



Projet de pôle 2024-2028

PÔLE ENFANTS DÉFICIENCE MOTRICE ET POLYHANDICAP

114, rue de la Chalouère
49100 ANGERS

Présenté en CVS les 20/11/24 et 06/12/24

Présenté en CSE le 14/11/24

Validé en Conseil d'administration le 18/03/2025



SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
I. LA DÉMARCHE D'ÉLABORATION DU PROJET	4
1.1. L'ASSOCIATION ET SON EXPERTISE DU HANDICAP MOTEUR ET DU POLYHANDICAP	6
1.2. LA COHÉRENCE ET LES ARTICULATIONS DU PROJET DE PÔLE DMPH	7
II. LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET LES FAMILLES AU CŒUR DU PROJET DE PÔLE ENFANTS DMPH	12
2.1. L'ÉVOLUTION DES PUBLICS	12
2.2. L'ÉVOLUTION DES FAMILLES	14
III. FAVORISER L'ÉVOLUTION DES RÉPONSES : LE DISPOSITIF INTÉGRÉ	16
3.1. TRANSFORMER LE PÔLE EN DISPOSITIF INTÉGRÉ	16
3.2. RENFORCER LES RÉPONSES DE PROXIMITÉ	18
3.3. RENFORCER LA FONCTION D'EXPERTISE TERRITORIALE	18
3.4. FORMALISER DES CONVENTIONS DE COOPÉRATION AVEC LES SERVICES DE SANTÉ	19
IV. POURSUIVRE ET RENFORCER LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT	20
4.1. DÉVELOPPER LES APPRENTISSAGES	20
4.2. FAVORISER LES INTERACTIONS ET LA COMMUNICATION	21
4.3. RENFORCER LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR	22
4.4. PROMOUVOIR L'AUTODÉTERMINATION	22
4.5. SOUTENIR LES AIDANTS	23
4.6. INCARNER UNE DIRECTION FORTE QUI IMPULSE, PORTE ET ACCOMPAGNE LES CHANGEMENTS À TOUS LES NIVEAUX DE L'ORGANISATION	23
V. PROPOSER UNE ORGANISATION QUI FAVORISE LA LOGIQUE DE PARCOURS	26
5.1. PENSER UNE ORGANISATION TRANSVERSALE, DE COORDINATION DE PARCOURS À PARTIR DES BESOINS DE L'ENFANT	26
5.2. VALORISER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS	27
5.3. DÉVELOPPER LA PROSPECTIVE ET L'INNOVATION	28
VI. FEUILLE DE ROUTE	29
INDEX	34
XII. GLOSSAIRE	35



INTRODUCTION

Le pôle Enfants Déficience Motrice et Polyhandicap (DMPH) est constitué de l'IEM La Guiberdière, l'IEM Les Tournesols, l'EEAP Le Bocage et le SESSAD/PCPE Yourcenar. Sa vocation est d'offrir une réponse pour des enfants et jeunes majeurs bénéficiant de l'amendement Creton, en situation de polyhandicap, de paralysie cérébrale et de déficience motrice avec troubles associés principalement. Tout accompagnement repose sur les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) éditées par la HAS.

La formalisation de ce premier projet de pôle est l'occasion de définir les axes majeurs dressant une feuille de route quinquennale dans laquelle s'inscrivent ses établissements et services afin de soutenir une identité et une culture commune. L'idée sous-jacente est de poser les bases solides d'une coopération cohérente, proactive et efficiente, au service des usagers, dans le processus de transformation du pôle vers un dispositif intégré. Cette évolution s'opérera selon plusieurs étapes prévues dans le plan d'action présenté en annexe.

Ce processus s'inscrit dans un environnement social, médical, technologique, juridique, clinique en évolution rapide et permanente. À cela s'ajoute une évolution des profils des enfants orientés vers le pôle ces dernières années. En effet, les demandes concernent davantage des enfants en situation de polyhandicap et moins de situations porteuses d'un déficit moteur avec troubles associés.

En parallèle, l'inclusion, notamment scolaire, a pour effet de renforcer le rôle du SESSAD et du PCPE dans les espaces de vie et de socialisation de l'enfant. Aussi, nombre d'enfants présentent une complexité de troubles associés nécessitant de penser des réponses sur mesure.

Ces évolutions conduisent à réfléchir à la manière de s'adapter. C'est donc une pertinence qui est recherchée dans l'évolution du pôle en tant que dispositif proposant des réponses sur mesure, tenant compte de la pluralité des réalités des usagers et leurs familles.

Pour autant, le passage d'un état à l'autre nécessite des transitions afin que chaque professionnel puisse appréhender les changements à son niveau, dans la manière de travailler en équipe pluridisciplinaire et inter-établissements ou interservices. Ce projet est donc un projet de transition qui suivra les retours sur expérience afin de trouver les ajustements nécessaires, et de mettre en place le schéma opérationnel final.

Nicolas ARNOUX
Directeur du pôle Enfants DMPH
05 décembre 2024

Ce projet a été élaboré par les membres du conseil de pôle : N. ARNOUX, AL BACON, F BERTEAU, P LARRODE en présence de Mme TREHET-COLLET administratrice de l'association HandiCap'Anjou, avec l'appui du cabinet Techné Conseil entre janvier et septembre 2024. Les équipes des établissements et services du pôle Enfants DMPH ont été associées et ont notamment participé à un travail d'analyse des enjeux et besoins.



I. LA DÉMARCHE D'ÉLABORATION DU PROJET

LES ENJEUX D'UN PROJET DE PÔLE

Une organisation par pôle revêt plusieurs enjeux :

- Éviter un fonctionnement en silo des établissements en développant une identité de pôle, favorisant la complémentarité dans les réponses apportées aux bénéficiaires
- Offrir la réponse la plus adaptée aux besoins en s'inscrivant dans une logique de continuité et de fluidité des parcours
- Favoriser l'innovation : modularité des réponses, innovations technologiques, cliniques, médicales...

Le projet de pôle constitue l'interface entre le projet associatif et les projets d'établissements et de services qui en sont une déclinaison opérationnelle et spécifique.

La réflexion vise à déterminer à terme, les principes et orientations du pôle, son fonctionnement et son organisation future. Elle s'appuie sur le cadre légal et réglementaire, les recommandations HAS applicables au secteur, et notamment les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) relatives au polyhandicap, les orientations du schéma régional d'organisation médico-social ARS et les fiches actions du CPOM. Il s'agit de rechercher un équilibre entre des principes et orientations communs à l'ensemble des établissements et services du pôle, tout en laissant des marges de manœuvre opérationnelles suffisantes à chaque projet d'établissements et services.

UNE INGÉNIERIE PARTICIPATIVE AU SERVICE DU PROJET DE PÔLE ENFANTS DMPH

Méthodologie globale de la démarche

❖ CONSTITUTION D'UN GROUPE PROJET

Composition : présidente de l'association, directeur de pôle, directeurs adjoints, consultante.

Missions :

- ✓ Élaborer les orientations relatives au pôle
- ✓ Formaliser un plan d'action en fin de démarche.

La consultante anime les journées de réflexion en fonction des thèmes retenus. À la fin de chaque journée, elle formalise une synthèse des réflexions qui viendra alimenter progressivement le projet de pôle.

❖ AFFINEMENT DU PROJET AVEC LA PARTICIPATION DE SALARIÉS

Les orientations (schéma directeur) du projet de pôle sont présentées au cours d'une journée institutionnelle associant les salariés du pôle.

Afin de permettre leur mobilisation et leur implication dans la démarche, cette journée sera divisée en 3 temps :

1. Présentation des orientations de projet
2. Ateliers de réflexion à partir d'un cahier des charges : affinement des orientations par thèmes, propositions d'orientations
3. Présentation des travaux et des ateliers, synthèse.

❖ FORMALISATION DU PROJET DE PÔLE ET DU PLAN D'ACTION

Un avant-projet de pôle est formalisé par la consultante à partir des synthèses des travaux du groupe projet et des ateliers de réflexion du 13 février 2024, et présenté en groupe projet pour amendement et

validation des propositions des ateliers. Un plan d'action sera ensuite élaboré afin de déterminer la feuille de route pour les 5 années à venir.

Extrait de la phase préparatoire : recueil d'idées :



1.1. L'ASSOCIATION ET SON EXPERTISE DU HANDICAP MOTEUR ET DU POLY-HANDICAP

HandiCap'Anjou est une association de familles angevine qui fête ses 10 ans en 2024. Elle est née de la fusion de deux associations de parents AAPEI et ADIMC, toutes deux datant des années 1960.

Aujourd'hui, l'association a organisé la structuration de son offre de services et d'établissements en répartissant son activité en 3 pôles. Elle gère 21 établissements et services sur Angers et sa périphérie. Elle accompagne, avec 350 salariés et pour un budget annuel de 26 millions d'euros, 500 enfants, adolescents ou adultes présentant :

- Des déficiences motrices (dont la paralysie cérébrale et le polyhandicap)
- Des troubles neuro développementaux, dont la déficience intellectuelle et l'autisme.

HandiCap'Anjou a actualisé son projet d'association en 2021. Elle y défend ses valeurs qui sont la bientraitance, le respect et la dignité, l'autodétermination, la citoyenneté, le militantisme. L'association a signé fin 2020 un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec les autorités de financement et de contrôle, l'ARS et le CD 49. Dans ce cadre, l'association a engagé une transformation importante de son offre.

HandiCap'Anjou est actrice des politiques publiques au niveau national, notamment par les fédérations Unapei et Paralysie Cérébrale France dont elle est membre. HandiCap'Anjou adhère au Creai, à l'Uriopss et au syndicat employeur Nexem. L'association est bien repérée dans la région des Pays de la Loire et le département du Maine-et-Loire. Elle est partie prenante du réseau de santé et des questions de handicap à travers notamment la Communauté 360° dont elle est membre fondateur actif, la Comex de la MPDH (MDA), le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie, le Conseil Territorial de Santé, la Commission Spécialisée Santé Mentale...

Le **pôle Enfants Déficience Motrice et Polyhandicap** (pôle DMPH) est constitué de plusieurs établissements et services :

- Un Institut d'Éducation Motrice (IEM) « La Guiberdière », 50 places de 4 à 14 ans
- Un IEM « Les Tournesols », 15 places avec internat de 14 à 20 ans
- Un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) « Le Bocage », 15 places de 14 à 20 ans avec internat conjoint à l'IEM Les Tournesols
- Un SESSAD de 70 places et un PCPE « Yourcenar » de 12 places de 0 à 20 ans.

Le public accueilli présente une déficience motrice sévère, un polyhandicap avec troubles et pathologies associées ou une paralysie cérébrale.

