

Orientations stratégiques 2013/2015

Adoptées par l'Assemblée générale du 27 juin 2013

Préambule

Le CESAP avait arrêté à son Assemblée générale du 20 janvier 2010 des orientations stratégiques triennales 2010/2012. Dans le contexte institutionnel et social du moment, ces orientations stratégiques venaient préciser, de manière plus opératoire, les grandes orientations du CESAP définies dans son projet associatif, lorsqu'il énonce les principes et valeurs qui fondent son action. Ces orientations stratégiques prenaient également en compte les données inscrites dans le CPOM 2007/2011 (prorogé 2012) signé par le CESAP avec le ministère des Affaires sociales. Ces orientations stratégiques ont fait l'objet d'une déclinaison opératoire à travers un « plan d'action opérationnel » qui a été arrêté par le Conseil d'administration d'octobre 2010.

La structure des rapports d'activité 2011 et 2012 du CESAP a intégré les différents thèmes et objectifs de ce plan d'action, permettant ainsi d'assurer un suivi continu de leur bonne mise en œuvre et/ou, pour certains points, de leur non réalisation.

Un séminaire commun « membres du bureau/directeurs » s'est tenu le 23/01/13 qui a permis également de faire le bilan de la mise en œuvre des actions menées, à partir d'une analyse croisée des priorités du CESAP telles que définies dans les orientations stratégiques globales de l'association et dans les priorités, plus locales, de chacun des établissements et services du CESAP.

Par ailleurs et enfin les trois nouveaux CPOM 2013/2017 signés respectivement avec les ARS Ile-de-France, Picardie et Centre, sont accompagnés d'un texte de référence proposé par le CESAP qui y précise six objectifs stratégiques déclinés en vingt-cinq actions à réaliser.

Compte tenu des toutes ces données, il convenait que l'association arrête de nouvelles orientations stratégiques 2013/2015 sur la base des éléments précédemment énumérés et du recul de trois années d'expérience. Le présent document s'inscrit donc la continuité des précédentes orientations stratégiques. Certains items y ont été repris sans modification de formulation et d'autres ont été supprimés, ajoutés ou reformulés.

Comme précédemment les orientations stratégiques 2013/2015 seront précisées, en terme opératoire (actions conduites, méthode, calendrier, etc.) dans un plan d'action qui sera proposé pour son adoption au CA d'octobre 2013

1. Le CESAP et ses missions

1.1. Adhésion à l'association/bénévolat

La légitimité première du CESAP repose, depuis 1965, sur son expertise reconnue dans le domaine du polyhandicap et dans la gestion d'établissements et services pour les personnes polyhandicapées.

La modification des statuts du CESAP intervenue en 2006 prévoit un conseil d'administration en phase avec cette réalité assurant une place reconnue aux représentants des familles et prenant acte du retrait de certaines collectivités publiques dans la responsabilité de la gestion.

Le CESAP s'est considérablement développé alors que les effectifs de l'association sont restés quasiment identiques à ce qu'ils étaient à la création de l'association, ce qui pose souvent des problèmes de présence sur le terrain de représentants de l'association. Le renforcement de l'association passe ainsi par le développement d'une politique d'adhésion à celle-ci. Il ne s'agit pas pour autant de solliciter des adhésions pour l'illusion de « faire nombre ». Il convient de faciliter l'adhésion de toute personne (famille, amis, professionnels et anciens professionnels des établissements et services...) susceptible de renforcer l'action de l'association et qui entend s'inscrire dans les valeurs du projet associatif du CESAP. Plus largement, l'adhésion pourrait être proposée à tout autre association ou organisme œuvrant en partenariat avec le CESAP.

Cette politique de développement implique de :

- mobiliser les réseaux d'appartenance du CESAP et de ses établissements,
- disposer de documents de communication adéquats,
- organiser une assemblée générale abordant outre la gestion des établissements et les aspects budgétaires, des questions politiques et techniques concernant le polyhandicap.

La clause statutaire de validation préalable par le Conseil d'administration des adhésions sera maintenue. En revanche, les statuts seraient à revoir afin d'empêcher tout cumul de statut « administrateur » et « salarié » du CESAP.

Par ailleurs, le CESAP entend favoriser l'intervention de bénévoles au sein de ses établissements et services, sans confusion ni substitution des indispensables compétences professionnelles que requiert l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Cette intervention bénévole vise à un double objectif : apporter les compétences particulières acquises par le bénévole au profit des personnes que le CESAP accompagne ; favoriser l'ouverture et l'accès de l'établissement à un regard social plus large.

1.2. Caractéristiques des personnes accompagnées et agrément des établissements et services

Le CESAP est l'association où le concept même de « polyhandicap » s'est forgé, depuis largement repris par les acteurs de ce secteur. C'est dire si son histoire et son identité reposent sur cette dimension.

Le concept de « polyhandicap » a évolué dans le temps et la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées est maintenant largement reconnue par les politiques publiques. Ainsi, la loi du 11 février 2005 retient explicitement l'altération spécifique que constitue le polyhandicap.

Par ailleurs, ces mêmes politiques publiques, rejoignant en cela l'attente des personnes polyhandicapées et leur famille, ont opéré une double évolution :

- se recentrer sur le parcours de vie des personnes (loi du 11 février 2005) et non plus sur le seul plateau technique des établissements et services ;
- agréer les établissements et services sur des bases élargies quant aux caractéristiques des personnes accueillies, notamment pour les adultes.

Dans ce contexte, le CESAP confirme le critère principal constitutif de ses actions fondé sur le polyhandicap. Cependant l'association peut intervenir auprès de publics autres que les personnes polyhandicapées à la condition que l'établissement ou service concerné :

- intervienne pour partie de son agrément auprès des personnes polyhandicapées,
- ou concoure à une politique de prévention et de dépistage des handicaps (dont le polyhandicap),
- ou ait un projet de restructuration à venir incluant des personnes polyhandicapées.

Dans tous les cas, l'association doit s'assurer que le projet garantit la sécurité et une réponse adaptée aux divers besoins spécifiques de toutes les personnes accueillies.

