



Projet Associatif du CESAP

Février 2003



Comité d'Etudes, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

www.cesap.asso.fr

Dès sa création en 1965, le CESAP a associé l'action éducative et les soins, ainsi que l'étude et la formation, dans le domaine du polyhandicap. Si son sigle est resté inchangé depuis ce moment fondateur, la signification de celui-ci a considérablement évolué pour devenir aujourd'hui

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées.

C'est pourquoi le CESAP a reformulé, courant 2003, un projet associatif adapté aux besoins et attentes actuels des personnes polyhandicapées et de leur entourage.

Sommaire

Préambule	1
I. Les missions du CESAP	5
L'association affirme trois principes fondamentaux	6
Les six lignes d'action du CESAP	9
Les six engagements CESAP	17
II. Les relations du CESAP avec la personne polyhandicapée, ses parents ou représentant légal et l'environnement	21
La Personne Polyhandicapée au cœur du projet du CESAP	22
Le CESAP et les parents	25
Le CESAP et son environnement	26
III. L'organisation du CESAP	28
Une organisation au service de ses missions	29
Le rôle des instances associatives et de leur fonctionnement	30
La responsabilité des professionnels au CESAP	31
Les instances de concertation et de conseil	33

Projet Associatif du CESAP

Février 2003



I. LES MISSIONS DU CESAP

L'association affirme trois principes fondamentaux :

1. L'unité et la singularité de la personne polyhandicapée

Au-delà du handicap, et quel qu'en soit le degré, l'association s'adresse à la personne, dans le respect de l'ensemble de ses dimensions psychiques, sensorielles, motrices, sociales, culturelles et spirituelles. Elle en recherche avant tout les richesses et les capacités, souvent potentielles, tout en analysant ses limites qui nécessitent un accompagnement adapté.

2. Le droit, pour sa dignité, à l'éducation, à la vie sociale et aux soins

Les personnes à qui l'association s'adresse ont droit à un accompagnement global dans lequel éducation et soins sont indissociables et ont pour but le respect de la personne, de sa dignité, de l'affirmation de sa personnalité et de sa citoyenneté. Ceux-ci ne peuvent s'exprimer que si les effets cliniques des déficiences sont traités et leurs conséquences compensées.

3. Le devoir de mobilisation des énergies et des compétences

Le domaine du polyhandicap demeure un sujet d'interrogations qui nécessite la poursuite d'études sur sa définition, la recherche de ses causes, sa prévention, l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille (en particulier dans des aspects encore mal appréhendés, tels que la douleur, le vieillissement, les soins palliatifs) et la mise en œuvre de modes de compensation adaptés.

Tout en se gardant d'une définition du «polyhandicap» trop précise, le CESAP entend souligner son attention particulière aux personnes dont le handicap, congénital ou acquis au cours du développement



du système nerveux, conjugue une forte déficience mentale et une déficience motrice.



Les six lignes d'action du CESAP :

1. Rechercher la diversité et l'équilibre

Au sein de ses structures le CESAP entend accueillir l'ensemble des personnes polyhandicapées, respectant un équilibre permettant l'accompagnement d'une population diversifiée.

2. Favoriser l'accompagnement précoce de l'enfant et de sa famille

Ceci dès l'annonce de difficultés de développement, même en l'absence de diagnostic précis. Il appartient dès lors au CESAP de gérer des structures, notamment C.A.M.S.P. et S.S.A.D. qui lui permettent de suivre l'ensemble de la population qu'il est susceptible d'accueillir, de bénéficier des enseignements d'un champ médico-social plus large qui intègre le polyhandicap et d'assurer un lien étroit avec les services de diagnostic anténatal, de néonatalogie et de neuro-pédiatrie.

3. Inscrire l'accompagnement des personnes poly-handicapées dans le temps

La personne polyhandicapée est un sujet en devenir. Du fait de son évolution et grâce au savoir-faire des équipes du CESAP, elle est susceptible, par les progrès accomplis, de ne plus relever d'une intervention de l'association. Il conviendra alors, à tous les âges de la vie, de continuer à l'accueillir jusqu'à la proposition d'une orientation adaptée.