Les priorisations d'orientations de la Commission Départementale de l'Autonomie et de la Personne Handicapée (CDAPH) font évoluer les admissions vers des prises en charge de plus en plus complexes et lourdes médicalement. De fait, la proportion du public en situation de polyhandicap tend à devenir majoritaire par rapport à la déficience motrice. Ce constat amène à intégrer des évolutions tant du côté des ressources humaines que des équipements.

1.2. LA COHÉRENCE ET LES ARTICULATIONS DU PROJET DE PÔLE DMPH

À qui s'adresse le pôle ?

Le pôle Enfants DMPH accueille et accompagne des enfants et jeunes porteurs d'un déficit moteur. Il peut être consécutif au polyhandicap ou à la paralysie cérébrale.

Le pôle accompagne également les aidants et proches.

1.2.1. Les concepts fondamentaux

Déficience motrice :

- **Définition** : la déficience motrice fait référence à une limitation significative de la capacité motrice d'une personne, pouvant affecter la mobilité, la coordination et la force musculaire. Selon l'OMS, le handicap moteur se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes ou de bouger certains membres.
- **Causes** : les causes peuvent inclure des maladies neuromusculaires, des lésions de la moelle épinière, des amputations ou des troubles orthopédiques.
- **Caractéristiques** : la déficience motrice peut varier en intensité, allant de la difficulté à effectuer certains mouvements à une paralysie complète des membres. Les personnes peuvent utiliser des aides techniques comme des fauteuils roulants ou des orthèses pour améliorer leur mobilité.

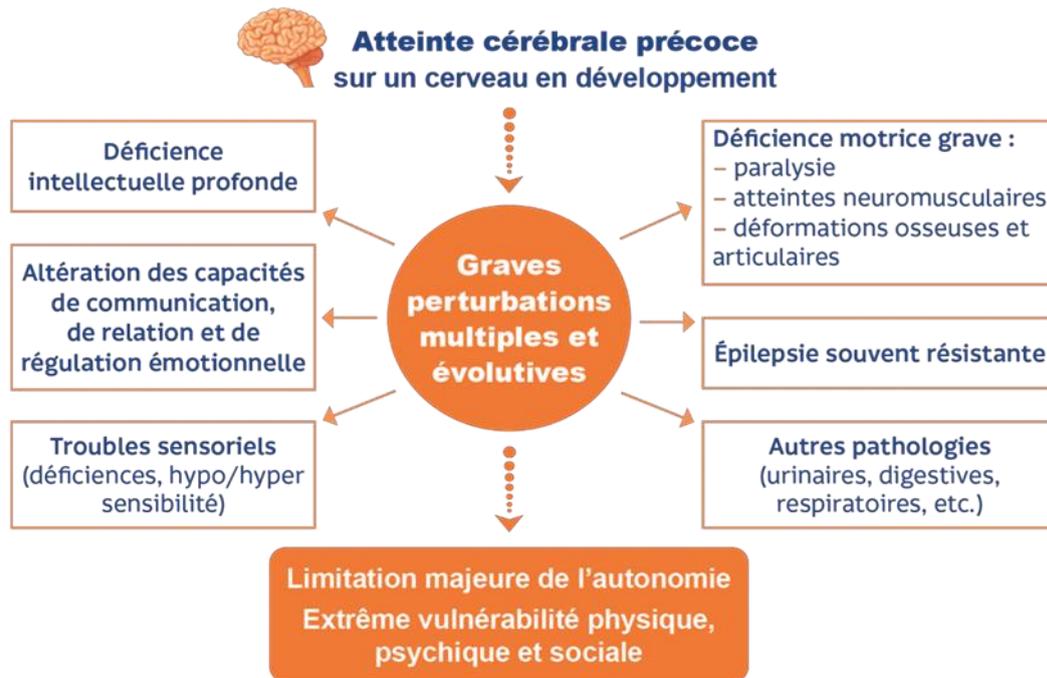
La paralysie cérébrale et le polyhandicap sont des conditions distinctes mais peuvent être liées par certaines de leurs caractéristiques et conséquences. Voici une clarification des 2 termes et de leurs différences principales :

Polyhandicap :

- **Définition** : le polyhandicap désigne une situation de handicap grave à expressions multiples, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévères ou profondes, souvent accompagnées d'autres troubles (sensoriels, de la communication, épileptiques...).
- **Causes** : le polyhandicap peut être causé par diverses conditions, y compris des lésions cérébrales, des maladies génétiques, des malformations congénitales, des infections sévères, des traumatismes ou des pathologies métaboliques.
- **Caractéristiques** : les personnes polyhandicapées présentent une limitation extrême de l'autonomie et des besoins d'assistance très élevés dans tous les aspects de la vie quotidienne.

Une définition du polyhandicap : l'article D.312-0-3.-I.-5° du CASF indique « *personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* »

Qu'est-ce que le polyhandicap ?



Source : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, synthèse, HAS, 13 octobre 2020

Paralysie cérébrale :

- **Définition** : la paralysie cérébrale est un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, attribués à des atteintes survenues dans le cerveau lors du développement du fœtus ou du nourrisson.
- **Causes** : elles peuvent inclure des lésions cérébrales prénatales, périnatales ou post-natales dues à des infections, des accidents vasculaires cérébraux, une asphyxie à la naissance, des traumatismes crâniens...
- **Caractéristiques** : la paralysie cérébrale se manifeste par des troubles moteurs variés (spasticité, dystonie, ataxie) et peut s'accompagner de troubles sensoriels, cognitifs, de la communication et parfois épileptiques.

Comparaison :

Origine : la paralysie cérébrale est une condition spécifique résultant de lésions cérébrales précoces, tandis que le polyhandicap est une catégorie plus large qui peut résulter de diverses conditions médicales, y compris la paralysie cérébrale, mais pas exclusivement.

Étiologie : la paralysie cérébrale a une étiologie spécifique liée à des lésions cérébrales non progressives, tandis que le polyhandicap et la déficience motrice peuvent avoir des causes diverses et multiples.

Étendue : la paralysie cérébrale peut être de gravité variable et n'implique pas nécessairement une déficience mentale sévère, contrairement au polyhandicap, qui implique toujours une déficience mentale sévère ou profonde en plus d'autres limitations.

Sévérité et complexité : le polyhandicap implique une combinaison de déficiences motrices et intellectuelles sévères, ce qui le rend plus complexe par rapport à une déficience motrice isolée. La paralysie cérébrale peut entraîner des déficiences motrices variées, mais ne s'accompagne pas nécessairement d'une déficience intellectuelle sévère.

1.2.2. Les principes fondateurs du projet

- La reconnaissance des droits fondamentaux pour toute personne, quel que soit son degré de handicap : ouvrir le champ des possibles tout au long du parcours de la personne accompagnée et sortir du déterminisme.
- Le développement des capacités cognitives, sensorielles, motrices et techniques par les apprentissages comme postulat à l'accompagnement.
- La place centrale de la famille : informations, guidance, co-éducation, reconnaissance de l'expertise parentale :
 - La reconnaissance de l'autorité parentale avant tout
 - L'enjeu de travailler ensemble à partir de la reconnaissance de la place de chacun
 - La famille détient une expertise dans la connaissance de son enfant, elle est complémentaire à l'expertise technique du professionnel
 - Une posture professionnelle d'écoute, de disponibilité, d'évaluation partagée des besoins et de co-construction des réponses, de soutien des familles, de représentant de l'enfant en tant que personne/individu.
- La bientraitance :
 - À l'égard des personnes et leurs familles :
 - ↳ Développer une pensée complexe, non manichéenne, étayée, argumentée
 - ↳ La reconnaissance des droits des personnes, leur entourage
 - ↳ Principe d'humilité, posture accompagnante, « être aux côtés de ».
 - À l'égard des postures managériales :
 - ↳ Reconnaître les compétences professionnelles sur lesquelles s'appuyer afin de favoriser la créativité, la motivation
 - ↳ Porter une pensée complexe, non manichéenne, étayée, argumentée ; favoriser la réflexion, la mise à distance
 - ↳ Favoriser les espaces et l'environnement qui autorisent le débat, les échanges et l'interrogation des pratiques professionnelles d'une équipe
 - ↳ Impulser un accompagnement au changement, aux transformations, en favorisant la contribution des professionnels
 - ↳ Manager l'incertitude : développer une vision prospective, anticiper, dégager des priorités dans une temporalité afin de sécuriser les professionnels
 - ↳ Alliance de la bienveillance et du réalisme.
- L'amélioration continue de la qualité.
- La responsabilité par rapport aux missions confiées.
- Un enjeu d'attractivité RH : reconnaissance des talents, valorisation, sens (utilité sociale, créativité), projet.

1.2.3. Les orientations des politiques publiques et la transformation de l'offre médico-sociale

Dans un souci de partage d'un certain nombre d'autres repères communs, il a également été rappelé que ces dernières années de nombreux textes mettaient en exergue l'évolution attendue des **orientations médico-sociales** :

- **En matière de place des personnes accompagnées :**

- Droits fondamentaux
- Citoyenneté
- Autodétermination/pouvoir d'agir...

- **En matière d'inclusion :**

- Évolution de la définition du handicap
- Accès au droit commun en priorité et au spécialisé en subsidiarité
- Droit à compensation
- Inclusion scolaire pour tous les enfants
- Simplification des parcours administratifs et accélération de la coopération dans l'école
- Déploiement de dispositifs intégrés
- Pôles inclusifs d'accompagnement localisés
- Création d'EMAS
- Transfert de la ressource pédagogique des ESMS pour développer des ULIS et des UEE
- Transformation des ULIS en UMIS
- Transformation des IME en DAME
- Sectorisation des dispositifs avec création d'antennes médico-sociales adossées aux écoles
- Livret de Parcours inclusif ...

- **En matière de transformation de l'offre médico-sociale :**

- Face aux constats d'insuffisance des offres, de manque d'anticipation des accompagnements, de segmentation organisationnelle défavorable aux parcours, de politiques d'admission trop restrictives...
- Évolution des nomenclatures des besoins et des prestations
- Possibilité de fonctionner en dispositif intégré et développement des plateformes de services coordonnés
- Évolution vers une graduation, une diversification et une modularité des offres
- Coopérations renforcées et intégrées sur les territoires
- Prévention/gestion des ruptures de parcours et des absences/inadéquations de réponses
- Évolution des nomenclatures des ESMS avec suppression de la notion de « troubles associés » et des spécialisations en fonction de l'âge
- Autorisation à accompagner tout type de déficiences et à assurer aux personnes accueillies l'ensemble des formes d'accueil et d'accompagnement
- Adaptation des pratiques et évolution des prestations
- Réduction du nombre d'adultes maintenus en ESMS pour enfants
- Augmentation du taux de scolarisation des enfants accompagnés en ESMS et des accompagnements en milieu ordinaire
- Évolution des règles de tarification des ESSMS ...