Par ailleurs, les établissements et services du CESAP, conformément au projet associatif, favorisent l'individualisation des parcours des personnes polyhandicapées :

- en recourant à des agréments multiples prenant en compte tous les âges de la vie : internat, externat, service à domicile,
- en favorisant les collaborations entre ces différents types de structures,
- en proposant aux usagers la possibilité de séjours séquentiels, alternés ou temporaires dans ses différents types de structures.

1.3. Territoires d'intervention et développement du CESAP

Le territoire naturel du CESAP est celui de l'Île de France, ses huit départements stricto sensu et l'Oise, dont le territoire ne se distingue pas fondamentalement de l'Île-de-France ; s'agissant de l'Indre et Loire dont les usagers sont désormais originaires de ce département, l'implantation historique du CESAP pourra continuer de se développer comme telle, en Indre-et-Loire.

Cette orientation territoriale, en phase avec la réalité organisationnelle de l'association et de son siège, est confirmée ce qui signifie que l'association ne recherchera pas une extension géographique de son intervention.

En revanche, il convient, sur la base d'une analyse qualitative et stratégique locale, de :

- s'adapter à la réalité des territoires d'intervention et des projets attendus sur ces territoires afin d'assurer un continuum d'accompagnement des personnes polyhandicapées;
- renforcer la cohérence ou la pérennité des structures existantes ;
- répondre aux besoins départementaux tout en privilégiant les territoires interdépartementaux pertinents, ce que lui permet la signature des trois CPOM ;
- prendre en compte la dimension désormais régionale, à travers l'ARS, de l'autorité administrative en charge d'autoriser et financer les établissements et services du CESAP.

Il sera néanmoins possible d'envisager la reprise en gestion d'établissements existants ou de répondre à un appel à projet dans les départements limitrophes des zones actuelles d'intervention du CESAP, dès lors que cela renforcerait la cohérence générale des équipements gérés par le CESAP.

Il en découle les orientations suivantes :

1. qu'il s'agisse des adultes ou des enfants, le CESAP étudiera tous les projets, issus des demandes légitimes des parents, des schémas nationaux ou départementaux, des appels à projet, de l'analyse de l'agence régionale de santé, impliquant l'accompagnement de personnes polyhandicapées ;
2. le CESAP présentera de sa propre initiative, tout projet permettant le renforcement de la cohérence de ses interventions et répondant à un besoin expertisé, à travers notamment des extensions « non significatives » (au sens de la réglementation) ou des modifications de ses autorisations actuelles ;
3. afin de renforcer la cohérence de son intervention, le CESAP engagera des démarches actives en terme de rapprochement d'avec d'autres associations gérant des ESMS pour personnes polyhandicapées et/ou répondra favorablement à une proposition de reprise en gestion d'un établissement médico-social existant (géré par une autre association), dès lors que les critères fixés au 1.2. sont respectés. Ce développement est envisagé en priorité dans les départements où le taux d'équipement du CESAP est faible ;
4. les établissements et services veillent à faire évoluer si nécessaire leurs divers agréments (SESAD, externat, internat, CAFS, MAS) et la place relative accordée à chacun des types d'agrément. Les établissements concernés à la mi-année 2013 sont : la restructuration complète de l'EME La Montagne sur les communes de Clermont et Noyon ; l'évolution de la capacité installée de l'EME Château de Launay (répartition entre internat et externat) ; extension du CAMSP (si appel à projet et/ou développement de places à travers le plan autisme 2013/2017), extensions non significatives de capacité autorisée (sous couvert notamment du schéma national « handicap rare »)
5. les deux établissements de l'Oise (Saint Roman et La Montagne) et celui d'Indre-et-Loire (Château de Launay) développent prioritairement des projets spécifiques adaptés aux réalités et populations respectives de ces deux départements.
6. le CESAP peut répondre favorablement à une proposition de l'autorité publique d'une gestion sous statut « médico-social » d'une structure jusque là agréée au titre « d'un long séjour sanitaire », ceci à la condition expresse que les moyens afférents aux besoins particuliers des personnes soient effectivement financés spécifiquement.

Ces orientations seront à réétudier rapidement dès lors qu'interviendrait un changement de réglementation, notamment : révision des « annexes XXIV » ; convergence des statuts entre « foyer d'hébergement/FAM/MAS ».

1.4. Participation et implication des familles

Bien au-delà du respect formel du « droit des usagers » tel que défini par la loi du 2 janvier 2002 (contrat de séjour, CVS, règlement de fonctionnement, livret d'accueil), le CESAP réaffirme que les parents et familles des personnes polyhandicapées sont les premiers et principaux « éducateurs » ou « accompagnateurs » de leurs enfants.

Il réaffirme également son soutien à la création et au fonctionnement d'associations locales des familles et amis (notion distincte de celle de CVS). Ce soutien se concrétise par une facilitation « logistique » (salles de réunions, facilitation de l'envoi de correspondances, présentation de l'association lors de réunions d'information de l'établissement, insertion d'une information dans le livret d'accueil, etc.).

La nature même du polyhandicap nécessite que l'expression et la participation des personnes polyhandicapées soient mises en œuvre de manière adaptée à ce contexte. Ces spécificités concernent notamment le rôle et la place des parents, familles et tuteurs, nécessaires relais et porte-paroles des personnes polyhandicapées ainsi que l'expression et la participation directe de ces derniers.

Par ailleurs, sur un volet plus institutionnel le CESAP :

- assure une présence régulière au sein des CVS par la participation d'un membre de la direction générale et/ou un administrateur référent
- analyse les comptes rendus des CVS de ses différents établissements de manière à voir si des tendances se dessinent justifiant un changement ou une intervention ;
- échange régulièrement avec les CVS à travers un questionnaire de satisfaction et/ou d'interrogation sur les évolutions attendues par les familles quant à l'accompagnement et les soins
- favorise une rencontre avec les présidents du CVS et les présidents d'associations de parents en les invitant à son Assemblée générale et en organisant avec eux une réunion spécifique préalablement à l'Assemblée générale ;
- favorise la mise en œuvre de formations « croisées » impliquant les familles et les professionnels, chacun pouvant être « expert » pour l'autre sur des savoirs spécifiques.

