris des journées associatives qui nous réunissent, je veux parler d'Eric Zolla, notre directeur général adjoint qui, avec l'aide de l'équipe du siège, a réussi à galvaniser nos énergies et entraîner toutes nos équipes autour de ce cinquantenaire. Bravo et grand merci Eric.

Croyez moi, cette extraordinaire mobilisation des équipes fait chaud au cœur aux bénévoles qui dirigent l'association au sein du Conseil d'administration. Elle est la traduction concrète d'une culture associative qui fédère nos établissements et services, culture associative maintenant solidement ancrée et ces journées associatives en sont un élément important.

Mais au-delà de ces manifestations, de ces instants festifs, quel sens donner à la célébration du cinquantenaire d'une association?

Je n'ai guère cherché à faire preuve d'originalité en vous proposant d'une part de faire le point sur la situation de notre association et d'autre part de tracer des perspectives d'avenir.

Le CESAP dispose d'atouts considérables

Le premier de ces atouts est sa spécialisation sur l'accueil d'une population spécifique, la population polyhandicapée à tous les âges de la vie. Ce n'est pas une spécialisation étroite qui pourrait être réductrice : le monde du polyhandicap est suffisamment riche en termes de variété de situation pour constituer une cohorte permettant de conceptualiser un mode d'accompagnement spécifique. En outre, cette spécialisation est au point de rencontre du médico-social et du sanitaire ce qui ouvre des perspectives enrichissantes.

Deuxième atout, les quatre piliers sur lesquels repose notre action, quatre piliers qui se confortent l'un l'autre :

- ***premier pilier*** : la diversité des services qu'apportent nos établissements et services. Il n'existe pas à ma connaissance de mode d'accompagnement que nous ne pratiquerions pas : service de soins à domicile, internat, externat, placement familial, alternat sous toutes ses formes, dépistage lors de la petite enfance, plus

récemment équipe relais handicaps rares... Cette diversité est une richesse dès lors que les professionnels peuvent échanger sur leurs pratiques.

- *deuxième pilier* : le Céré: Conseil des Études, Recherches et Évaluation. C'est le lieu de la réflexion mais aussi de l'action grâce à la publication de ses travaux. J'y reviendrai tout à l'heure.
- *troisième pilier* : CESAP Formation. Un intervenant, hier, a souligné la chance qu'avait le CESAP d'avoir un centre de formation et de documentation. Mais c'est plus qu'une chance, c'est un levier fondamental pour permettre le lien très fort entre ces trois premiers piliers. On l'a bien vu hier les professionnels des établissements et services du CESAP font part de leur expérience au sein de CESAP Formation et cette formation est directement en lien avec le résultat des recherches actions menées par le CÉRÉ. Autrement dit il y a une synergie très forte entre ces trois premiers piliers.
- - *Et si j'ajoute que le quatrième pilier*, le siège associatif structuré, soudé, met en mouvement cet ensemble en lien avec le Bureau de l'association, vous comprendrez que nous avons là une force de gestion, de proposition et d'innovation tout à fait cohérente.

Troisième atout : notre mode de financement entièrement assuré sous forme de contrats d'objectifs et de moyens. Nous avons été les premiers du secteur à conclure un CPOM et nous sommes l'une des rares associations à être sous contrat avec les Agences régionales de santé pour l'ensemble de notre activité, ce qui, au-delà de la pérennité du financement, permet de tracer des perspectives claires avec les pouvoirs publics.

Quatrième atout une masse critique suffisante. Avec 25 établissements et services, un budget de plus de 75 millions d'euros, plus de 1 300 salariés au service de plus de 1 000 personnes polyhandicapées, nous faisons partie des associations solides du secteur. Nous n'avons jamais cherché le développement pour le développement mais plus concrètement à répondre, dans nos trois régions historiques d'implantation, aux besoins d'une seule et même population, celle qui constitue notre raison d'être, les personnes polyhandicapées. Pour dire les choses plus prosaïquement nous ne sommes ni trop gros ni trop petits, même si ça et là un renforcement de notre présence serait pertinente pas seulement pour l'organisation de notre association mais aussi pour une bonne articulation des dispositifs médico-sociaux.

Cinquième atout : le CESAP est solidement inscrit dans des réseaux. Le réseau le plus traditionnel est évidemment celui noué avec l'AP-HP et ses établissements, mais les réseaux sont multiples, il suffirait de faire la liste de ceux entretenus par notre CAMSP pour s'en persuader et surtout, ils se multiplient, on l'a vu avec le portage par notre association du projet télémédecine et plus récemment par l'équipe relais handicaps rares.

Ces atouts ont permis au CESAP d'évoluer sans cesse et de s'affirmer comme une association de référence dans le monde du polyhandicap.