- **En matière de qualité :**

- Évaluation écosystémique des besoins
- Accompagnement individualisé
- Place d'acteur de son parcours de la personne
- Renforcement de la dynamique qualité
- Promotion d'une démarche porteuse de sens
- Développement du pouvoir d'agir de la personne
- Respect des droits fondamentaux
- Approche inclusive
- Réflexion éthique
- Évolution de la périodicité des évaluations et de leur diffusion ...

- **En matière de coopération, de coordination et de fonction/appui ressource**

- Garantie de complémentarité, de cohérence et d'ajustement des interventions
- Coopération usuelle/renforcée, conventionnement et coordination des ESMS et de ses professionnels pour faciliter le parcours
- Positionnement de la structure comme ressource pour son territoire, notamment pour les services de droit commun ...

- **En matière de soutien aux aidants :**

- Lutte contre l'isolement
- Soutien au quotidien dans leur rôle

Facilitation de leurs démarches administratives
Conciliation vie personnelle et vie professionnelle
Accès à des solutions de répit
Santé des proches aidants
Accompagnement des jeunes aidants.

1.2.4. Les enjeux réglementaires

Concomitamment à ces orientations, les ESMS du pôle DMPH HandiCap'Anjou s'inscrivent dans des obligations réglementaires : conformément à l'article L.311-8 du CASF, ils doivent prévoir de **réviser leurs projets d'établissements ou de services**, mais aussi **anticiper** les termes du **nouveau CPOM** qui débutera en 2025, et enfin, s'acculturer et mettre en œuvre les nouvelles modalités d'évaluation de la qualité basées sur la démarche et les critères du nouveau référentiel HAS.

1.2.5. Le projet associatif

Au regard du **projet associatif 2021/2025²** un certain nombre de thèmes issus des objectifs stratégiques de l'association ont plus particulièrement attiré l'attention pour enrichir ces travaux de projet de pôle :

- Relation aux familles
- Réponses innovantes et expérimentations
- Accueil et accompagnement des personnes impliquées
- Qualité des prestations et RBPP
- Pair-aidance et pair-évolution
- Sensibilisation du grand public
- Culture de partenariat
- Intégration des établissements dans la Cité
- Professionnels estimés, reconnus et compétents
- Connaissance de l'association HandiCap'Anjou et de ses acteurs RSE/RSO.

Mais également les valeurs portées par l'association :

- Bienveillance
- Respect et dignité
- Autodétermination
- Citoyenneté
- Militantisme.

1.2.6. Les enjeux de management

À ce niveau, des éléments importants ont également dû être pris en compte. L'équipe de direction ayant été renouvelée ces dernières années, il est apparu essentiel pour ses membres de profiter des travaux du projet de pôle afin de mener un **bilan des précédents projets, prioriser ses engagements et préparer le futur CPOM**, mais aussi de disposer d'espaces de réflexion préalable à l'élaboration des différents projets dont certains étaient à mener avec l'autre pôle Enfants HandiCap'Anjou, et enfin, de **consolider l'identité du pôle DMPH** auprès des professionnels, de l'animer au sein d'une équipe de direction fédérée autour de principes clés.



II. LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET LES FAMILLES AU CŒUR DU PROJET DE PÔLE ENFANTS DMPH

2.1. L'ÉVOLUTION DES PUBLICS

Public accueilli dans les établissements et services du pôle

ETABLISSEMENTS	DÉFICIENCES	2020	2021	2022	2023
Service ambulatoire Yourcenar (SESSAD et PCPE)	Polyhandicap	36%	35%	36%	36%
	Paralysie Cérébrale ¹	n.i ²	n.i	n.i	49%
	Autres	64%	65%	64%	15%
IEM La Guiberdière	Polyhandicap	69%	70%	72%	77%
	Déficiences motrices	31%	30%	28%	23%
	Paralysie Cérébrale	n.i	n.i	n.i	n.i
IEM Les Tournesols	Polyhandicap	-	-	-	-
	Déficiences motrices	53%	66%	73%	66%
	Paralysie Cérébrale	47%	34%	27%	34%
EEAP Le Bocage	Polyhandicap	100%	100%	100%	100%
	Déficiences motrices	-	-	-	-
	Paralysie Cérébrale	-	-	-	-
Consolidation au niveau du pôle	Polyhandicap	51,25%	51,25%	52%	69,75%
	Déficiences motrices	21%	24%	25,25%	9.5%
	Paralysie Cérébrale et autres	27,75%	24,75%	22,75%	20.75%

Sources : statistiques et indicateurs DUI, enquête tableaux de bords ANAP

Le constat doit être différencié à 2 niveaux :

- Tout d'abord, la proportion d'enfants en situation de polyhandicap est en hausse constante depuis 2020.
- Ensuite, la nomenclature utilisée, notamment dans les enquêtes ANAP ou les différents tableaux de bord, impacte le mode de calcul de la répartition du déficit moteur, de la paralysie cérébrale et des autres typologies de handicap avec impact moteur. Il est néanmoins constaté que la part de déficit moteur avec ou sans troubles associés hors polyhandicap s'amenuise dans les établissements.

¹ La paralysie cérébrale est une composante caractéristique du public accueilli sur le pôle Enfants DMPH. Toutefois, cette éthologie n'est pas reconnue actuellement dans la nomenclature définissant les autorisations des ESMS entre Déficit Moteur et Polyhandicap. Il est nécessaire à compter de 2024 de suivre la proportion d'enfants en situation de paralysie cérébrale afin d'évaluer les ajustements à réaliser dans le futur pour une meilleure prise en compte de ce public.

² n.i. : non identifié de manière différenciée du polyhandicap dans les suivis statistiques (base enquêtes TdB ANAP)

Données du domicile des enfants accompagnés

ETABLISSEMENTS	DOMICILIATION	2020	2021	2022	2023
Service ambulatoire Yourcenar (SESSAD et PCPE)	Angers et ses environs	41%	47%	49%	49%
	Baugé et ses environs	6%	8%	5%	6.5%
	Cholet et ses environs	27%	23%	21%	20.5%
	Saumur et ses environs	10%	8%	10%	14%
	Segré et ses environs	16%	14%	15%	10%
	Hors département	0%	0%	0%	0%
IEM La Guiberdière	Angers et ses environs	46%	58%	60%	59%
	Baugé et ses environs	7%	0%	0%	0%
	Cholet et ses environs	17%	22%	21%	24%
	Saumur et ses environs	11%	11%	12%	12%
	Segré et ses environs	7%	3%	5%	5%
	Hors département	0%	3%	2%	0%
IEM Les Tournesols	Angers et ses environs	58%	58%	55%	42%
	Baugé et ses environs	0%	0%	0%	0%
	Cholet et ses environs	25%	25%	15%	26%
	Saumur et ses environs	9%	9%	30%	26%
	Segré et ses environs	0%	0%	0%	0%
	Hors département	8%	8%	0%	6%
EEAP Le Bocage	Angers et ses environs	70%	70%	55%	72%
	Baugé et ses environs	5%	5%	5%	5%
	Cholet et ses environs	20%	20%	25%	14%
	Saumur et ses environs	5%	5%	5%	9%
	Segré et ses environs	0%	0%	10%	0%
	Hors département	0%	0%	0%	0%
Consolidation au niveau du pôle	Angers et ses environs	53,75%	58,25%	54,75%	55%
	Baugé et ses environs	4,50%	3,25%	2,50%	2.87%
	Cholet et ses environs	22,25%	22,50%	20,50%	21,12%
	Saumur et ses environs	6,50%	7%	14,25%	15,25%
	Segré et ses environs	1,75%	4,25%	7,25%	4,26%
	Hors département	2%	2,75%	0,50%	1,5%

Sources : rapports d'activités

Données de scolarisation des enfants accompagnés

	2022	2023	2024
En âge de scolarisation 6-16 ans	117	106	108
Scolarisés	74	72	63
Sans solution	15	17	25
Non évalués*	28	17	28

Sources : indicateurs DUI-IMAGO

* L'enfant était inaccessible à l'évaluation du fait de son handicap ou ses troubles.

2.2. L'ÉVOLUTION DES FAMILLES

Dans le cadre d'une approche écosystémique des situations, cet enjeu du pouvoir d'agir ne peut être dissocié des besoins et de la place accordés aux familles dans l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes. En effet, elles sont les premières interlocutrices ayant eu dès le plus jeune âge de leur enfant à l'accompagner afin de répondre à ses besoins et le soutenir dans la recherche de solutions pour la réalisation de ses projets aux différents moments de sa vie. Par ailleurs, leurs besoins évoluent au fil des années. L'attachement historique de l'association à la place des familles se ressent quel que soit l'interlocuteur avec lequel on échange au sein d'HandiCap'Anjou, et quel qu'en soit sa modalité d'engagement en faveur des usagers.

Le projet associatif 2021/2025 rappelle à cet égard :

Il ne faut jamais oublier que sans l'action et l'investissement de parents, de familles qui nous ont précédés (à relier à l'histoire de notre association) les enfants, adolescents et adultes accompagnés ou non dans nos établissements, ne bénéficieraient sans doute pas des prestations et services qui peuvent être mis à leur disposition aujourd'hui.

Cet investissement et ce combat des familles sont loin d'être achevés, les besoins évoluent tant du côté des usagers que des familles, il faut donc se mettre en capacité d'y répondre. Aujourd'hui encore, des familles attendent que des places se libèrent dans les établissements tandis que d'autres attendent que notre société « inclusive » ouvre davantage ses portes pour des places à l'école, des emplois, des logements et pour une vie sociale tout simplement plus partagée.

Et fixe l'orientation stratégique suivante :

2. Pour une Association qui réponde aux besoins des personnes en situation de handicap et des familles

Tendre vers une plus grande proximité avec les adhérents de l'Association et les familles.

- Créer les conditions optimales de l'élaboration et de la réalisation du projet de vie de la personne en situation de handicap, en lien avec la famille et les professionnels.

En appui sur cette visée associative, le pôle DMPH porte l'ambition de conforter ses leviers et modalités d'accompagnement en faveur de la prise en compte des familles et de leurs besoins. Le projet s'adresse donc également aux familles, par la prise en compte de 2 facteurs.

Leur **besoin de soutien** et d'accompagnement en qualité d'aidant.

La reconnaissance de leurs **savoirs issus de leur expérience**.