2. Coopération et partenariat

Le secteur médico-social et plus généralement le monde associatif fourmillent de structures de concertation et de partenariat. Le CESAP entend y prendre toute sa part mais doit définir des priorités sous peine d'une dispersion et d'une dilution de ses interventions

2.1. Définition de la politique publique nationale

Le CESAP depuis son origine contribue à la définition de la politique publique nationale dans le champ du polyhandicap. Il entend continuer cet engagement à travers trois principaux canaux :

- sa contribution à la réflexion partagée, à son initiative ou sur sollicitation de l'autorité publique (notamment parlementaires, DGCS, ministères, IGAS, CNSA, agences nationales comme la HAS ou l'ANESM). Cet engagement peut prendre la forme d'une participation à des groupes de travail, à des études, transmission d'une contribution sur tout sujet concernant les personnes polyhandicapées et plus largement la politique du handicap ;
- sa participation régulière au « Comité d'Entente des associations représentatives des personnes handicapées », expression collective des préoccupations des personnes handicapées ;
- son implication dans les deux regroupements associatifs spécifiques à la problématique du polyhandicap : le « Groupe Polyhandicap France » (GPF) et le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associé (CLAPEAHA).

Les participations et contributions à ces diverses instances, par essence au carrefour de considérations politiques et techniques, sont mises en œuvre sous l'impulsion du Président et le contrôle du bureau de l'association. Les délégations permanentes données dans ce domaine aux membres du bureau ou de la direction générale ou de cadres de l'association sont formalisées et un rendu compte régulier est opéré.

Les productions à caractère technique nécessaires à ces démarches associent plus largement les cadres de direction de l'association, notamment directeurs et médecins, et tout professionnel du CESAP dont les compétences sont liées à l'expertise à produire.

2.2. Participation à la politique publique régionale

La nouvelle organisation des services de l'Etat est désormais bien installée, notamment depuis la création des Agences Régionales de santé (ARS) qui sont devenues pour le CESAP l'autorité publique de référence pour l'ensemble de ses établissements et service. Outre la régionalisation renforcée et l'autonomie accrue de ces nouveaux services de l'Etat introduites par cette réforme, cette nouvelle donne induit une continuité et meilleure cohérence de la politique publique entre les aspects sanitaires et médico-sociaux. Cet aspect impacte directement le CESAP, eu égard au public auprès de qui l'association intervient.

Il convient donc, en déclinaison locale, que le CESAP participe, voire suscite, des actions tendant à « décloisonner » les univers sanitaires et médico-sociaux. Cela peut passer par exemple par une collaboration renforcée avec la fédération des établissements de l'APHP dédiée au polyhandicap ou toute autre initiative visant à une coopération notamment avec les établissements de santé. Le CESAP peut également expérimenter, dans ce cadre, de nouvelles manières de travailler impulsées par l'autorité publique comme le recours à la télémédecine.

Par ailleurs le CESAP se positionne comme « personne ressource/expert » auprès de l'autorité publique régionale, à travers sa participation à la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA), la participation à des groupes de travail que l'ARS pourrait susciter, un avis à l'occasion des démarches consultatives de la « démocratie sanitaire » comme l'élaboration du Plan régional de santé (PRS) ou du schéma régional d'organisation médico-social (SROMS).

2.3. Coopération et partenariats à l'échelon départemental et infra-départemental

La réalité fonctionnelle des établissements et services repose sur la coopération et le partenariat à l'échelon départemental et infra-départemental.

Six grands domaines de coopération sont notamment à privilégier :

- la concertation avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et son équipe pluridisciplinaire, tête de file et décideur de la mise en œuvre concrète des droits des personnes handicapées depuis la loi du 11 février 2005 ;
- la mise en œuvre des soins, ce qui implique des collaborations soutenues et formalisées avec tous les acteurs de santé concernés (hôpital, réseaux de santé, CMP, médecine de ville, etc.) ;
- la collaboration avec les lieux d'accueil de la « petite enfance » comme les crèches, haltes garderies ou jardins d'enfants, susceptibles d'accueillir à temps partiel ou complet des enfants polyhandicapés que le CESAP, par ailleurs, accompagne ;
- l'interactivité avec l'Éducation nationale, notamment écoles maternelle et primaire à mener dans un triple registre : la socialisation des enfants polyhandicapés accueillis par le CESAP ; la collaboration autour des préoccupations relatives aux apprentissages et à la

cognition des enfants polyhandicapés ; le développement au sein des établissements du CESAP d'Unités d'enseignements (UE) pour enfants polyhandicapés

- l'implication dans les différents lieux « de droit commun » contribuant à la vie sociale et aux loisirs des personnes polyhandicapées ;
- la coopération avec les établissements médico-sociaux du secteur géographique d'implantation de l'établissement ou service du CESAP ;

Ces coopérations impliquent de participer aux réseaux transversaux formels et informels qui structurent les relations entre acteurs institutionnels des champs médicaux, médico-sociaux et sociaux.

La mise en œuvre de ces actions implique de considérer les établissements et services comme des lieux ouverts sur l'environnement et sur la cité et d'arbitrer entre deux approches complémentaires : la mise en place d'un dispositif spécifique aux personnes polyhandicapées accompagnées ou le recours aux dispositifs de « droit commun » avec soutien technique à ceux-ci.

La technique du « conventionnement » avec les acteurs concernés par ces actions est privilégiée dès lors que les responsabilités légales l'exigent ou que le conventionnement sécurise et pérennise les actions.

Les établissements et service sont, par définition, l'échelon adéquat pour piloter ces coopérations sous la responsabilité des directeurs (trices) d'établissement et des médecins s'agissant des soins.

Selon la nature et l'ampleur des sujets, les directeurs (trices) veillent à :

- la bonne inscription de ces coopérations locales dans la politique générale associative,
- une concertation préalable avec la direction générale dès lors que les engagements pris impliquent l'association dans ses principes directeurs ;
- un compte-rendu régulier de ces dimensions à la « commission de direction » et à « l'administrateur référent » de l'établissement, à charge pour ce dernier d'en relayer au bureau et au conseil d'administration les principaux aspects.

Par ailleurs, dans un autre registre, il est souligné que dans deux départements (Hauts-de-Seine et Val de Marne) le CESAP a été sollicité par l'autorité publique pour participer au Conseil consultatif départemental des personnes handicapées (CDCPH) et, à ce titre, participe à la concertation sur la politique publique départementale (représentant : le Président ; suppléant : le Directeur général pour le CDCPH du 92 et la directrice du pôle 94 pour le CDCPH 94. Par ailleurs, le Directeur général adjoint participe au CDCPH du 91, mais à travers un mandat Uriopss.