Madame Zucman se plaît à raconter que l'un des premiers actes du CESAP naissant en 1965 fut un échec qui s'est soldé par le décès d'un jeune enfant. Elle ajoute immédiatement que l'on apprend souvent plus d'un échec que d'une victoire. Les échecs sont inévitables face à une population aussi fragile. Mais au-delà des échecs,

les équipes du CESAP, comme tout défricheur ou chercheur, ont généralement trouvé leur voie par le tâtonnement. Puis est venue l'heure de la conceptualisation et je vous laisserais rapidement si je devais énoncer toutes les publications effectuées par les professionnels du CESAP ou les équipes de chercheurs associées, publications qui ont eu un retentissement national et même international.

Ne soyons pas modestes, notre association est ainsi devenue une association de référence en matière de polyhandicap. Les chantiers que nous menons actuellement s'inscrivent directement dans la continuité de ce positionnement, qu'il s'agisse de la télémédecine ou du dossier informatisé de l'utilisateur. Notre association participe par ailleurs à de nombreux projets de recherche qui ont été développés hier. Et lorsque nous parlons de recherche, il s'agit de recherches actions qui ont un débouché opérationnel. Nous avons vu hier le succès de l'appropriation par nos équipes du P2CJP directement issu de nos travaux de recherche associant nos équipes, des universitaires et des parents.

Mais au final, je crois que la plus belle réussite du CESAP c'est la diffusion des idéaux qui ont présidé à sa création. Ainsi, grâce à l'action au quotidien de ses équipes, aux différentes études et recherches qu'il a menées et diffusées, et enfin grâce au relais puissant de son centre de formation, la culture de l'accompagnement médico-social de la personne polyhandicapée est dorénavant partagée et mise en œuvre par de nombreuses associations. Autrement dit, l'enfant de 1965 devenu adulte est dorénavant accompagné par une grande famille dont une partie est présente parmi nous ce soir.

Le CESAP doit s'adapter à un monde changeant

Les atouts que j'ai soulignés à l'instant nous permettent d'envisager l'avenir avec sérénité mais ne sauraient nous dispenser d'être attentifs aux évolutions de notre secteur, des attentes des familles et plus globalement de la société.

En effet, ces atouts et la représentativité de notre association ne nous mettent pas à l'abri d'échec. Ainsi, nous nous sommes beaucoup battus pour amender la loi actuellement en cours de discussion au parlement sur la fin de vie, afin de protéger les personnes que nous accompagnons et qui ne sont pas susceptibles de s'exprimer. Nous avons souhaité que ne soit pas affiché ex abrupto que l'alimentation et l'hydratation artificielle constituent en elles-mêmes un motif pour que le médecin hospitalier décide au terme d'une procédure, certes collégiale, de laisser mourir une personne. Nous avons jusqu'alors échoué devant les parlementaires mais la discussion n'est pas close et la secrétaire d'État, Ségolène Neuville, nous a promis d'intervenir dans le sens de nos observations avant le vote définitif.

Cet échec que j'espère non définitif doit nous conduire à être sans cesse attentifs aux évolutions de la société.

Cinq évolutions doivent retenir notre attention.

Le financement de nos structures tout d'abord, puisque nous ne sommes en mesure d'assurer un service de qualité que dans la mesure où nous avons les moyens de le financer. Je n'ai aucune difficulté à rejoindre le diagnostic fait par les pouvoirs publics selon lequel les budgets actuels des établissements sont généralement le fruit de l'histoire et ne correspondent pas toujours à la réalité des besoins ou des prestations. J'ai d'autant moins de difficulté à le faire que nous avons

mis en place au sein du CPOM d'Ile-de-France des mécanismes de compensation entre nos établissements et service pour corriger certaines inégalités.

Un grand chantier a été lancé par les pouvoirs publics pour réformer le système de tarification. Nous participons au groupe de travail mis en place avec une double exigence : d'une part s'assurer que le découpage des besoins et des prestations prend bien en compte l'intrication des actes nécessaires pour accompagner une population atteint d'un handicap complexe, d'autre part éviter toute velléité d'aller vers un système de solvabilisation des familles lesquelles feraient ensuite leurs courses sur un marché concurrentiel.

Deuxième évolution, l'accroissement de la technicité du travail social du fait de l'irruption des nouvelles technologies. On le voit bien, qu'il s'agisse pour prendre deux exemples qui nous touchent directement, le dossier informatisé de l'usager et la télémédecine sont deux outils formidables. Mais ils ne sont formidables que si l'on en fait des outils au service d'une œuvre commune. Autrement dit, nous devons sans cesse travailler sur l'approche multidisciplinaire et ne pas laisser chaque professionnel dans une segmentation excessive de son travail, segmentation qui conduirait au désengagement des professionnels. La formation est sur ce point essentielle pour utiliser ces outils à bon escient.