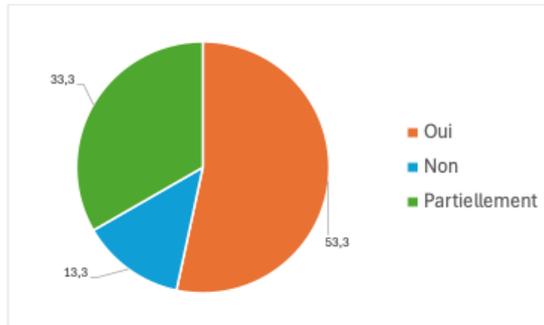
Et autant que nécessaire et adapté, en permettant aux familles d'être dans la co-construction avec les professionnels :

- Considérant toutes les dimensions de l'environnement de l'utilisateur, dont les parents font partie
- Permettant une prise en compte de leurs souhaits/besoins ainsi que compétences/savoirs expérimentiels
- Partageant avec elles les objectifs et modalités d'accompagnement
- Partageant avec elles les informations dans un souci de cohérence et de coordination des parcours.

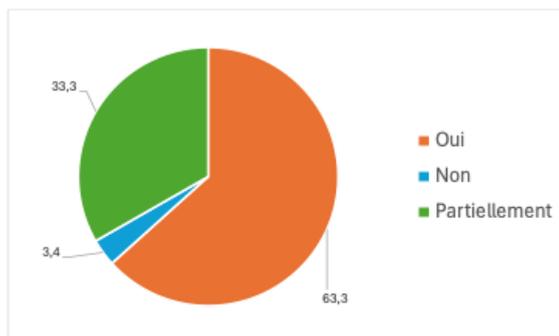
Une enquête a été diffusée aux familles lors de l'élaboration du projet de pôle afin de recueillir les avis concernant les orientations à définir. Le taux de retour était de 10 % seulement mais reste dans la moyenne des enquêtes diffusées.

Les questions étaient les suivantes :

1. *Trouvez-vous que la notification d'orientation de la CDAPH pour un service ou un établissement du pôle DMPH correspond aux besoins de votre enfant ?*



2. *Pensez-vous qu'une notification pour le pôle et non pour un établissement, répondrait mieux à vos attentes et au parcours d'accompagnement ? (Exemple : un enfant pourrait être accueilli 4 jours en IEM et 1 en SESSAD)*



3. *Au regard de votre expérience et votre parcours dans le secteur du handicap, comment le pôle Enfants DMPH (dans son domaine de compétence) pourrait faciliter ce parcours auprès des familles ? Cette question était ouverte, les propositions ont été regroupées par thématiques :*

- Offrir plus de places
- Réduire le nombre d'intervenants dans le suivi du parcours
- Réduire les délais d'attente pour démarrer une prise en charge
- Pouvoir faire des essais sur les services et établissements, changer si besoin ;

4. *Avez-vous des propositions/suggestions à soumettre dans le cadre de la réflexion relative au projet de pôle ? Cette question était ouverte, les propositions ont été regroupées par thématiques :*

- Demander à l'ARS d'ouvrir de nouvelles places
- Mieux prendre en compte les besoins : pouvoir faire évoluer l'accueil selon les besoins sans attendre une autre notification.

Au regard du taux de réponses, une réserve est nécessaire quant à la portée de cette consultation. Toutefois, la nécessité de fluidifier les parcours, de réduire les listes d'attente et de pouvoir moduler l'offre apparaît en filigrane et correspond aux retours que les établissements peuvent faire dans leurs échanges avec les familles.



III. FAVORISER L'ÉVOLUTION DES RÉPONSES : LE DISPOSITIF INTÉGRÉ

3.1. TRANSFORMER LE PÔLE EN DISPOSITIF INTEGRÉ

Le développement d'un panel de réponses complètes doit permettre d'adapter, d'ajuster chaque intervention aux demandes et aux besoins évolutifs des jeunes et leurs proches aidants. Ceci a été réaffirmé dans **le décret du 5 juillet 2024 portant sur les modalités de fonctionnement en Dispositif Intégré**. L'ambition est de pouvoir proposer, à tout moment, un mode d'accompagnement « sur mesure », sans qu'il soit nécessaire pour les familles de devoir constituer un nouveau dossier pour l'obtention d'une nouvelle notification d'orientation durant le parcours de l'enfant.

Plusieurs objectifs et étapes sont visés dans cette transformation pour répondre à la feuille de route du décret :

1. **Obtenir une autorisation générale de fonctionnement en Dispositif Intégré auprès de l'ARS** : le cahier des charges du décret a précisé ce point. Le 26 septembre 2024, l'ARS des Pays-de-la-Loire a donné le feu vert aux organismes gestionnaires pour entamer le processus de transformation. Il est envisagé que tous les ESMS devront avoir procédé à cette transformation à l'horizon 2028-2030. Cette action est envisagée par l'association HandiCap'Anjou dans le cadre de la préparation liée au CPOM 2025-2030.
2. **Obtenir une notification d'orientation unique de dispositif intégré auprès de la MDA** : l'ARS a également affirmé que les négociations auprès des MDA/MDPH pouvaient démarrer.
3. **Intégrer le passage d'une logique de places, d'établissements et de services à une logique de modalités d'accueils et d'accompagnements diversifiés et modulables** : cette étape est déjà en cours de déploiement sur les ESMS du pôle, avec notamment l'intensification des accueils temporaires et la gestion de l'activité en file active permanente.
4. **Définir les Appui Ressources internes et territoriaux (externes) étayant le dispositif intégré** grâce à une cartographie exhaustive maillant l'ensemble du territoire départemental.
5. **Formaliser les conventions structurant le maillage territorial et les appuis ressources territoriaux** à l'échelle des dispositifs portés par les organismes gestionnaires sur le Maine et Loire mais également à la frontière des départements limitrophes.
6. **Renforcer la coopération avec les acteurs de l'école inclusive** : cet axe vise notamment la création d'UEE collège voire lycée et de poursuivre lorsque nécessaire l'établissement de conventions avec l'école publique ou privée.
7. **Constituer le socle organisationnel pour la coordination de parcours intra et extra dispositif intégré**. Cela engage une intégration de la logique de parcours dans la coordination de PPA. La feuille de route prévoit de définir les contours organisationnels pour assurer le lien des différents acteurs internes et externes.

Les modalités d'accueils diversifiées déjà à l'œuvre au sein du pôle sont réaffirmées et se réalisent en mode :

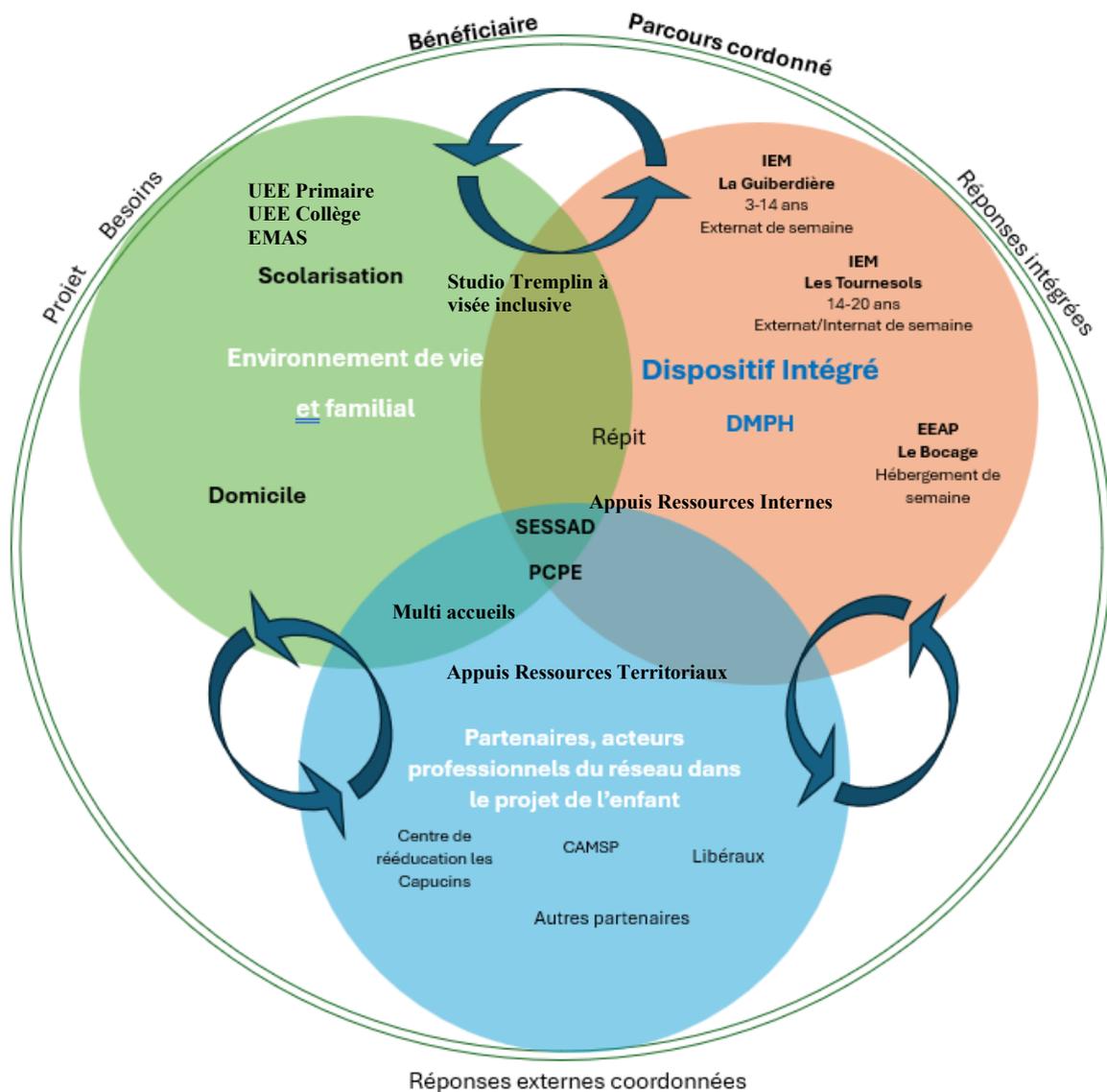
- Temps plein
- Temps partiel
- Séquentiel
- Partagé
- Temporaire
- De répit
- De jour
- En hébergement
- En établissement
- En ambulatoire et au domicile.

D'autres prestations seront à développer ou intensifier telles que le soutien aux aidants, l'école inclusive...

Le pôle Enfants DMPH possèdent donc l'intégralité des modalités d'accompagnement exigées dans le décret du 5 juillet 2024. Les conditions structurelles sont donc réunies pour opérer la transformation de ce point de vue.

Du point de vue organisationnel et fonctionnel, la feuille de route définie dans ce projet permettra de procéder aux ajustements nécessaires pour opérer une transition complète.