3. Connaissance des personnes polyhandicapées : compréhension des besoins, élaboration des réponses

La compréhension de la situation et des attentes des personnes polyhandicapées est un préalable à la détermination des projets répondant de manière pertinente aux besoins de celles-ci.

Cette préoccupation se concrétise à travers six niveaux :

- la problématique générale du polyhandicap,
- l'offre de service des établissements et services du CESAP sur un territoire,
- l'adaptation des techniques éducatives, rééducatives et de soins,
- la scolarisation,

- la création et le développement d'un dossier informatisé de l'utilisateur,
- l'évaluation interne et externe ; les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

3.1. Problématique générale du polyhandicap

- Le Conseil des Études, Recherche et Évaluation (CÉRÉ) est chargé, sous sa responsabilité ou en collaboration avec d'autres organismes, et en associant les établissements et services du CESAP, de promouvoir toute étude ou recherche permettant de mieux appréhender la problématique du polyhandicap.

Les thèmes d'études ou de recherche sont, entre autres :

- une actualisation de la problématique du polyhandicap en l'inscrivant dans le concept international de « PIMD » (profound intellectual and multiple disabilities) ou en relation avec celui de « handicap rare » ;
- la qualité de vie des personnes polyhandicapées et les conditions de leur mise en œuvre ;
- les apprentissages, la cognition chez les personnes polyhandicapées ;
- les techniques éducatives, rééducatives et de soins (cf. développement sur ce point au 3.3.) ;
- une étude longitudinale au long court d'une cohorte d'enfants et adolescents polyhandicapés.

- Le CESAP, via son site internet refondu mettra à disposition des familles et des professionnels des informations propres au polyhandicap, notamment par la valorisation de documents existants, la confection de notices spécifiques et par une politique de mise en lien avec d'autres sites.

- Un rapprochement du CESAP avec d'autres espaces producteurs de connaissance sur le polyhandicap est à renforcer et/ou initier. Par exemple avec : le service de neuro-pédiatrie de Trousseau (dans sa dimension « recherche ») ; la Fédération poly et multi handicap de l'AP-HP ; l'INS HEA pour ce qui est de la scolarisation des enfants polyhandicapés ; le Centre Ressource Multihandicap ; le Centre ressources de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)

3.2. L'offre de service des établissements et services du CESAP sur un territoire

Les objectifs qualitatifs transversaux des 3 CPOM 2013/2017 prévoient plusieurs objectifs concernant directement l'action des établissements et services du CESAP. Ceux-ci sont retranscrits ci-après et rejoignent, en conséquence, le corpus des orientations stratégiques du CESAP, à savoir :

- **la mise en place d'une politique d'amélioration des soins et de prévention** auprès des publics accompagnés à travers plusieurs mesures : *l'adaptation de l'offre de soins aux besoins des personnes ; la sensibilisation et la formation des professionnels libéraux ; l'intégration du « prendre soin » dans les projets d'établissement et les projets personnalisés ; le développement d'une politique de prévention face aux pathologies courantes ;*
- **l'amélioration de l'action globale des établissements et services** à travers plusieurs mesures : *décloisonner l'organisation des établissements et services pour favoriser un parcours personnalisé des usagers ; améliorer la prise en compte des dimensions liées à l'éducation, aux apprentissages, la cognition et l'accès à la culture ; prévenir la maltraitance ; accompagner les familles et favoriser leur participation ; favoriser la*

scolarisation des enfants polyhandicapés ; améliorer l'alimentation ; pour les MAS être conforme aux exigences du décret 2009-322 ; développer la GPEC.

L'ensemble de ces objectifs trouveront leur concrétisation dans le plan d'action qui déclinera les orientations stratégiques.

- De façon générale, l'offre de service du CESAP à destination des personnes (poly)handicapées est à analyser et adapter de manière permanente, selon une démarche continue d'amélioration de la qualité.

Cette dimension est gérée à l'échelon de chaque établissement notamment dans le cadre de la démarche d'évaluation interne (puis externe) prévues par la loi du 2 janvier 2002 (pour ce point se reporter au 3.6). A cette fin les établissements et services du CESAP explicitent un « plan d'amélioration de la qualité » et veillent à l'actualisation régulière de leur projet institutionnel.

- La détermination de l'offre de service des établissements est également gérée à l'échelon global associatif par la détermination explicite de « références techniques internes au CESAP » portant notamment sur :
 - la nature des actions éducatives, sociales, rééducatives et de soins,
 - l'expression et la participation des usagers et de leur famille,
 - la composition des équipes pluridisciplinaires,
 - les fonctionnalités, l'accessibilité et l'architecture des bâtiments.
- Le décret n° 2009-322 (article D 344-5-1 du CAFS) ayant défini les obligations des établissements et services accueillant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, un travail spécifique à ce sujet a été mené afin d'en mesurer l'écart d'avec la réalité du fonctionnement actuel des MAS du CESAP et décider des mesures à prendre. Reste aujourd'hui à les concrétiser, ce qui implique d'en trouver préalablement le financement

3.3. Les approches et méthodes d'éducation, de rééducation et de soins

Le développement des potentialités des personnes polyhandicapées nécessite :

- de répondre de façon adéquate à leurs besoins quotidiens de base ;
- de prévenir le surhandicap ;
- de procéder à une évaluation fine du fonctionnement et des capacités de la personne (cognitive, motrice, communicationnelle, etc.) ;
- de recourir à des approches et méthodes adaptées prenant en compte les spécificités du polyhandicap.

Les établissements et services du CESAP ont développé dans le temps de manière empirique et pragmatique des outils d'observation des besoins et compétences des personnes polyhandicapées. Ces mêmes établissements recourent selon les cas à des approches et méthodes habituelles du secteur (Snoezelen, stimulation basale/Fröhlich, pictogrammes, etc.) ou alors ont fait un choix à caractère plus localisé (éducation conductive ; communication adaptée comme Makaton ; ostéopathie, etc.).

Il importe que les différentes approches et réflexions des établissements du CESAP fassent l'objet d'une confrontation « inter-établissements » de manière à :

- expertiser et mutualiser les outils d'observation, pragmatiquement élaborés ;
- engager une réflexion éthique et technique sur les méthodes utilisées : leur pertinence, leurs indications, leurs conditions de mise en œuvre, leurs limites, etc.

