



Siège associatif et Direction générale

Rapport moral du Président

...

Exercice 2016

...

Rapport moral du Président

Je terminais le rapport moral pour l'année 2015 en annonçant le grand chantier de réécriture de notre projet associatif, en y associant l'ensemble des parties prenantes, parents, personnel, membres du conseil d'administration, partenaires extérieurs.

Nous avons tenu les délais. A l'issue d'une large concertation et de nombreux ajustements, vous avez aujourd'hui le fruit de nos travaux. Je crois que l'on peut en être fier. Ce projet s'inscrit bien évidemment dans la continuité de notre action. Mais s'il ne comporte fort heureusement aucune révolution, il introduit des enrichissements majeurs en phase avec l'évolution de notre secteur, des politiques publiques à la suite du rapport de Denis Piveteau et des besoins identifiés. Sans être exhaustif, je citerai :

- la participation des parents, principaux acteurs de l'accompagnement, réaffirmée de manière plus explicite ;
- l'affirmation de la spécificité de notre action au service du polyhandicap tout en s'ouvrant à des populations de besoins similaires ;
- l'accent mis sur l'expression, la communication, l'accès aux apprentissages, la scolarisation, l'accès aux soins ;
- la garantie de la continuité des parcours dans une société aussi inclusive que possible pour une population de grande fragilité ;
- le développement des coopérations au sein des réseaux.

S'agissant de nos établissements, je noterai la poursuite de dialogues cordiaux avec les ARS notamment pour faire évoluer ceux qui nécessitent une restructuration pour répondre au plus près des besoins. Qu'il s'agisse du Poujal à Thiais, des Heures Claires à Freneuse, du Château de Launay à Reugny ou de La Loupière à Meaux, nous proposons les évolutions qui nous semblent les plus pertinentes pour satisfaire les demandes des familles, notamment par plus de souplesse dans les modalités d'accompagnement, par une restructuration des places au profit des besoins les plus criants, par une évolution des profils des déficiences. Force est de constater que les dossiers mettent du temps à être validés par les ARS et que les mesures d'accompagnement financières sont des plus limitées, à l'exception notable du Château de Launay où des financements conséquents viennent de nous être promis ou notifiés.

Par ailleurs, nos projets de continuité des soins en MAS, s'agissant en particulier de la présence d'infirmières de nuit restent pour l'instant lettre morte malgré un argumentaire particulièrement étoffé de notre association.

Je signale qu'une réflexion d'ensemble devra être conduite s'agissant de nos réponses à l'évolution de la demande. En effet, les files d'attente s'agissant des jeunes enfants polyhandicapés ont tendance à diminuer, sauf dans la Seine-Saint-Denis, alors que les demandes pour les adultes restent élevées et que nous faisons l'objet de nombreuses sollicitations pour accueillir des enfants atteints de troubles associés. On retrouve là l'une des orientations retenue dans notre projet associatif.

Pour terminer sur une note plus réjouissante s'agissant de nos établissements, je mentionnerai la fin du feuilleton du déménagement du CAMSP de Montrouge dans de magnifiques locaux à Châtillon et surtout notre succès dans l'appel à projet du CAMSP du sud des Hauts-de-Seine avec une nouveauté s'agissant d'un partenariat avec l'hôpital Erasme pour la création d'une plateforme autisme. Vous me permettrez de souligner que les premières démarches pour créer ce CAMSP remontent à notre initiative il y a une dizaine d'années, avant même les procédures d'appel à projet. Je tiens également à saluer la création au sein de la MAS de Gouvieux d'une unité créée dans le cadre du plan des pouvoirs publics pour éviter les départs en Belgique, unité qui regroupe des adultes présentant une déficience intellectuelle profonde avec troubles envahissant du développement.

Notre activité que je qualifierai d'intellectuelle a été très riche cette année
Je peux ainsi citer trois domaines :

- les journées médicales de CESAP Formation à Rouen, qui ont connu comme toujours un immense succès et réuni pendant trois jours plus de 200 personnes, essentiellement des médecins et des professions paramédicales, venues de France entière, sur un programme particulièrement riche ;

- l'activité du Comité d'Études, Évaluation et Recherche avec l'élaboration d'un guide de la qualité de vie des enfants et adolescents polyhandicapés, la participation au projet européen Enablin, à Polyscol, à l'évolution du P2CJP ;

- la contribution de nombreux membres du CESAP, directeurs, médecins, administrateurs, à un livre qui devrait faire référence, consacré aux personnes polyhandicapées, à paraître sous l'égide du CESAP aux éditions Dunod.

Notre place d'expert au sein des politiques publiques est désormais parfaitement reconnue. C'est le cas du projet ambitieux de nouvelle tarification dénommé SERAFIN-PH dans lequel nous sommes fortement contributeurs d'une part au sein groupe technique national, d'autre part, via nos établissements, pour les enquêtes de coût ou les liaisons besoins-prestations. Nous y avons fait valoir quelques idées forces sur le caractère global de l'accompagnement d'une population extrêmement fragile et devons rester vigilants sur ce dossier qui impactera fortement notre financement.

Nos contributions alimentent par ailleurs régulièrement, directement ou par l'intermédiaire de la vice-présidence du CLAPEAHA ou encore de notre participation au GPF, les instances de concertation : comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées, CNCPH, CNOSS.

Je notais dans le rapport moral pour 2015 les prémices d'un plan polyhandicap porté par les pouvoirs publics. Ce plan a été arrêté par le comité interministériel du handicap le 2 décembre 2016. Sous couvert d'une appellation officielle dénommée, je cite, " volet spécifique polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale" ; c'est bien d'un véritable plan dont il s'agit au travers de huit axes stratégiques portant sur l'ensemble des aspirations des personnes polyhandicapées, axes stratégiques déclinés en fiches action.

Notre association a participé au groupe de pilotage pour l'élaboration de ce plan. Elle a été évidemment un contributeur important dans un environnement très participatif avec, il faut le souligner, un groupe d'associations motivées et solidaires. Évidemment je ne le cache pas, si pratiquement tous les axes proposés ont été retenus, les moyens dégagés sont insuffisants. Mais l'essentiel me paraît être que tout est sur la table, qu'il y a un engagement fort des administrations de progresser sous une forme participative avec la réunion régulière d'un comité de pilotage auquel nous participerons. Par ailleurs la qualité des liens tissés entre les associations lors de l'élaboration de ce plan a permis de créer un collectif polyhandicap, très actif en ces temps d'élection, qui restera vigilant sur la concrétisation de ce plan.

Le problème d'un rapport moral est qu'il n'est pas possible, sauf à rapidement lasser, de nommer toutes les actions menées au sein de l'association alors qu'au final, ce qui touche les personnes que nous accompagnons c'est le quotidien de chaque geste de nursing, de soins, d'accès aux apprentissages, de communication. Ces gestes qui constituent la noblesse du travail au quotidien de nos équipes, ne sont, je vous rassure, pas oubliés. Ils font l'objet de mesures d'amélioration de leur qualité, que ce soit par exemple via le dossier informatisé de l'usager ou la télémedecine. Surtout ils imprègnent chaque page de notre projet associatif et constituent la boussole de tous les chantiers que j'ai nommés.

André Schilte
Président

...