Cette transition du pôle Enfants DMPH vers un Dispositif Intégré DMPH s'envisage à terme sous cette forme :



3.2. RENFORCER LES RÉPONSES DE PROXIMITÉ

Le pôle DMPH intègre une pluralité d'établissements et services, ainsi que des modalités d'accueils diversifiées : accueil de jour, internat, services ambulatoires, classes externalisées, accueil de répit, accueil familial. Cette palette de réponses permet aux enfants, adolescents et leurs proches de bénéficier d'une continuité de parcours, en fonction de leurs besoins.

Pour autant :

- Il persiste des besoins non couverts comme l'absence d'UEE collège et lycée
- Certains services, du fait de l'importance des demandes, peuvent être temporairement ou durablement saturés
- Il persiste une inadéquation besoins/réponses de proximité pour des enfants domiciliés hors secteur d'Angers (les places sont toutes situées sur le secteur Angevin)
- Le principe de l'inscription de l'enfant dans son école de référence n'est pas systématiquement mis en œuvre par les parents par découragement ou méconnaissance bien souvent.

L'enjeu est de favoriser le développement de réponses transversales aux établissements et services du pôle et futur dispositif et notamment :

- ▶ Définir les seuils minima (prestations socles), des prestations supplémentaires et des zones tampons permettant de compenser temporairement l'accroissement des besoins
- ▶ Renforcer les réponses de proximité en proposant des plateformes territorialisées sur les territoires Choletais, Segréen, Baugeois, Saumurois, Angevin. Ces plateformes seront soit une émanation du pôle se transformant en dispositif intégré soit mis en œuvre par coopération en mode dispositif territorial avec des partenaires.

L'association a entamé des échanges avec l'ARS en 2024 afin d'étudier les perspectives de développement d'une réponse localisée sur le Choletais. Cette dernière pourra donc être pensée en dispositif intégré ou dispositif territorial par convention.

3.3. RENFORCER LA FONCTION D'EXPERTISE TERRITORIALE

Le pôle, via ses établissements et services, est bien identifié sur son territoire. Son expertise en matière de polyhandicap/handicap moteur est reconnue auprès des partenaires. Le REEPH est piloté par le directeur de pôle. Le pôle est également représenté au sein de la Communauté 360.

Différentes actions de coopérations sont mises en œuvre avec d'autres associations comme la Fondation Saint Jean de Dieu (EEAP, MAS Les Romans), l'APF et l'ALAHMI. Elles sont à amplifier afin de proposer des projets partagés et solidaires et d'éviter d'entrer en concurrence et notamment :

- Développer les coopérations avec les associations locales implantées sur les territoires (appui REEPH) de préfiguration des plateformes
- Renforcer la fonction d'expertise territoriale :
 - o Communication externe
 - o Organisation de conférences.

3.4. FORMALISER DES CONVENTIONS DE COOPÉRATION AVEC LES SERVICES DE SANTÉ

La continuité de l'accompagnement suppose une prévention des ruptures en anticipant et en accompagnant les transitions. La dimension du parcours³ implique ainsi une appréhension globale de l'accompagnement, une intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

De nombreuses coopérations sont à l'œuvre comme celles entretenues avec le centre des Capucins, le CAMSP, les équipes mobiles de soins palliatifs, les services de l'Aide Sociale à l'Enfance...

Toutefois, elles sont inégales d'un établissement/service à l'autre et nécessitent d'être harmonisées et formalisées notamment dans le domaine de la santé. Pour cela, il s'agira de formaliser des conventions de coopération avec les services de santé :

- Hôpital (accès aux soins, liaison urgence)
- Équipe mobile de soins palliatifs
- HAD.

³ Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, volet 2, les outils, mars 2018



IV. POURSUIVRE ET RENFORCER LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT

4.1. DÉVELOPPER LES APPRENTISSAGES

L'éducation des enfants est un droit fondamental inscrit dans la Convention internationale des droits de l'enfants (article 28). La loi n°2005-111 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre le droit à la scolarisation pour tous les enfants en situation de handicap. La loi énonce notamment :

- L'inscription des enfants dans leur établissement scolaire de référence
- L'accès au savoir grâce aux adaptations pédagogiques individuelles ou collectives
- L'accès à l'ensemble des locaux et des matériels nécessaires pour leur scolarisation.

Le rôle de l'école⁴

Outre la transmission des connaissances essentielles et d'une culture générale commune pour préparer les jeunes à la vie adulte, l'école est chargée de transmettre aux enfants les valeurs et droits fondamentaux qui constituent le socle de notre société. Elle est ainsi conduite à assurer une mission de socialisation, en complément de l'éducation familiale et en collaboration avec les parents et l'ensemble des acteurs qui participent à l'éducation de l'enfant. Ils constituent tous ensemble la communauté éducative.

Près de 20 ans après la loi de 2005, si l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap s'est développée, les difficultés d'accès à l'école persistent, comme le souligne la Défenseure des Droits⁵ et ⁶. Ainsi, les enfants en situation de polyhandicap demeurent les plus éloignées de l'école : 82 % d'entre eux ne bénéficient d'aucune forme de scolarité, même lorsqu'ils sont accueillis en EEAP (88 % d'entre eux). Sa proposition de Réforme (Réforme n°6 - juillet 2023) recommande en particulier de :

- Poursuivre les efforts déployés en faveur d'une école pleinement inclusive (...) : renforcer l'accompagnement et le soutien des enseignants et des acteurs du médico-social et développer les dispositifs d'appui à la scolarisation de manière à assurer une meilleure couverture nationale
- Permettre aux enfants en situation de handicap d'avoir accès à un accompagnement adapté à leurs besoins
- Garantir l'accès à la scolarité et à un accompagnement adapté à tous les enfants en situation de handicap et, dans cette perspective, amplifier la création des Unités d'Enseignement Externalisées (UEE), notamment à destination des élèves polyhandicapés.

L'ambition du présent projet de pôle est de permettre à tout enfant de faire valoir ses droits à l'inclusion scolaire et de pouvoir bénéficier d'une scolarisation adaptée, à la fois au sein des ESSMS du pôle mais aussi dans les établissements scolaires. Les axes de déploiement s'inscrivent dans la continuité de la Recommandation de Bonnes Pratiques HAS⁷ et notamment :

- Soutenir la dimension éducative au sein du pôle
- Porter l'accompagnement des parcours scolaires aux niveaux institutionnel et collectif
- Organiser et développer les compétences des professionnels

⁴ Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire, HAS, 7 septembre 2021

⁵ Rapport du Défenseur des droits, "L'accompagnement humain des élèves en situation de handicap", août 2022

⁶ Communiqué de presse du 29 août 2022, "Rentrée scolaire : la Défenseure des droits alerte sur l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap"

⁷ Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire, HAS, 7 septembre 2021

- S'inscrire dans la communauté éducative
- Constituer un appui ressource à la communauté scolaire
- Contribuer à l'aménagement des espaces au sein de l'école.

L'acquisition de nouvelles compétences est possible tout au long de la vie, quelle que soit la sévérité du handicap. La recommandation de bonnes pratiques HAS⁸ précise que si la démarche d'évaluation est particulièrement complexe chez la personne polyhandicapée du fait de l'intrication de ses troubles et de ses modes de communication singuliers ; elle est toutefois indispensable à son développement, à même d'identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer, ainsi que sur la mise en œuvre, de façon précoce, de stimulations, d'apprentissages et d'aménagements de l'environnement, susceptibles de mobiliser de nouvelles compétences, de favoriser le développement de l'autodétermination et d'améliorer sa qualité de vie.

La généralisation des évaluations fonctionnelles à l'ensemble des ESSMS constitue également un objectif du CPOM associatif 2021-2025.

Pour chaque jeune accompagné au sein du pôle DMPH, l'objectif est de réaliser une évaluation fonctionnelle reposant sur les 3 piliers :

- Communication et habiletés sociales
- Cognition et apprentissages
- Sensorialité et motricité.

Le référentiel élaboré pour le pôle Adultes sera déployé sur le pôle Enfants DMPH. Sa mise en œuvre sera accompagnée par des temps d'information/sensibilisation/formation des professionnels. Les familles seront également mobilisées à chaque étape de l'évaluation.

À partir de ces évaluations, des objectifs d'apprentissages seront identifiés dans les Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) :

- Dans la vie quotidienne
- Dans la vie sociale et l'inclusion
- De communication.

Il s'agira également d'intégrer la nomenclature nationale SERAFIN-PH pour construire des outils partagés d'évaluation et d'accompagnement des parcours (stimulation basale, PPA...).

4.2. FAVORISER LES INTERACTIONS ET LA COMMUNICATION

Le rapport d'expertise collective INSERM⁹ relative au polyhandicap du 12 juin 2024 précise que « *la communication se situe au centre des méthodes d'accompagnement de la personne polyhandicapée. Elle constitue un droit fondamental et est intrinsèquement reliée à la notion de participation sociale* ».

Du fait de leur situation de handicap (communication non verbale, accès difficile au niveau symbolique), la mise en place d'une communication multimodale est indispensable. Les moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) sont validés par le groupe d'experts car ils sont adaptés aux capacités motrices et cognitives de la personne polyhandicapée.

Le déploiement de la CAA constitue également une orientation prioritaire du projet associatif HandiCap'Anjou 2021-2025.

⁸ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, les dimensions fonctionnelles, HAS, 13 octobre 2020

⁹ Expertise collective polyhandicap, synthèse et recommandations, INSERM, juin 2024

La pluralité des situations, et donc des besoins, suppose une observation fine et une évaluation de manière transdisciplinaire. Les enjeux résident dans :

- La sensibilisation et le partage des expériences entre professionnels autour de la CAA : mettre en place des actions concrètes (type 15 minutes de CAA toutes les semaines)
- L'élaboration d'un Projet Individuel de Communication (PIC) intégré au PPA
- La formation de l'ensemble des professionnels à la CAA
- L'ouverture des formations à la famille, aidants et proches des enfants accompagnés.

4.3. RENFORCER LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR

La recommandation de bonnes pratiques HAS¹⁰ fait de la détection et la prise en compte de la douleur de la personne polyhandicapée une priorité. En effet, les signes d'une douleur peuvent être difficiles à identifier chez la personne dyscommunicante. En conséquence, la douleur peut être sous-estimée par les professionnels et se traduire par une amplification d'autres troubles, comme l'épilepsie ou les troubles du comportement.

Qu'il s'agisse d'une souffrance psychique, d'une souffrance liée au tableau clinique du polyhandicap (spasticité, dystonie, sphère ORL, appareil digestif, caractéristiques ostéo-articulaires), liée à l'âge développemental (la croissance liée à la puberté peut conduire à des transformations corporelles sources de douleur pour l'adolescent) ou liée à l'accompagnement de l'enfant notamment lors des transferts et des installations, la douleur peut s'exprimer différemment.