- déboucher sur des références explicites internes au sein du CESAP dans ce domaine.

Ce travail de réflexion des établissements et services du CESAP est à mener sous l'impulsion du Conseil des Études, Recherche et Évaluation et en étroite concertation avec celui-ci.

De façon générale le CESAP affirme, dans ce domaine, l'exigence de recourir, de façon pragmatique, à des approches multi-référencées adaptées aux besoins particuliers de chacune des personnes polyhandicapées qu'il accompagne.

Pour la période 2013/2015, les actions prioritairement menées seront :

- chaque établissement et service veillera à expliciter dans son projet d'établissement :
 - la nature et la place accordée aux diverses approches et méthodes qu'il emploie ;
 - la nature des outils d'observation et de bilan qu'il utilise, les projets personnalisés étant établis, entre autres, en référence à ces observations et bilans ;
- Sur la communication verbale et non verbale avec les enfants et adultes polyhandicapés :
 - chaque établissement et service veillera à ce que son projet institutionnel intègre bien cette dimension dans son fonctionnement permanent, ordinaire et quotidien ;
 - une réflexion inter-établissement sera menée afin de déterminer s'il convient ou non de généraliser, au sein du CESAP, le recours à un outil commun de communication comme le Makaton (parole, signes, pictogrammes) ;
- Une recherche-action sera engagée visant à élaborer une grille d'analyse des diverses approches et méthodes permettant d'en valider la pertinence globale au regard de la problématique du polyhandicap et de son adéquation au regard des besoins et compétences propres à chacune des personnes.

3.4. Scolarisation

La loi du 11 février 2005 prévoit, sans restriction, la scolarisation de tous les enfants handicapés, fussent-ils polyhandicapés, ceci sous des modalités variées allant de l'intégration individuelle en classe ordinaire jusqu'à la scolarisation au sein des établissements médico-sociaux.

Le décret du 2 avril 2009 en précise les termes et définit la coopération entre les établissements d'enseignement et les établissements médico-sociaux.

L'arrêté du 2 avril 2009 définit, quant à lui, le fonctionnement des unités d'enseignement (= les structures d'enseignement au sein des établissements médico-sociaux).

S'agissant des enfants polyhandicapés, le CESAP entend promouvoir cette dimension de la scolarité selon des axes adaptés aux spécificités du polyhandicap, à savoir :

- des actions d'intégration à temps (très) partiel dans les structures de l'Éducation nationale, dès lors que l'indication en a été posée, ceci avec une visée essentiellement « socialisante » et secondairement d'apprentissage scolaire dès lors que ce dernier objectif est atteignable pour l'enfant ;
- développer de manière relativement systématique les apprentissages cognitifs chez les enfants polyhandicapés qu'il accompagne. Cela implique de mobiliser des considérations et moyens éducatifs et rééducatifs mais aussi scolaires et de favoriser la bonne coopération entre ces différents niveaux. Concrètement cela conduit à solliciter auprès de l'Éducation nationale la création d'une unité d'enseignement au sein de chacun des ses EME (= mise à disposition d'un poste d'enseignement spécialisé).

3.5. La création et le développement d'un dossier informatisé de l'utilisateur

Un des enjeux majeurs des années à venir va être celui d'une gestion de qualité du parcours personnalisé des usagers (en relation avec un certain nombre d'organismes ou partenaires extérieurs) ainsi que celui de la qualité de l'offre de service des établissements du CESAP (du point de vue de l'effectivité de mise en œuvre des projets personnalisés à travers des prestations adaptés et individualisés).

La bonne prise en compte de ces dimensions passe, entre autres, par un système d'information pertinent et informatisé.

Le CESAP prend donc l'orientation de développer un dossier informatisé de l'utilisateur qui soit le pivot d'un système d'informations propre à chaque usager et qui intégrerait trois dimensions complémentaires :

- le dossier de l'utilisateur stricto-sensu (dossier administratif, dossier loi du 2 janvier 2002, dossier médical) ;
- le repérage et le suivi des diverses actions éducatives, sociales, ré-éducatives et thérapeutiques individuelles et collectives qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé ;
- la traçabilité d'un certain nombre d'actes devant être mis en œuvre selon une norme standard.

Ce projet étant particulièrement complexe car touchant tout à la fois à des données sensibles et au « cœur de métier » de l'action des établissements et service, il sera procédé comme suit : recours à l'accompagnement d'un cabinet conseil ; réalisation d'un diagnostic préalable permettant de préciser les besoins et attentes des établissements et l'impact possible d'un tel outil sur les pratiques professionnelles ; études préalables d'outils ou d'expériences déjà engagées ; expérimentation avant généralisation ; choix d'un outil « agile » permettant à chaque établissement de façonner selon ses choix une partie de l'outil et d'en utiliser les fonctionnalités selon une utilisation adaptée à sa situation propre.

3.6. Évaluation interne et externe. Bonnes pratiques professionnelles

La loi du 02 janvier 2002 prévoit un mécanisme obligatoire d'évaluation interne et externe. Le résultat de l'évaluation externe conditionne le renouvellement des autorisations de fonctionner des établissements prévu à l'horizon légal de janvier 2017.

Les évaluations internes ayant toutes été terminées au sein des établissements du CESAP à la fin 2012, les années 2012/2013/2014 seront consacrées à la bonne réalisation des évaluations externes des établissements et services du CESAP, démarche essentielle car conditionnant le renouvellement des autorisations de tous les établissements du CESAP qui devront toutes intervenir (sauf exception) avant le 02/01/2017.

Les premières évaluations internes avaient été réalisées par chaque établissement et service du CESAP en 2007/2008 sur la base du référentiel PERICLES élaboré par l'ANCREAI. A la suite de cette évaluation interne, communiquée à l'autorité publique, les établissements ont arrêtés un « plan d'amélioration de la qualité ». Les évaluations internes plus récemment menées en 2012 l'ont été avec le référentiel Qualicercle, élaboré par les quatre associations APF/OVE/ASEI/LADAPT. Ce référentiel est retenu comme étant l'outil de référence du CESAP pour ses prochaines évaluations internes.