Troisième tendance de fond, la participation de l'usager et plus fondamentalement s'agissant de personnes qui ne peuvent généralement pas s'exprimer, la participation de la famille au projet de vie. C'est le sens de la loi mais c'est avant tout le bon sens et nous aurons, grâce au dossier informatisé de l'usager, un outil assurant la traçabilité de nos actions et par là même un outil de dialogue et de co-construction du projet de vie. Mais attention là encore, de ne pas tomber dans un excès dévastateur qui ferait de la famille un simple consommateur de service. La co-construction implique par elle-même la coresponsabilité des acteurs et donc de la famille.

Quatrième évolution : les politiques publiques. Ne l'oublions jamais nous sommes entièrement financés par des fonds publics. Bien entendu, le CESAP fait entendre sa voix directement pour défendre la cause du polyhandicap. Il le fait également au sein d'autres structures qu'il s'agisse du Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées, au sein du CLAPEAHA ou du GPF. Pour faire écho à un débat d'hier nous récusons complètement l'assimilation du polyhandicap à la grande dépendance des personnes âgées et ceci pour une raison simple qui est que notre projet associatif affirme qu'un adulte polyhandicapé est une personne en devenir, ce qui n'est évidemment pas le cas d'une personne âgée devenue dépendante.

En revanche, le concept de handicap complexe qui résulte de l'intrication de différents handicaps ne saurait nous laisser indifférent et vous aurez relevé que nos journées associatives s'intitulent polyhandicap et handicaps complexes. Madame Zucman nous alertait hier sur l'usure des mots. Je suis bien certain pour ma part de la pérennité du terme de polyhandicap quel qu'en soit la définition plus ou moins large. Mais j'aperçois bien que les pouvoirs publics entendent élargir le champ d'activité des associations qui œuvrent au contact des handicaps les plus complexes et souhaitent notamment utiliser le réseau handicap rare, auquel nous participons, pour traiter de l'ensemble des solutions délicates.

Tout en restant prudent sur le sens de notre engagement dans ces voies nouvelles, nous ne pouvons rester à l'écart de cette évolution et cela rejoint la cinquième évolution qui est tout simplement la philosophie de l'action qui sous-tend l'ensemble du rapport de Denis Piveteau, philosophie de l'action qui ne saurait se limiter aux cas toujours délicats des personnes sans solution mais qui doit innover l'ensemble de notre action. Cette philosophie est, somme toute, assez simple à résumer. Nous sommes tous acteurs de la réussite de nos actions, tous, c'est à dire nous professionnels du médico-social, les familles, les décideurs, les financeurs. Autrement dit, plutôt que de rejeter la responsabilité sur l'autre ou sur le système faisons en sorte que le système, par nature imparfait, ne conduise pas à un dysfonctionnement préjudiciable aux personnes que nous accompagnons.

Je pourrais citer bien d'autres évolutions, tel le concept de société inclusive. Il n'y a pas lieu d'être inquiet. Ce concept, s'agissant des populations que nous accompagnons, ne saurait en aucune façon signifier la fin des institutions telles que les nôtres. Elle doit en revanche conduire à ce que nos établissements et service s'inscrivent dans des parcours individualisés et dans la vie sociale grâce notamment à un plateau technique polymorphe d'accueil. C'est clairement vers la généralisation de cette offre de service diversifiée, ouverte sur l'extérieur en partenariat avec le tissu social que nous devons tendre.

Je vous l'annonce ce soir, ces évolutions vont nous conduire à retravailler dans les prochains mois notre projet associatif et nos orientations stratégiques.

Ces deux journées associatives constituent la clôture des manifestations qui tout au long de l'année ont marqué le cinquantenaire du CESAP. 50 ans c'est beaucoup : nombre des enfants que nous accueillons n'atteindront malheureusement pas cet âge. Mais 50 ans à l'échelle des apprentissages de la vie c'est relativement peu. L'illustre dessinateur japonais Hokusai, célèbre pour ses mangas, s'exprimait ainsi: "Vers l'âge de 50 ans j'avais publié une infinité de dessins mais tout ce que j'ai produit avant l'âge de 70 ans ne vaut pas la peine d'être connu. A 90 ans je pénétrerai le mystère des choses. Et il poursuivait : " A 100 ans je serai parvenu à un degré de merveille et quand j'aurai 110 ans tout sera limpide".

En 50 ans les équipes du CESAP ont permis de mieux connaître le mystère du polyhandicap, gageons que lorsque le CESAP fêtera ses 100 ans il restera encore beaucoup à découvrir, mais il nous revient, il vous revient, d'ici là, à défaut de pénétrer complètement le mystère des personnes que nous accompagnons, de faire en sorte qu'elles aient une vie faite de dignité et de joie de vivre. C'est notre responsabilité collective parents, professionnels et pouvoirs publics réunis.