L'objectif du projet de pôle est de renforcer la prise en compte de la douleur et notamment de :

- Utiliser des échelles validées pour identifier les signes spécifiques d'expression de la douleur pour chaque jeune
- Former les professionnels à la prévention, la détection et le traitement de la douleur
- Renforcer les actions de prévention de la douleur physique et psychique
- Développer l'éducation thérapeutique au travers d'actions de formation, actions de prévention, partenariats...
- Développer les situations de préparation de consultations médicales.

4.4. PROMOUVOIR L'AUTODÉTERMINATION

Une définition

L'autodétermination se définit comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie, en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996).

Selon le rapport d'expertise collective INSERM¹¹ relative au polyhandicap du 12 juin 2024, « la notion d'autodétermination est intrinsèquement liée à celle de participation sociale. C'est une dimension collective qu'il revient aux professionnels et aux familles de soutenir. Cette auto-détermination s'exerce au quotidien, dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne. (...) La réalisation de la citoyenneté de la personne polyhandicapée passe par le développement de son autodétermination et de sa capacité à réaliser des choix et d'exprimer ses préférences. »

L'autodétermination est un processus dans lequel chaque enfant doit pouvoir être accompagné en multipliant les différentes mises en situation leur permettant d'exercer des choix au quotidien.

¹⁰ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, la santé, HAS, 13 octobre 2020

¹¹ Expertise collective polyhandicap, synthèse et recommandations, INSERM, juin 2024

La formation de tous les professionnels constitue également un objectif, avec la possibilité de partager différentes expériences (sensibilisations, formations, conférences autodétermination, actions dédiées...) avec les familles.

4.5. SOUTENIR LES AIDANTS¹²

Les familles constituent des partenaires de l'accompagnement : elles sont considérées et reconnues comme les premiers experts, détiennent la connaissance de l'accompagnement de leur enfant. L'enjeu du présent projet de pôle est de favoriser les articulations entre expertise parentale/familiale et expertise professionnelle, dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Proposer un accompagnement de qualité qui articule savoirs et savoir-faire familiaux et professionnels, suppose que les familles soient en mesure de mettre en œuvre cette expertise.

L'épuisement familial est une réalité encore trop peu prise en compte, ne serait-ce que du fait des bouleversements familiaux avec la survenue d'un enfant polyhandicapé, de la lourdeur de l'accompagnement au quotidien, de la charge mentale, du parcours du combattant pour obtenir un accompagnement adapté... Il est important d'être vigilant aux situations individuelles des familles parce que le bien être de leur enfant passe aussi par le bien-être de leurs proches.

Ainsi, le pôle doit poursuivre et accentuer les dispositifs de soutien aux aidants :

- Dans le cadre d'une écoute et d'une communication régulière
- En proposant des soutiens individuels et collectifs (de type interventions à domicile, pair-aidance...)
- En proposant des dispositifs de répit internes et externes en lien avec les partenaires (C 360, REEPH...).

4.6. INCARNER UNE DIRECTION FORTE QUI IMPULSE, PORTE ET ACCOMPAGNE LES CHANGEMENTS À TOUS LES NIVEAUX DE L'ORGANISATION

La direction du pôle est incarnée par un directeur de pôle, et les directions adjointes rattachées aux établissements et services. La direction accompagne les changements, soutient les compétences professionnelles, facilite la communication verticale, horizontale et transversale.

La direction donne le cap au regard des orientations du projet associatif, de direction générale, de pôle et des projets d'établissements. La recherche de cohérence dans l'articulation de ces différents niveaux de projet est fondamentale et constitue un principe central. Chaque acteur, de sa place, contribue à la dynamique du pôle, à la qualité des prestations d'accompagnement proposées et à la qualité de vie au travail.

Le pôle Enfants DMPH est piloté par le directeur de pôle et les directions adjointes. Le sens des responsabilités et la loyauté au projet associatif et de pôle constituent des prérequis fondamentaux.

La concertation s'organise autour de 2 espaces :

- **Le Conseil De Pôle (CDP) hebdomadaire** : cette instance vise à échanger et prendre les décisions nécessaires au fonctionnement et à l'organisation du pôle.

¹² L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, les professionnels et les familles, HAS, 13 octobre 2020

Les thématiques traitées dans l'ordre du jour font référence aux fiches de postes des directions afin de garantir une cohérence dans le suivi des missions. Cela concerne :

- La vie de l'association
 - Les décisions et informations du CoDir
 - La conduite de l'intervention sociale regroupant les admissions, la démarche qualité, le réseau
 - Les projets
 - L'animation des ressources humaines
 - La gestion financière, économique et administrative
 - La gestion technique, logistique et la sécurité des ESMS du pôle
- **Les Points Individuels (PI)** entre le directeur de pôle et chaque direction adjointe à un rythme moyen bimensuel. Les thématiques abordées sont identiques au CDP dans la structuration avec un suivi spécifique autour de l'activité de l'ESMS piloté par la direction adjointe ainsi que toutes les questions relatives au bon fonctionnement de ce dernier. Dans ces rencontres, les directions adjointes rendent compte de leur mission, du suivi des projets, des difficultés rencontrées et proposent des axes de décision ou d'amélioration au directeur de pôle.

La **posture managériale** s'inscrit dans la souplesse et la modularité afin de s'adapter aux personnes, aux contextes et aux missions confiées par l'autorité de tarification et de contrôle. Cette modularité s'inscrit en référence au concept de management situationnel développé par Paul HERSEY et Ken BLANCHARD. Ici, l'accent est mis sur l'adaptation du style de management en tenant compte du contexte (politique publique, économique, associatif...) à court, moyen et long terme et en considérant en premier lieu que ce sont les besoins des usagers et l'intérêt collectif qui gouvernent les décisions.

Il n'y a pas de style de management unique qui soit efficace dans toutes les situations rencontrées. De fait, c'est un ajustement au besoin concerté dans le cadre du CDP ou des PI qui est mis en œuvre. Pour cela, il est nécessaire d'analyser les situations afin de déterminer les approches les plus pertinentes en mesurant autant que faire se peut, le bénéfice risque dans les décisions.

Le management des membres du CDP se situe à 2 niveaux :

- **Le management des ressources humaines** : il s'agit ici de mettre en œuvre un suivi d'indicateurs afin de mesurer de manière permanente l'adéquation des ressources des établissements et services aux missions confiées, et par conséquent, aux besoins des usagers du pôle. L'analyse s'inscrit dans la recherche d'une consolidation et d'une actualisation pertinente des moyens déployés, en tenant compte des objectifs cibles du CPOM (budget global, masse salariale, taux d'activité, projets, investissements...).
- **Le management d'équipe** quant à lui vise à animer le déploiement des compétences et parcours professionnels, à diriger, encadrer, soutenir, déléguer et contrôler. Le CDP et les PI sont donc les instances permettant une prise de distance dans le management d'équipe afin de bénéficier d'une analyse croisée des situations rencontrées. L'intervention du directeur de pôle se situe toujours en second recours afin de légitimer la place des directions adjointes auprès de leurs équipes.

La conduite du changement :

Dans le contexte politique, économique, sociétal actuel et probablement futur, il est indispensable de considérer la conduite du changement comme un levier de management. C'est donc une compétence professionnelle attendue qui prend appui sur :

- **Une vision stratégique claire et précise** de la situation actuelle et de la situation visée à terme. Cela impose une connaissance fine des enjeux dans le cadre du CPOM, des évaluations HAS, des politiques publiques, du secteur et des orientations associatives.

- **Une évaluation et une analyse détaillées** reposant sur un diagnostic situationnel, organisationnel, des ressources, bénéfices, risques, leviers et freins. Cela demande une connaissance approfondie ainsi qu'une maîtrise du fonctionnement des établissements du pôle, en particulier par les directions adjointes.
- **Une communication claire et ajustée** dans le niveau d'information en tenant compte de la vision stratégique et des décisions prises en CDP ou PI. La cohérence dans la communication doit être garantie par chaque membre du CDP. Une concertation préalable est engagée autant que nécessaire pour décider de la forme, du fond et des canaux qui seront utilisés.
- **Un engagement et une implication** dans les prises de décisions, leur mise en œuvre et leur évaluation.
- **Une responsabilité assumée** dans l'incarnation de la posture de direction et managériale.
- **Une impulsion** auprès des équipes afin de maintenir la dimension proactive pour garder la main sur le changement plutôt que de le subir par des contraintes extérieures. Cela repose sur une communication régulière des contextes entourant l'activité des établissements.

Écoute, compréhension objectivée, cohérence, continuité et agilité constituent des principes fondateurs du management de pôle. Pour cela, il sera indispensable de :

- ▶▶ Valoriser les pratiques et développer le pilotage transversal par la mise en place d'instances thématiques permanentes :
 - RBPP
 - Évaluations
 - CAA
 - Autodétermination.
- ▶▶ Renforcer la performance du fonctionnement via l'optimisation des outils :
 - Teams, Imago, Ageval, Project...



V. PROPOSER UNE ORGANISATION QUI FAVORISE LA LOGIQUE DE PARCOURS

5.1. PENSER UNE ORGANISATION TRANSVERSALE, DE COORDINATION DE PARCOURS À PARTIR DES BESOINS DE L'ENFANT

Le passage en dispositif, c'est-à-dire le développement des réponses coordonnées mobilisables en fonction des besoins évolutifs des enfants et des jeunes, suppose de repenser la structuration globale du pôle.

Les enjeux d'adaptabilité imposent une organisation souple et agile. À cet effet, il s'agira de :

- Penser en termes d'équipes/territoires et non plus en termes d'entité
- Concevoir une organisation transversale, coordination de parcours, à partir des besoins de l'enfant au-delà de la mission de chaque établissement ou service
- Créer des instances transversales au pôle ou s'appuyer sur les instances associatives :
 - o Comité éthique associatif
 - o Commission transversale associative sur la CAA et Commission associative Santé
 - o Comité de veille de pôle sur la recherche scientifique, médicale et les innovations
 - o Commission de coordination de parcours interne au pôle
- Créer des fonctions de coordination de parcours¹³.

Zoom sur les outils de référence et de coordination¹⁴

L'activité humaine nécessite de mettre en action une coordination des interdépendances entre les acteurs concernés. Pour les activités quotidiennes, selon les besoins identifiés, elle se réalise soit en mode ordinaire (par « ajustement mutuel »), soit en mode dédié. Le mode dédié s'effectue à travers une pratique dont le but est de gérer « de manière consciente, volontaire et imputable » les situations d'intervention dont la complexité est grande. La coordination est alors renforcée en termes d'intensité et de systématisation. Ce mode dédié mobilise ainsi, pour les professionnels et leurs pratiques, de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs professionnels.