Par ailleurs, l'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a publié, à la mi-année 2013, 29 recommandations de bonnes pratiques professionnelles (et va continuer à en produire dans les prochaines

années). Certaines d'entre elles sont généralistes et applicables au CESAP, d'autres sont spécifiquement dédiées à une question concernant directement le public que le CESAP accompagne. Le législateur indique que l'évaluation interne et externe doit être menée notamment au regard de ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

En conséquence, le CESAP prend les orientations suivantes :

- analyser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM et confronter celles-ci avec l'ensemble de ses propres références et procédures afin de garantir la bonne intégration de ces recommandations ;
- engager l'évaluation externe de l'ensemble de ses établissements et services, dans le calendrier contraint 2012/2013/2014. Pour cela, suite à un appel d'offre mené en 2011, deux organismes d'évaluation externe ont été retenus pour le CESAP (Qualéva et Pluriel Formation).
- proposer ses services à l'ANESM ou à la HAS (haute autorité de santé) pour participer aux travaux d'écriture ou de relecture de certaines recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

4. Fonctionnement interne

4.1. Une organisation en « pôle » des établissements et services

Les établissements et services du CESAP appartenant à un même territoire départemental sont organisés en « pôle départemental » dès lors qu'un seuil quantitatif significatif est franchi (nombre d'agrément, dispersion géographique, nombre d'utilisateurs, nombre de salariés) ; le pôle a alors le triple objectif :

- d'inscrire ses établissements dans les projets territoriaux médico-sociaux locaux ;
- de penser les établissements et services comme des « plateaux techniques » proposant aux utilisateurs des parcours personnalisés répondant à leur situation et problématique singulières ;
- de faciliter, par la mise en commun de moyens, l'efficacité des fonctions à assurer ainsi que les économies d'échelle.

Un pôle se caractérise par une direction commune des établissements et services et par la gestion à l'échelon du pôle de tout ou partie de fonctions comme :

- la représentation départementale,
- les orientations des utilisateurs, relations avec la MDPH, les partenaires,
- la réflexion partagée sur les pratiques éducatives, sociales, médicales et paramédicales,
- les divers aspects de la fonction « Ressources Humaines »,
- la comptabilité, l'économat, les achats, le contrôle de gestion,
- le secrétariat,
- l'entretien des bâtiments et les travaux,
- la sécurité (sanitaire, ERP, etc.),
- la mise en œuvre des soins, la pharmacie,
- la logistique générale (informatique, transport, restauration, lingerie),
- la communication,
- les contraintes,
- la démarche qualité, l'évaluation.

Lorsque la taille des établissements d'un même département n'atteint pas le seuil critique d'une organisation en pôle, son modèle d'organisation est adapté et privilégie si possible une coopération interdépartementale accrue avec des établissements voisins. Conformément au point 1-3 le CESAP recherchera le développement de nouvelles structures afin d'atteindre la taille critique d'un pôle.

4.2. Direction générale et siège social

L'organisation interne de la direction générale et du siège de l'association a largement évolué au cours des dernières années dans le sens suivant :

- développement de la fonction « ressources humaines » à travers la création d'un poste de DRH, la création d'un service paye centralisé, la mise en œuvre de nombreux chantiers comme la Gestion prévisionnelle des emplois et compétences (GPEC), le développement du système d'information RH (SIRH), l'engagement d'une politique de prévention des risques psycho-sociaux (RPS) et des troubles musculo-squelettiques (TMS), l'identification d'un réseau interne RH entre le siège et les établissements, la formalisation de procédures, le développement d'une culture professionnelle commune, la mise en œuvre d'un dialogue social exigeant et de qualité, le soutien au management, etc.
- l'intégration aujourd'hui effective de la fonction de direction médicale dans la dynamique globale de direction générale de l'association, l'identification en cours d'un « projet de soins » dans chaque projet d'établissements, le développement de protocoles et procédures dans le domaine des soins, une meilleure articulation des processus éducatifs, sociaux et médicaux tant au niveau des projets d'établissements que de celui des projets personnalisés des usagers ;
- renforcement de la fonction « contrôle de gestion » à travers le recrutement d'un contrôleur de gestion, en charge de construire des outils d'analyse et de produire une expertise dans l'ensemble des domaines concernés par la gestion (financière, humaine, logistique, etc.). Cet enjeu est majeur dans le contexte d'un financement public qui se tend si l'on veut maintenir la qualité des interventions auprès des usagers ;
- renforcement de la fonction « systèmes d'information » à travers le recrutement d'un « chargés de systèmes d'information » personne ressource et chef de projet dans les domaines concernant l'informatique mais aussi, de façon plus large, les systèmes d'information et de communication. ;
- création expérimentale puis pérennisation d'une nouvelle fonction « qualité/prévention des risques », à travers le recrutement d'une « chargée de la qualité/prévention des risques » qui a largement développé cette fonction, en étroite concertation avec les autres fonctionnalités du siège. Cette nouvelle fonction permet au sein du CESAP de développer une culture et une pratique de gestion et management des risques dans des domaines aussi variés que ceux concernant les aspects sanitaires, les normes relatives aux ERP ou la gestion des « événements indésirables ».

Ces diverses orientations déjà engagées sont confirmées et seront précisées, en termes de programme d'actions, dans le futur plan d'action des orientations stratégiques.

A celles-ci il est ajouté les orientations stratégiques suivantes :

- la systématisation du recours aux appels d'offres pour les marchés des prestations du CESAP. Selon les cas, l'appel d'offre est mené par le directeur(trice) de la structure à l'échelon de l'établissement ou à l'échelon du siège lorsque les marchés peuvent être globalisés (exemples : les transports, l'informatique, la téléphonie, le linge, la restauration,

les médicaments, etc.). Dans ce cas un groupe expert est constitué impliquant largement les directions d'établissements afin d'établir le cahier des charges, analyser les offres, auditionner les candidats et proposer le nom des soumissionnaires retenus ;

- la formalisation d'un schéma directeur des systèmes d'information mettant en cohérence l'ensemble des dimensions relatives aux SI et explicitant les évolutions à engager dans les années à venir ;
- le développement interne au CESAP d'un système documentaire général informatisé permettant d'aller progressivement vers un système documentaire systématique dématérialisé ;
- la mise en place en place d'une politique générale de management du risque ; participer au réseau régional médico-social de prévention des risques ; renforcer la politique de prévention du risque au sein du CESAP dans des domaines variés comme la prévention de la maltraitance, les normes propres aux ERP, le risque sanitaire.