4. Investir de nouveaux champs, répondre à de nouveaux besoins

Longtemps situé à la charnière du sanitaire et du médico-social, le CESAP entend développer cette caractéristique qui fait sa spécificité, mais affirme parallèlement sa volonté d'inscrire son action dans l'ensemble de la vie sociale. Outre la volonté de faire évoluer des structures existantes, il se propose ainsi de créer, à titre expérimental, toute structure validée par ses organes associatifs, permettant :

- d'accueillir, par convention avec des hôpitaux, dans des unités médico-sociales fortement médicalisées, de manière temporaire ou durable, les personnes très gravement déficitaires qui ne trouvent leur place à l'heure actuelle ni dans le secteur

médico-social ordinaire faute d'encadrement médical satisfaisant ni dans le secteur sanitaire en raison de leurs besoins associés ;

- de développer, au sein de structures existantes, un accompagnement particulier grâce à des moyens spécifiques pour des personnes polyhandicapées ayant des troubles du comportement susceptibles de mettre en danger les autres personnes accueillies ou elles-mêmes ;

- de constituer, au sein même d'établissements d'enseignement, des groupes d'enfants polyhandicapés entourés par une équipe de professionnels bénéficiant de l'appui technique d'un établissement ressource du CESAP ; les expériences de jardin d'enfant d'ores et déjà engagées au CESAP pourront ainsi être développées au bénéfice d'enfants plus âgés ;

- de promouvoir de nouvelles formes d'hébergement dans de petites unités intégrées à la cité ;

- de développer des formes d'accueil diversifiées pour les jeunes enfants ;

- d'expérimenter, à partir d'un établissement existant, l'accueil de jour ou l'accompagnement à domicile d'adultes polyhandicapés.



5. Promouvoir la recherche et l'étude sur le polyhandicap

Depuis ses origines, le CESAP s'est attaché à développer une réflexion propre concernant le polyhandicap dans le cadre de recherches et par les travaux de son Conseil scientifique et technique. Il est essentiel que cet aspect perdure et se développe sous des formes variées garantissant la pluralité des approches et regards.

Ces études et recherches ont vocation à s'appuyer tant sur des chercheurs appartenant à diverses disciplines (médecine, psychologie, sociologie, éducation, etc.) que sur les professionnels du CESAP et des autres associations du champ médico-social.

Les formes prises par ces travaux doivent être variées : journées d'études, revues, constitution de bases de données

épidémiologiques, recherche sur des thématiques touchant au polyhandicap et à la vie de la personne polyhandicapée.

Le Conseil des études, recherches et évaluation est chargé d'impulser ces travaux, d'en permettre la réalisation et d'en garantir la qualité.

6. Favoriser le perfectionnement et la formation des professionnels ayant la charge des personnes polyhandicapées :

la qualité des actions éducatives, sociales et thérapeutiques menées par le CESAP sera d'autant plus grande que sont garantis la formation, le perfectionnement et le soutien technique de ses personnels.

Les canaux en sont multiples : formation continue, échanges sur les pratiques entre professionnels du CESAP ou extérieurs à lui, participation à l'élaboration de méthodes ou modalités d'actions nouvelles.

Plus spécifiquement, le CESAP entend participer à la formation des professionnels du secteur médico-social à travers son centre de formation «CESAP formation, documentation, ressources».

Celui-ci assure :

- des formations initiales et continues à l'adresse de professionnels concernés par l'accompagnement de personnes polyhandicapées et très dépendantes ;

- un service documentaire spécifique sur le polyhandicap, ainsi qu'une fonction plus large de ressources à l'adresse des personnes concernées par le polyhandicap.





Les six engagements du CESAP :

1. Un projet de vie pour chacun

A travers ses interventions auprès des personnes polyhandicapées le CESAP inscrit ses actions dans un projet de vie individuel articulant les soins et les actions éducatives adaptées permettant à chacun, enfant ou adulte, d'accomplir sa vie dans toutes ses composantes.

2. Une démarche contractuelle

Le projet de vie individuel trouve sa traduction dans le contrat conclu entre la personne polyhandicapée, sa famille ou son représentant légal et le CESAP. Il prend en compte la singularité de la situation de la personne polyhandicapée. Il s'inspire des principes d'actions définis dans le projet associatif du CESAP déclinés au niveau de chaque établissement. Il vise à mettre en cohérence l'action de tous les acteurs pour la réalisation du projet.