Les missions de coordination sont assurées par une personne qui établit le lien entre les acteurs des différents domaines de l'accompagnement. Celle-ci assure le suivi de la personne avec d'autres acteurs qui interviennent à un moment du parcours. La personne assurant cette fonction connaît les ressources disponibles pour orienter et s'occuper de la personne ayant besoin d'accompagnement.

Les missions de coordination s'appuient sur une vision globale des diverses interventions à coordonner. Elles permettent une plus grande réactivité et plus de flexibilité dans l'accompagnement de la personne.

Les missions de coordination sont les suivantes :

L'intervention directe ou indirecte, le suivi et la veille, la réévaluation de la situation, le conseil, la surveillance, l'anticipation des évolutions et la participation à la mise en œuvre de l'accompagnement :

La rencontre avec la personne, ses aidants, les acteurs intervenant auprès d'elle

La création de liens entre la personne, les aidants et l'équipe dans le but de faciliter la communication et de personnaliser l'accompagnement

L'orientation de la personne dans les démarches

La gestion de la fonction de « porte-parole » et de relais des intérêts, attentes et besoins de la personne

La coordination des évaluations et de l'accompagnement de la personne dans ses démarches pour aboutir à la définition de ses besoins

¹³ Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, ANESM, Mars 2018

La définition d'un projet global pour la personne et la construction des actions de manière concertée avec la personne et l'ensemble des intervenants

La vérification de la cohérence des projets personnalisés dans chaque dispositif, déclinant le projet de vie

L'emploi des outils et dispositifs nécessaires à la mise en œuvre du projet de vie.

L'intervention en tant que facilitateur de l'ensemble des actions mises en œuvre.

La constitution d'un « réseau professionnel informel » :

L'utilisation des moyens de communication efficaces entre les professionnels et la mise en place des réseaux de communication entre les différents acteurs

La communication auprès des professionnels du territoire

Le suivi de la situation de la personne en coordination avec les différents intervenants.

La valorisation de l'expression, du dialogue et de l'échange d'informations entre tous les acteurs dans le respect du cadre juridique du partage de l'information.

L'animation régulière de temps d'échanges entre acteurs intervenant autour de la personne :

La préparation des réunions avec la personne et ses proches, le cas échéant

Le rassemblement de toutes les informations nécessaires, en accord avec les modalités de partage d'information

Pendant les réunions, le recueil des apports nouveaux, la restitution des informations recueillies et la recherche du consensus entre le projet de la personne et ses attentes

En concertation avec les autres acteurs, l'établissement des priorités et des objectifs ainsi que l'identification des responsables et les délais

La réalisation d'une synthèse contenant les objectifs (SMART - Spécifiques Mesurables Atteignables Réalistes et Temporels) et les responsabilités de chacun

Le suivi des décisions prises.

Le rappel des règles de fonctionnement, du sens et du rôle de chacun des acteurs (différents professionnels, proches...).

Le déplacement au domicile de la personne accompagnée ou sur les lieux de travail des partenaires de l'accompagnement pour assurer le bon fonctionnement de la coordination.

Le déclenchement d'une réunion institutionnelle et/ou la sollicitation des décideurs en cas de difficultés.

L'adaptation de la posture au degré de difficulté de la situation :

La coordination sous forme de « case management » dans les situations plus complexes nécessitant des liens plus étendus entre les partenaires

Selon Le Case Management Society UK (CMSUK) 49, le case management se définit comme un processus collaboratif global qui mesure, planifie, met en place et évalue les possibilités d'accompagnement et de services pour venir répondre aux besoins tant sanitaires que sociaux ou éducatifs des personnes avec des besoins complexes. Le dispositif s'articule autour d'un case manager qui est le professionnel ressource en charge d'organiser la planification et la coopération entre les différents acteurs qui interviennent autour de l'utilisateur tout au long de son parcours

La constitution d'une équipe adhoc pour les situations nécessitant un niveau d'intégration plus complète.

5.2. VALORISER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS

Les professionnels du pôle disposent de compétences pointues et adaptées aux besoins des enfants accompagnés. Elles sont reconnues par les partenaires qui sollicitent les équipes pour leur expertise technique, notamment dans le cadre du PCPE.

La transversalité de certaines fonctions permet de proposer un plateau technique pluridisciplinaire à l'ensemble des enfants accompagnés par le pôle.

La diversification des réponses nécessite de poursuivre l'effort de formation des professionnels. Ainsi, la compétence technique polyhandicap est à valoriser et déployer, en lien avec les recommandations de bonnes pratiques HAS.

Des fonctions ressources « pôle » sont en cours de déploiement. C'est le cas concernant la stimulation basale, le PRAP, CEGI... L'enjeu est d'essaimer les connaissances et compétences spécifiques acquises en direction des équipes (sensibilisation, formation, supervision...), et de constituer une « référence technique » sollicitable par les professionnels le cas échéant. Ces fonctions ressources seront formalisées dans le cadre d'une fiche de mission identifiant notamment le rôle et le temps dédié pour exercer la mission. Elles concerneront a minima les domaines suivants : stimulation basale, CAA, autodétermination, bientraitance, fin de vie...

Une cartographie des compétences sera formalisée, à partir des entretiens individuels, afin d'identifier les ressources transversales potentielles au pôle.

5.3. DÉVELOPPER LA PROSPECTIVE ET L'INNOVATION

L'organisation en pôle doit permettre de favoriser les synergies au service de l'innovation et la créativité. L'expérimentation de pratiques, d'outils et de technologies nouveaux doit être encouragée. L'enjeu est d'ouvrir le champ des possibles et de rechercher des alternatives thérapeutiques, des nouveaux métiers, avec études probantes à l'appui.

Pour cela, il s'agira de :

- ▶▶ Mettre en place une veille technologique et clinique afin de valoriser l'expertise en matière d'accompagnement, notamment dans les domaines suivants :
 - Stimulation basale
 - Travail avec les familles (soutien, éducation thérapeutique, guidance, pair-aidance)
 - Accompagnement à l'inclusion et à l'autodétermination
 - CAA
 - Fin de vie
 - Vie affective et sexuelle
 - Psychomotricité multimodale intensive
 - Rééducation de la paralysie cérébrale
 - Prise en compte de la douleur (repérage et prise en compte)
 - Évaluations
 - Appareillages/outils techniques de compensation.
- ▶▶ Développer la communication afin de renforcer la lisibilité des projets et actions innovantes.



VI. FEUILLE DE ROUTE

Document à finaliser avant le dernier temps de travail (et notamment concernant la partie « indicateurs de résultat » qui correspond à la cible à atteindre (se positionner principalement sur des données chiffrées).

OBJECTIFS	PILOTES ET ACTEURS	MOYENS À METTRE EN ŒUVRE (PRÉCISER POUR CHAQUE ESMS SI BESOIN)	ECHÉANCIER	INDICATEURS DE RÉSULTAT	INDICATEUR DE SUIVI
ÉVOLUTION DES RÉPONSES					
Renforcer les réponses de proximité	Directeur de pôle Directions adjointes	Expérimenter une plateforme d'accompagnement (accueil de jour et de répit le mercredi + accompagnement ambulatoire) sur les territoires des Mauges et du Saumurois en passant des conventions avec des organismes gestionnaires. Identification des besoins auprès des familles (types d'accompagnements)	Début : 2026 Fin : 2031	100 %	Présence d'au moins une réponse par territoire (Angers et Couronne, Mauges et Saumurois) Nombre de jeunes accompagnés par territoire Vérifier la faisabilité à moyens constants.
Transformer le pôle en dispositif	Directeur de pôle Directions adjointes	Travailler avec la MDA une notification unique	2025	100 % effectif	Obtention d'une notification unique
	Directeur de pôle Directions adjointes	Mettre en œuvre la plateforme de services (accueil de jour, internat, services ambulatoires, classes externalisées, accueil de répit, accueil familial, soutien aux aidants)	2025	100 % effectif	Obtention d'un FINESS juridique unique
				100 % effectif	Existence d'une offre de soutien aux aidants
Directeur de pôle Directions adjointes	Étoffer le panel de réponses allant de la réponse ponctuelle, séquentielle, partielle, à une offre à temps complet	Début : 2026 Action permanente	100 % effectif	Passage en file active sur l'ensemble des établissements et services du pôle	
Faire évoluer la mission du PCPE	Directeur de pôle Direction adjointe du SESSAD et PCPE	Proposer l'ajout de la gestion des listes d'attentes à la mission du PCPE. Étudier les possibilités d'évolution en tant qu'équipe ressource territoriale pour proposer des expertises sur le déficit moteur, paralysie cérébrale et le polyhandicap aux organismes gestionnaires implantés sur le territoire.	Début : 2025 Selon prochain CPOM pour les évolutions	Réduction du nombre de situation en attente de réponse avant une entrée en établissement	Impact sur la file active du PCPE

OBJECTIFS	PILOTES ET ACTEURS	MOYENS À METTRE EN ŒUVRE (PRÉCISER POUR CHAQUE ESMS SI BESOIN)	ECHÉANCIER	INDICATEURS DE RÉSULTAT	INDICATEUR DE SUIVI
				Augmentation du nombre d'actes du PCP via la mission d'équipe ressource.	
QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT					
Développer les apprentissages		Permettre à tout enfant de faire valoir ses droits à l'inclusion scolaire et de pouvoir bénéficier d'une scolarisation adaptée (interne/externe)	Début : 2024 Action permanente	100 %	Taux d'enfants en âge d'obligation scolaire 3-16 ans bénéficiant d'une scolarité adaptée
	Directions adjointes Professionnels des équipes	Réaliser une évaluation fonctionnelle (communication et habiletés sociales, cognition et apprentissages, sensorialité et motricité) pour chaque jeune accompagné au sein du pôle DMPH : - Former les professionnels - Mobiliser les ressources internes au pôle, à l'association et externes - Mobiliser les familles à chaque étape de l'évaluation	Début : 2025 Fin : 2028	100 %	Taux d'enfants bénéficiant d'une évaluation fonctionnelle
	Directions adjointes Coordinateurs de PPA	Identifier dans les PPA des objectifs d'apprentissage : - Dans la vie quotidienne - Dans la vie sociale et l'inclusion - De communication	Début : 2025 Fin : 2026	90 % (tenant compte des situations d'accompagnement en fin de vie)	Taux de PPA faisant figurer des objectifs d'apprentissage dans chaque domaine
Renforcer la prise en compte de la douleur	Équipes pluridisciplinaires	Évaluer systématiquement les signes physiques et comportementaux de la douleur pour chaque jeune	Début : 2025 Fin : 2026	100 %	Taux de dossiers IMAGO renseignés (DLU)
		Utiliser les échelles de détection validées (cf. RBPP polyhandicap-santé, annexe 1)			
ORGANISATION DU PÔLE					
Valoriser la compétence	Direction de pôle Directions adjointes	Identifier des référents techniques et les Appuis Ressources Internes du DI pour le territoire (ARI):	Début : 2025 Fin : 2028	100 %	Nombre d'établissements/services