4.3. Contrat d'objectifs et de moyens

Le CESAP a (re)contractualisé 3 CPOM 2013/2017 avec les trois ARS Ile de France, Centre et Picardie. Ces 3 CPOM peu ou prou reconduisent une liberté de gestion à travers une dotation globalisée commune (DGC) pluri-annuelle propre à chaque région et une fongibilité partielle entre les différents budgets d'une même région. Déficit et excédents sont laissés à la charge de l'association. En conséquence, comme antérieurement, c'est l'association qui procède aux arbitrages et allocation de ressources aux établissements. L'allocation de ressources tient compte des critères suivants :

- une solidarité et mutualisation entre établissements,
- une analyse du rapport « moyens alloués/service à rendre »,
- une équité interne entre les établissements de même nature.

De même l'affectation du résultat est laissée à l'appréciation du gestionnaire. Celle-ci est faite selon les mêmes critères que ci-dessus auxquels on ajoutera le choix de projets prioritaires et le « retour sur investissement » d'une gestion efficiente de l'établissement.

Ces CPOM ont néanmoins introduit deux clauses pouvant remettre en cause la pérennité des financements :

- a priori, à travers un principe de convergence tarifaire régional (principe sur lequel le CESAP n'a pas de prise) ;
- a posteriori, en cas de non réalisation de l'activité par un établissement ou service. Sur ce dernier point une extrême attention sera apportée à tous les échelons de l'association afin de garantir la bonne réalisation de l'activité prévisionnelle prévue par le CPOM.

De façon générale la politique budgétaire des établissements et service repose, tant à l'échelon des établissements qu'à l'échelon consolidé de l'association sur une vision pluri-annuelle des engagements et des facteurs d'évolutions des dépenses (prise en compte du GVT, de l'impact pluri-annuel des investissements, des nécessités de restructuration, etc.). Tous ces éléments font l'objet de documents budgétaires pluri-annuels élaborés en concertation entre le siège et les établissements. Après validation par la commission des finances du bureau de l'association, les orientations ainsi arrêtées s'imposent à tous.

4.4. Recherche de fonds propres associatifs

Les budgets de fonctionnement et d'investissement des établissements et services du CESAP relèvent d'un financement public dans la mesure où ces derniers, conformément à l'article L 311-1 du CAFS, s'inscrivent dans des missions d'intérêt général et d'utilité sociale.

Il n'en demeure pas moins que deux types de dépenses engagées par le CESAP pourraient être financés par des fonds issus du mécénat et des donations, à savoir :

- des actions complémentaires de type « études et recherche », « communication », « expertise ou ressource au sujet du polyhandicap », etc. ;
- une partie de la part d'autofinancement de certains investissements.

Pour cela le CESAP développe une politique de recherche de fonds propres associatifs issus du mécénat ou donations, démarche pouvant être facilitée par le statut RUP de l'association.

4.4. Structuration générale de l'organisation du CESAP

L'organisation générale du CESAP s'est considérablement enrichie mais aussi complexifiée en quelque années, avec le développement de fonctionnalités nouvelles mais aussi l'accroissement des contraintes externes en terme de quantité de production à fournir, de maîtrise de nombreuses données complexes, d'accroissement des exigences réglementaires, etc.

Constat est fait que l'organisation du CESAP devient « matricielle » au sens où les circuits d'information et d'expertise ne coïncident plus nécessairement avec les circuits formels des délégations de pouvoir et que notamment les directions d'établissement voient leur rôle et place rendus de plus en plus complexes de ce fait. On en trouve le témoin à travers le développement, dans de nombreux domaines, de la fonction de référent au sein des établissements et services et du siège. Le modèle d'organisation en pôle vise à rationaliser cette question mais force est de constater tout à la fois que l'ensemble des établissements du CESAP ne sont pas tous en pôle et que l'organisation en pôle ne résout pas tout.

Le règlement général de fonctionnement du CESAP a été actualisé en 2011 et prend en compte une partie de ces données. Il n'en demeure pas moins qu'une réflexion stratégique sera à mener dans les années à venir autour de ce sujet, le mode de management et d'organisation voulu par l'association, la généralisation ou pas d'une organisation en pôle et/ou toute autre solution répondant à cette préoccupation.

5. CESAP Formation – Documentation - Ressources

Le CESAP gère un service assurant trois missions : la formation, la documentation, les ressources.

5.1. Axe « CESAP Formation »

CESAP Formation est spécialisé sur le champ du polyhandicap et intervient actuellement dans trois domaines :

- la formation initiale des aides médico psychologiques et surveillants de nuit ;
- la formation continue de toutes les catégories professionnelles concernées par le polyhandicap ;
- l'organisation de journées d'étude ou colloques, suivie de la publication des actes.

Il importe que CESAP Formation soit et reste bien identifié comme s'adressant à tout établissement et professionnel du secteur médico-social, en général sans confusion avec sa fonction d'employeur gestionnaire d'établissements et services

L'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées nécessitent une attention particulière aux métiers dit de « niveau 5 » dont les points communs sont de prendre en compte plus que d'autres les gestes essentiels de la vie quotidienne et la compensation d'un fort manque d'autonomie des personnes accompagnées.

CESAP Formation dans les prochaines années continuera d'élargir la palette de ses agréments de formation du niveau 5 selon deux axes :

- l'accès de la formation via l'apprentissage (en partenariat avec le CFA Île de France des métiers du social et médico-social : l'ADAPSS), dès lors que la branche professionnelle ouvrirait la filière des AMP à l'apprentissage;
- le développement de nouvelles filières, notamment les maîtresses de maison et les assistantes familiales.

Dans le domaine de la formation continue CESAP Formation renforcera son offre de formation en veillant à la diversification de celle-ci et aux spécificités de son approche centrée sur le polyhandicap, s'agissant notamment des formations respectivement :

- concernant les soins, notamment à destination des médecins, infirmières et aides-soignants, rééducateurs ;
- à visée éducative et/ou psychologique ;
- dans le champ des approches sensorielles et cognitives.

Parallèlement, CESAP Formation continuera sa politique de formation de formateurs pour répondre à cet objectif de diversification.

CESAP Formation élargira également la palette de ses interventions grâce à la participation, par voie de convention, à des formations « multi-opérateurs » ayant, pour partie au moins un volet « polyhandicap », afin d'y apporter un concours spécifique sur ce sujet.

CESAP Formation veillera à développer les dimensions européennes de ses actions de formation lorsque cela paraît possible et pertinent.

Compte tenu de la création récente d'une fédération unique des centres de formation du champ de l'action sociale (UNAFORIS) et de la création, en cours, sous son égide, de plate-forme régionales de formation pouvant déboucher sur la créations d'HEPASS (hautes écoles professionnelles en action sociale et de santé), CESAP-formation et, plus largement, l'association, assureront une présence active au sein d'UNAFORIS et rechercheront l'intégration à une plate-forme régionale d'Ile de France conforme à leurs intérêts.

Ce développement répond à trois objectifs :

- renforcer la pérennité du centre de formation en accroissant son volume d'activité,
- enrichir son expertise par la diversification des filières et des partenaires,
- ancrer CESAP formation dans un dispositif régional, s'agissant des filières de la formation initiale.

5.1. Axe documentation

Le centre de documentation de CESAP Formation – Documentation – Ressources, est identifié comme un des lieux référents dans le domaine du polyhandicap, attesté par un nombre croissant de demandes et d'utilisateurs.

Afin d'accroître d'avantage sa visibilité et développer les prestations fournies, le centre de documentation a mis en ligne sa base documentaire sur Internet et en accès libre au centre de documentation. Pour rester un lieu de ressources sur la question du polyhandicap, le centre de documentation poursuivra l'alimentation du fonds documentaire et la communication autour de ces outils.

Les locaux, spacieux seront mis à profit pour créer un espace d'accueil « documentation » et ainsi confirmer une dynamique à partir de ce lieu.

5.2. Axe « ressources »

CESAP Formation et le siège de l'association mettront en commun leurs compétences pour développer une fonction commune « ressources sur le polyhandicap » accessible via le site Internet.

Cette fonction « ressources sur le polyhandicap » à destination de toute personne intéressée par le polyhandicap, sera alimentée à partir :

- du centre de documentation et de ses activités,
- de la base documentaire mise en ligne,
- des productions internes du CESAP et de CESAP Formation (cette politique a également un objectif de valorisation des productions et expertises des acteurs du CESAP),
- des ressources plus générales sur le polyhandicap, notamment par des liens vers des informations publiées sur d'autres sites,
- des ressources de nos partenaires (Internet, publications, etc.).

6. Information et communication

6.1. Orientation générale

Dans la perspective de ses orientations stratégiques, le CESAP définit un programme de communication destiné à en accompagner la mise en œuvre.

Les objectifs de ce plan sont:

- ▶ Communication interne :
 - produire des outils de communication destinés à l'animation des travaux de l'assemblée générale et du conseil d'administration,
 - informer les familles et les résidents de la vie du CESAP, de ses établissements
 - faire le lien entre l'association CESAP et les instances locales représentatives des usagers : Conseils de la vie sociale; associations locales des familles,
 - développer la « culture CESAP » auprès des salariés, favoriser les échanges sur les savoirs,
 - renforcer le dialogue social.
- ▶ Communication externe :
 - développer la communication du CESAP avec ses partenaires et/ou autorités publiques,
 - renforcer l'image du CESAP tant d'un point de vue politique que technique,
 - favoriser le recrutement de nouveaux adhérents,
 - favoriser les collaborations et/ou soutiens sur des projets,
 - faciliter le recrutement de nouveaux salariés.

- ▶ Ce plan de communication repose sur différents types de support :
 - site internet,
 - publications,
 - autres supports.

6.2. Site Internet

Le site internet du CESAP sera refondu en 2013 en conservant sa charte graphique actuelle afin d'intégrer les éléments suivants :

- création d'un espace réservé aux membres du CESAP ;
- création d'un espace « ressources humaines » permettant de publier les offres d'emploi et toute information liée à la fonction « ressources humaines » ;
- simplification de l'accès aux espaces propres de chaque établissement ou service ;
- refonte de l'espace « ressources » dans le sens développé au paragraphe 5.3.

6.3. Publications

Le CESAP développera deux types de publication :

Les publications à diffusion interne, à destination des professionnels du CESAP et des membres du bureau, sous forme d'une circulaire bi-hebdomadaire électronique.

Les publications à diffusion *externe* :

- à destination des adhérents/membres du CA, professionnels, familles, donateurs et partenaires institutionnels du CESAP, sous forme d'une « lettre du CESAP » éditée trois fois par an et mise en ligne sur le site Internet ;
- à destination de toute personne intéressée par le polyhandicap, à travers la relance du bulletin « CESAP Informations » selon les modalités suivantes :
 - numéros pluri-thématiques ou numéros spécifiques « à thèmes » sur problématique particulier liée au polyhandicap,
 - coproduction « Siège/CESAP Formation »,
 - constitution d'un comité de rédaction, en lien avec le CÉRÉ et associant des professionnels d'établissements, qui assureront également une fonction de relecture des publications de CESAP Formation,
 - publication essentiellement numérique via le site Internet.
- à destination de toute personne intéressée par le polyhandicap, à travers des brochures thématiques (« cahiers du CESAP »), sur des thèmes techniques liés au polyhandicap.

6.4. Autres supports de communication

Mise à disposition du siège, des établissements, des associations de parents des établissements d'un certain nombre de supports de communication :

- plaquette de présentation de l'Association,
- projet associatif,
- supports de communication portant notamment sur « projet associatif – les valeurs du CESAP » et « présentation sommaire du CESAP et implantation des établissements) »,
- livret d'accueil des salariés,
- livret d'accueil des usagers par établissements,

- reprise de l'ensemble des documents relatifs à la loi 2002-2,
- reprise des éléments signalétiques des établissements,
- affiches thématiques,
- formulaire d'appel aux dons,
- dans une perspective plus lointaine, mise en place de relations avec la presse professionnelle et généraliste.

Il est rappelé que l'ensemble des documents produits par le CESAP se doivent de respecter la charte graphique associative. Cette charte est reconduite pour la durée des présentes orientations stratégiques.