3. Des approches et des méthodes évaluées garantissant la qualité

La spécificité de l'action du CESAP auprès des personnes polyhandicapées réside dans une recherche permanente afin de disposer des méthodes les plus efficaces, qu'il s'agisse de leur épanouissement ou de leur accompagnement dans les affections évolutives. Le CESAP veille à l'évaluation permanente de ses méthodes éducatives et rééducatives. Il s'interdit l'utilisation de celles qu'il estime préjudiciables, d'un point de vue éthique, à l'intérêt des personnes polyhandicapées qu'il accueille.

4. Un dispositif d'accueil diversifié et cohérent

Le CESAP est attentif à l'évolution des besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leur environnement social. Il affirme sa responsabilité de construire, en lien avec les autres associations et en concertation avec les pouvoirs publics, un dispositif aussi complet que possible pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées à tous les âges de la vie.

Les établissements du CESAP doivent évoluer afin de constituer des plateaux techniques offrant une grande souplesse de fonctionnement et proposant des modes d'accueil et d'accompagnement diversifiés, y compris à temps partiel ou temporaire ou à domicile.

5. Le respect, la dignité et le bien être de la personne polyhandicapée

La situation d'extrême dépendance des personnes polyhandicapées impose de la part des différents intervenants une obligation permanente de respect de la personne aussi bien dans les actions de la vie quotidienne que dans les actes médicaux, paramédicaux et éducatifs.

Dans chaque établissement ou service, une charte d'accueil de la personne polyhandicapée expose la traduction concrète de ces principes.

Le CESAP assure des conditions de vie matérielles et morales favorables à l'autonomie des personnes accueillies ainsi

qu'à leur épanouissement personnel. Ceci passe notamment par des actions au niveau du cadre de vie, des soins de la personne, de la vie sociale, de la vie culturelle et des loisirs.

6. Aucune complaisance avec la maltraitance

Dans les situations de grande dépendance la maltraitance est un risque permanent alors même que sa révélation est souvent plus difficile.

Le CESAP ne tolère aucune complaisance avec la maltraitance.

Cet objectif impose la mise en œuvre d'actions d'information et de prévention. Au-delà de ces actions le CESAP se dote d'un protocole de procédures en cas de maltraitance suspectée ou constatée.



II. LES RELATIONS DU CESAP AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE, SES PARENTS OU REPRÉSENTANT LÉGAL ET L'ENVIRONNEMENT

La Personne Polyhandicapée au cœur du projet du CESAP

Mettre la personne polyhandicapée au cœur du projet du CESAP, c'est d'abord reconnaître chez toutes les personnes accompagnées une vocation à exprimer leurs désirs et leurs besoins sur leur propre prise en charge. Même lorsque cette expression est difficile, que les attentes sont peu audibles ou doivent être relayées, les projets individuels s'efforcent de développer autant qu'il est possible l'autonomie de choix et l'expression de la volonté de la personne.

Par ailleurs, l'équipe éducative et médicale rassemblée autour de chaque résident du CESAP vient s'inscrire, avec son rôle et son savoir-faire propre, dans l'environnement humain global de la personne polyhandicapée. Elle entend y prendre à la fois toute sa place, et seulement sa place.

S'agissant des enfants, la présence intense du CESAP au moment des premiers apprentissages et de la construction de la personnalité lui confère d'importantes responsabilités. Il participe ainsi, avec les parents ou représentants légaux, au devoir éducatif global, selon une distribution des rôles qui peut être différente d'un enfant à l'autre. Le CESAP souhaite que cette responsabilité croisée des parents et des professionnels à l'égard de l'enfant s'établisse dans la confiance mutuelle, et dans l'acceptation réciproque de la place de l'autre.

A l'égard des personnes polyhandicapées adultes, et en dépit du fait que le franchissement de l'âge de la majorité ne se traduit pas, pour elles, par une réelle autonomie civile, le CESAP entend mettre l'accent sur l'attitude de considération particulière qui leur est due.

Les personnes adultes accueillies au CESAP résident dans l'établissement et doivent être regardées, socialement parlant, comme y ayant élu leur domicile.

Dès lors, et parce qu'elles ne peuvent exercer elles-mêmes la plénitude de leurs droits d'habitants, le CESAP veille à en assurer les marques extérieures. Le projet de chaque établissement comporte ainsi un engagement à ce que divers signes concrets (tels que le respect de la personne dans le langage, le fait de frapper à la porte avant d'entrer, le respect de l'intimité, le respect des aptitudes à la vie affective et sexuelle...) soient scrupuleusement observés par les équipes.





Le CESAP et les parents

Les établissements et services assurent auprès des parents et plus largement de la fratrie, une fonction globale d'accompagnement dans leur situation particulière dès lors qu'un membre de la famille est une personne polyhandicapée.

Les parents, ou les représentants légaux, sont appelés à prendre une part directe à la vie des établissements et de l'association.

Au sein des établissements, ils interviennent par la voie du Conseil de la vie sociale, prévu par l'article L.311-6 du Code de l'action sociale et des familles (loi du 2 janvier 2002), et dont la vitalité doit être un souci constant de l'équipe de direction.

L'existence d'associations de parents est également encouragée et facilitée par le CESAP. Leur rôle ne saurait toutefois se

confondre avec celui des représentants aux Conseils de la vie sociale, mais doit viser plutôt à resserrer les liens et l'entraide entre les parents, et à leur proposer la réalisation de projets en commun.

Au niveau de l'association, la place des parents est garantie par la présence, au sein de son Conseil d'administration, de deux membres au moins choisis parmi les responsables d'associations de parents ou parmi les représentants des parents dans les Conseils de la vie sociale.

Le CESAP et son environnement

Les établissements et services du CESAP se doivent d'entretenir avec l'environnement social des rapports permanents de collaboration et, si possible, de participation active. Cette participation, qui implique ouverture et acceptation réciproques, se décline aussi bien dans le domaine de la vie sociale générale (restaurants, commerces, loisirs, culture, etc.) que de la vie sociale particulière (crèches, écoles, dispositifs médicaux, etc.).

Le CESAP mesure l'importance de l'environnement médical extérieur dans la vie quotidienne des personnes lourdement handicapées qu'il accueille. C'est pourquoi chaque établissement veille, par l'intermédiaire de son directeur et de son ou ses médecins responsables, à la continuité des relations avec les équipes médicales qui sont intervenues, ou qui interviennent

de manière régulière, en faveur des personnes résidentes.

Par ailleurs, et dans toute la mesure du possible, la prise en charge des urgences médicales et du suivi psychiatrique fait l'objet de relations contractuelles écrites.



III. L'ORGANISATION DU CESAP

Une organisation au service de ses missions

Les principes généraux qui fondent l'action du CESAP s'appliquent à l'intérieur de l'Association dans sa manière de concevoir le rôle de chacun. Les principes de délégation, de responsabilisation, de concertation en sont la traduction sur le plan de l'organisation interne.

L'organisation du CESAP prend en compte tout à la fois la dimension associative, les exigences de l'accompagnement de personnes lourdement handicapées ainsi que les politiques publiques menées en leur faveur. Elle doit pouvoir s'adapter et évoluer en fonction de ces réalités.

Les organisations représentatives du personnel, tant à l'échelon local que central, sont consultées, conformément aux règles légales, sur les diverses orientations prises.

La qualité de l'action du CESAP repose principalement sur l'ensemble des professionnels qui y interviennent : personnels éducatifs, sociaux, médicaux et paramédicaux, ainsi que toutes les autres catégories professionnelles dont l'action est, tout autant, au service de la personne polyhandicapée.

Le rôle des instances associatives et de leur fonctionnement.

En complément des statuts et du règlement intérieur de l'association, un ensemble de règles et de procédures sont définies dans le document «règlement général de fonctionnement».

L'organisation garantit, pour l'ensemble des niveaux décisionnels, une pluralité des regards et des contrôles.

Un plan d'action, établi pour trois ans, énonce en termes opérationnels les objectifs prioritaires de l'association. Ce plan d'action est régulièrement évalué et actualisé.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'administration est le garant de la continuité de l'action du CESAP et de son évolution au-delà des changements de personnes.

Les administrateurs qui le composent,

grâce à leur engagement, leur représentativité dans le champ médico-social et leurs compétences personnelles, ont mission d'arrêter les grandes orientations et les choix proposés par le Bureau et son Président.

Le Conseil a un rôle d'anticipation et de réflexion. Il peut mettre en place pour cela des commissions associatives, ouvertes éventuellement à des personnes extérieures au Conseil d'administration. Une commission «patrimoine-finances» fonctionne de façon permanente. Elle est chargée de suivre l'ensemble des dimensions patrimoniales et financières de l'association, d'instruire les dossiers en amont des décisions à prendre et d'en contrôler la mise en œuvre.

Le Conseil d'administration désigne en son sein un administrateur référent par établissement ou service. Celui-ci est plus particulièrement chargé de suivre les évolutions de cet établissement

et de garantir ainsi une connaissance directe et permanente, par le Conseil d'administration, de toutes les structures du CESAP.

LE BUREAU

Le Bureau, animé par le Président, est l'organe permanent qui élabore les orientations du Conseil d'administration. Il est plus particulièrement chargé de trois missions :

- élaboration des projets de développement de l'Association et participation à la conception des projets techniques,
- contrôle, à tous les niveaux, de la gestion technique, administrative et financière de l'association. En particulier, il contrôle et valide les décisions prises par le Directeur général,
- prise en charge de la politique de communication de l'association.

La responsabilité des professionnels au CESAP

La responsabilité des professionnels du CESAP est explicitée et formalisée dans le projet d'établissement, en référence au projet associatif et plus largement en référence au droit général et aux références techniques et déontologiques.

Le projet associatif énonce les grandes lignes de celle-ci pour les cadres ayant délégation de responsabilité sur l'ensemble de l'association ou pour un établissement ou service déterminé.

LA DIRECTION GÉNÉRALE

Le Directeur général exerce une responsabilité d'ensemble, d'animation et décision sur le plan technique, de la gestion et de l'administration par délégation du Conseil d'administration et du Président. Il est assisté d'un directeur général adjoint qui est son

remplaçant permanent dans toutes ses fonctions, d'un directeur médical et d'un directeur administratif et financier. Le règlement général de fonctionnement précise les champs de responsabilité des membres de la direction générale.

Il veille à l'exécution des décisions prises par les organes associatifs en conformité aux orientations du CESAP. Il est garant de la mise en œuvre des orientations prises dont il rappelle les finalités et les objectifs. Il a un «devoir d'alerte» dans le cas où il y a dérive par rapport à ces orientations.

Les membres de la direction générale ont la responsabilité de la gestion, du bon fonctionnement et de la conformité aux réglementations auxquelles le CESAP est soumis.

Par son action la direction générale doit permettre à chaque salarié et plus particulièrement au personnel d'encadrement de s'investir au mieux de ses possibilités, dans le cadre des orientations générales de l'association. Elle permet, par une réflexion avec les directeurs, de faciliter un travail d'équipe, tant au sein des établissements qu'au Siège.

LES DIRECTEURS

Selon les mêmes principes de délégation, de responsabilisation et de concertation, les directeurs d'établissements et de services ont pour responsabilité première d'élaborer et de mettre en œuvre un projet éducatif, thérapeutique et social ou de formation dans l'établissement ou service qu'ils dirigent.

Ils ont un rôle d'animation des équipes ; leur capacité à faire partager et mettre en oeuvre les grandes lignes du projet associatif, dans le cadre de la technicité et de la profession de chacun, doit toujours être le critère de qualité de leur fonction d'encadrement.

Ils sont responsables de l'administration et de la gestion de l'établissement ou service et de la communication adressée aux divers organismes de contrôle, aux parents ou représentants légaux et à tous les partenaires de leur action. Ils prononcent, après avis médical, les admissions et les sorties des personnes accueillies.

Le règlement général de fonctionnement précise les champs de responsabilité des directeurs et, lorsqu'ils en ont, de leur remplaçant permanent.



Les instances de concertation et de conseil

1. LES COMMISSIONS DE DIRECTION

Les commissions de direction des établissements sont les instances privilégiées qui permettent de faire évoluer et contrôler les projets des établissements et services dans le cadre des grandes orientations du CESAP. Afin d'être un lieu de dialogue et de cohérence, ces commissions ont trois objectifs voisins :

- elles sont un lieu d'élaboration de projets, un moment où une réflexion commune permet de dégager des lignes directrices de l'action ;
- elles sont un lieu de «compte rendu» des actions menées : l'activité, le fonctionnement technique, la gestion administrative et financière, la communication interne et externe ;

- elles sont enfin un lieu d'ajustement des orientations et des pratiques de l'établissement ou du service. Les commissions de direction se réunissent une à deux fois dans l'année, sous la présidence d'un administrateur référent. Elles rassemblent l'équipe de direction de l'établissement ou service, la direction générale et l'administrateur référent de cet établissement.

2. LE CONSEIL DES DIRECTEURS

Rassemblant les directeurs des établissements et services du CESAP, un conseil des directeurs, animé par le directeur général, se réunit régulièrement. C'est un lieu d'échange d'informations, de concertation et de réflexion entre directeurs et avec la direction générale sur tout point d'ordre technique ou administratif. Le Conseil des directeurs peut créer des

groupes de travail ou commissions en fonction des besoins et préoccupations nécessitant une approche plus approfondie.

Le Conseil des directeurs est également une instance d'expertise auprès du Bureau et du Conseil d'administration.

3. LE COMITÉ TECHNIQUE

Un comité technique animé par le Président réunit régulièrement des représentants du Bureau, du Conseil des directeurs et de la direction générale. Ce comité est le moment concret où se réalise une concertation entre dirigeants bénévoles et professionnels au sein de l'association. C'est un lieu d'échanges au carrefour des enjeux politiques et techniques. La fonction d'expertise du Conseil des directeurs est relayée à travers le Comité technique.

4. LE CONSEIL DES ÉTUDES, RECHERCHES ET ÉVALUATION

Le Conseil des études, recherches et évaluation rassemble des membres du CESAP, professionnels et administrateurs, et des personnes extérieures au CESAP qualifiées dans la connaissance des personnes polyhandicapées, de leur environnement éducatif, social, sanitaire, et des politiques publiques menées à leur adresse.

Ce Conseil a une triple mission :

- d'attention aux évolutions des besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leur environnement sanitaire et social. Il propose des évolutions dans ce domaine ;

- d'impulsion et de garantie des études et recherches menées ou suivies

au CESAP. Il favorise, à travers ses membres, la mise en relation d'équipes du CESAP et des chercheurs susceptibles de définir avec elles les axes des travaux à mener ;

- d'avis sur les choix associatifs en matière d'évaluation des actions conduites.

A cela s'ajoute, si nécessaire, une mission plus ponctuelle dans le double domaine de :

- la validation, en cas d'interrogations, des choix des établissements et services de l'association en matière de méthodes éducatives ou rééducatives ;

- l'avis sur tout point de l'action du CESAP touchant à l'éthique, notamment de nouvelles démarches thérapeutiques ou éducatives.

Pour mener à bien sa mission, le CESAP a créé et gère un centre de “formation-documentation-ressources” et des établissements et services, notamment : Centre d’Action Médico-Sociale Précoce, Externats et Internats Médico-Éducatifs, Services d’Éducation, de Soins et d’Aide à Domicile, Centres d’Accueil Familial Spécialisé, Maisons d’Accueil Spécialisées.

En 2003, ces structures au nombre de dix sept, correspondant à vingt six agréments préfectoraux, sont implantées dans les huit départements de l’Île-de-France, l’Eure, l’Indre-et-Loire et l’Oise. Elles emploient 1 400 salariés qui interviennent auprès de 1 100 enfants et adultes et leur famille.



81, rue Saint-Lazare, 75009 Paris - Tél. 01 42 85 08 04 Fax 01 45 26 25 80 - contact@cesap.asso.fr

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
Association déclarée N° 65/618 du 19.05.65. Reconnue d'Utilité Publique
par décret du 03.07.70. J.O. du 12.07.70. N° SIRET 775 662 059 00234 APE : 913 E