OBJECTIFS	PILOTES ET ACTEURS	MOYENS À METTRE EN ŒUVRE (PRÉCISER POUR CHAQUE ESMS SI BESOIN)	ECHÉANCIER	INDICATEURS DE RÉSULTAT	INDICATEUR DE SUIVI
technique polyhandicap en lien avec les RBPP		- Fiche de mission, organisation par la direction : stimulation basale, CAA, autodétermination, bientraitance, fin de vie... - Objectif de diffuser la compétence/appui technique aux professionnels (principe de subsidiarité)			disposant de référents techniques
		Communiquer à l'échelle du pôle		100 % effectif	Existence d'une commission technique « pôle » regroupant ces référents techniques ou appui ressources internes
Penser une organisation transversale, coordination de parcours, à partir des besoins de l'enfant	Direction de pôle Directions adjointes CoDir	Expérimenter et créer des fonctions de coordination de parcours à partir de retour sur expériences (RTEX), en conservant une dimension de proximité avec le quotidien de l'enfant	Début : 2025 Fin : 2028 Selon CPOM	100 % réalisé	Formalisation d'une fiche de mission
				100 %	Taux d'enfants bénéficiant d'une coordination de parcours
	Directions adjointes	Mettre en place une commission de coordination de parcours « pôle »	2026 (selon CPOM)	100 % effective	Existence d'une commission de coordination de parcours « pôle »
	Direction de pôle Directions adjointes	Créer des instances transversales au pôle : - Comité de veille sur la recherche scientifique, médicale et les innovations - Commissions techniques/groupes ressources : RBPP	Début : 2025	2/an	Nombre de réunions du comité de veille sur la recherche scientifique
Fin : action permanente			2/an	Nombre de réunions de commissions techniques	
Direction de pôle Directions adjointes	Renforcer la performance du fonctionnement via l'optimisation des outils : - Teams - Imago - Ageval...	Début : 2024 Action permanente	100 %	Taux de formation/sensibilisation des nouveaux salariés (tutorat par exemple)	
Valoriser les compétences des professionnels	Directions adjointes	Mettre en place une cartographie des compétences à partir des entretiens individuels afin d'identifier les ressources transversales potentielles au pôle	Début : 2025 Fin : 2026	100 % des compétences identifiées	Formalisation d'une cartographie par compétences ressources

OBJECTIFS	PILOTES ET ACTEURS	MOYENS À METTRE EN ŒUVRE <i>(PRÉCISER POUR CHAQUE ESMS SI BESOIN)</i>	ECHÉANCIER	INDICATEURS DE RÉSULTAT	INDICATEUR DE SUIVI
	Direction de pôle Directions adjointes	Développer la veille clinique et technologique afin de valoriser l'expertise en matière d'accompagnement, notamment dans les domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> - Stimulation basale - Travail avec les familles (soutien, éducation thérapeutique, guidance, pair-aidance) - Accompagnement à l'inclusion et à l'auto-détermination - CAA - Fin de vie - Vie affective et sexuelle - Psychomotricité multimodale intensive - Rééducation de la paralysie cérébrale - Prise en compte de la douleur (repérage et prise en compte) - Évaluations - Appareillages/outils techniques de compensation 	Début : 2024 Permanent	Partenaires identifiés : Recherche clinique et expérimentations Matériels technologiques sous cautionnement médical	Cartographier les partenariats, fournisseurs, recherches, expérimentations
Incarner une direction forte qui impulse, porte et accompagne les changements à tous les niveaux de l'organisation	Direction de pôle	Renforcer les outils de pilotage transversal (tableaux de bord partagés), élaborer des scénarii trajectoires pour anticiper le changement	Début : 2025 Permanent	Organisation agile pouvant s'adapter en s'appuyant sur la mobilisation de tous les acteurs du pôle/dispositif intégré.	Manager en assurant le lien avec les équipes dans les expérimentations, tenir compte des retours sur expérience. Conduite des équipes dans la constitution d'un Dispositif Intégré évolutif. Compréhension des changements nécessaires en tenant compte de l'environnement économique, social et juridique.

OBJECTIFS	PILOTES ET ACTEURS	MOYENS À METTRE EN ŒUVRE (PRÉCISER POUR CHAQUE ESMS SI BESOIN)	ECHÉANCIER	INDICATEURS DE RÉSULTAT	INDICATEUR DE SUIVI
RESSOURCES ET PARTENARIATS					
Renforcer la fonction d'expertise territoriale	Direction de pôle Directions adjointes	Organiser des conférences	Début : 2026	1 conférence annuelle thématique partagée avec les acteurs du réseau	S'appuyer sur le REEPH49. Nombre de conférence réalisées.
	Direction de pôle Directions adjointes	Développer la communication afin de renforcer la lisibilité des projets et actions innovantes	Début : 2025	Feuille de route connue des professionnels	S'appuyer sur les communications en lien avec le CPOM. Développer un support complémentaire spécifique au plan d'action
	Direction de pôle Directions adjointes	Poursuivre les coopérations avec les associations locales implantées sur les territoires (appui REEPH) de préfiguration des plateformes	Début : 2025 Fin : 2028	Cartographie des coopérations et conventions formalisée	Nombre de coopérations Nombre de conventions
Formaliser des conventions de coopération avec les services de santé	Direction de pôle Directions adjointes	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital (accès aux soins, liaison urgence) - Équipe mobile de soins palliatifs - HAD - Pharmacie de proximité 		100% des conventions signées	1 convention par établissement ou 1 convention pour le pôle selon les modalités de fonctionnement nécessaires ou possibles.



A

Amendement Creton · 3
Appareillages · 28
Appui ressource · 10
Appui Ressources · 16
ARS · 16
Autodétermination · 6, 11, 22, 25

B

Bientraitance · 6, 9, 11

C

Capacités
Cognitives · 9
Motrices · 9
Sensorielles · 9
CDAPH · 6
Citoyenneté · 6, 11
Comité de veille de pôle sur la recherche scientifique,
médicale et les innovations · 26
Comité éthique associatif · 26
Commission associative Santé · 26
Communication Alternative et Améliorée (CAA) · 21,
25, 28
Conduite du changement · 24
Conseil De Pôle (CDP) · 23
Coordination de parcours · 26
CPOM · 4, 11, 16, 21, 25

D

Déficiência motrice · 3, 6, 7
Démarche qualité · 9, 10
Dignité · 6, 11
Dispositif intégré · 3, 16, 17, 18
Douleur · 22, 28
Droits fondamentaux · 9

E

Évolution des publics · 12

G

Guidance · 28

I

Inclusion · 3, 10, 20, 28

Innovation · 28
Veille technologique et clinique · 28

M

Management · 9, 11, 24
Communication managériale · 25
MDA (MDPH) · 6, 16
Modalités d'accompagnement · 17
Modalités d'accueils · 16

P

Pair-aidance · 11, 28
Paralysie cérébrale · 3, 6, 7, 8, 12, 28
Parcours de la personne · 9, 16, 19
Politiques publiques · 25
Polyhandicap · 3, 6, 7, 12
Prestations · 18
Projet associatif · 11, 14, 23
Projet Individuel de Communication (PIC) · 22
Projet personnalisé d'accompagnement (PPA) · 21
Psychomotricité multimodale · 28

R

RBPP · 3, 4, 11, 20, 21, 22, 25, 28
Rééducation · 28
Réglementation · 11
Réponses territoriales · 26

S

Santé · 19
Scolarisation · 13, 20
SERAFIN-PH · 21
Soutien aux aidants · 10
Stratégie de développement · 25

T

Transformation de l'offre médico-sociale · 10
Travail avec les familles · 9, 14

V

Vie affective et sexuelle · 28



XII. GLOSSAIRE

AAPEI	Association Angevine de Parents d'Enfants Inadaptés
ADIMC	Association
AES	Assistant Éducatif et Social
AMP	Auxiliaire Médico Psychologique
ANCREAI	Association Nationale des Centre Régionaux d'Études et d'Informations
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant(e)
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASI	Agent de Service Intérieur
ASS	Assistant de Service Social
CAA	Communication Alternative et Améliorée
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CD 49	Conseil Départemental du Maine et Loire
CDAPH	Commission Départementale de l'Autonomie et de la Personne Handicapée
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLSH	Centre de Loisir Sans Hébergement
CoPil	Comité de Pilotage
CPOM	Contrat Pluri Annuelle d'Objectifs et de Moyens
CREAI	Centre Régional d'Études et d'Informations
CS	Contrat de Séjour
CTS	Commission Technique de Santé
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DA	Direction Adjointe
DAMRI	Document Analyse et de Maîtrise des Risques Infectieux
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DLU	Dossier de Liaison d'Urgence
DMPH	Déficience Motrice - Polyhandicap
DUERP	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
DUI	Dossier Unique Informatisé (de l'utilisateur)
EEAP	Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERP	Établissement Recevant du Public
ES	Éducateur Spécialisé
ESMS	Établissement Social et Médicosocial (parfois ESSMS avec Sanitaire)
ESS	Équipe de Suivi de Scolarisation
ETP	Équivalent Temps Plein
FALC	Facile A Lire et à Comprendre
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEPP	Gestion Emplois et Parcours Professionnels
GEVASCO	Grille d'ÉVALuation SCOLAire
HACCP	Hazard Analysis and Critical Control Point, méthode d'analyse des points critique en hygiène des locaux et alimentaire
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier Diplômé d'État
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IENASH	Inspecteur de l'Éducation Nationale en charge de l'Adaptation de la Scolarité des enfants en situation de Handicap
IME	Institut Médico Éducatif
MDA (ou MDPH)	Maison de l'Autonomie ou Maison de Personnes Handicapées
OG	Organisme Gestionnaire
PIC	Projet Individuel de Communication
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement
PRS	Projet Régional de Santé
PSE	Plan de Sécurisation de l'Établissement

PV	Procès-Verbal
RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
REEPH 49	Réseau des Établissements pour Enfants Polyhandicapés
RETEX	Retour sur Expérience
RGPD	Règlement(ation) Général(e) de la Protection des Données
RSE	Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSO : organismes)
SAD	Service d'Aide à Domicile
SDI	Schéma Directeur Immobilier
TDI	Trouble Dissociatif de l'Identité
TFM	Troubles des Fonctions Motrices
TND	Troubles Neuro Développementaux
UE	Unité d'Enseignement (interne)
UEE	Unité d'Enseignement Externalisée
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire