



# Charte de l'AP<sup>3</sup>

**à propos des personnes polyhandicapées et de leur entourage  
Droits et revendications**

AP<sup>3</sup> asbl – Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée  
Siège social : Maison de l'AP<sup>3</sup>-Wallonie, rue de l'Aurore, 98, 5100 Namur/Jambes  
Maison de l'AP<sup>3</sup>-Bruxelles : 61 Bd Lambermont 1030 Bruxelles

## 1. Définition du polyhandicap

**Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap associant une déficience mentale modérée, sévère ou profonde à une autre déficience grave, le plus souvent motrice.** Des situations de polyhandicap peuvent être très différentes les unes des autres.

L'association de plusieurs déficiences, en situation de polyhandicap, découle d'une atteinte cérébrale massive. Il s'agit le plus souvent de déficiences congénitales entraînant un tableau clinique particulièrement lourd. Des situations de handicap très sévère acquises en cours de développement sont également prises en considération.

Les symptômes sont multiples. Les lésions cérébrales, dans les situations de polyhandicap, engendrent toujours une déficience intellectuelle (modérée, sévère ou profonde), le plus souvent des troubles moteurs graves, parfois des incapacités sensorielles, et fréquemment de l'épilepsie. Ces affections favorisent l'apparition d'autres problèmes d'ordre viscéral et orthopédique. Tous ces désordres liés à la lésion cérébrale retentissent les uns sur les autres, et perturbent le développement physique, social, et psychique de la personne polyhandicapée. Dans certains cas, on observe des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissant du développement.

Ces situations ont pour conséquence une dépendance très importante vis à vis de l'entourage immédiat, entraînant la nécessité d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

**Les situations de polyhandicap résultent de l'association de déficiences graves, dont un retard mental caractérisé par un quotient intellectuel inférieur à 50 ; elles ont pour conséquence une dépendance importante nécessitant une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.**

(Article 1192, 12° du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé – Arr. G.W. 14.07.2013 - M.B. 30.08.2013).

## 2. Rôle de l' AP<sup>3</sup>

L'AP<sup>3</sup>, *Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée*, œuvre en Belgique depuis 20 ans à la défense des droits des personnes polyhandicapées en intégrant parents et professionnels dans toutes ses actions.

La démarche de l'AP<sup>3</sup> s'inscrit dans un projet de société solidaire qui a le souci de chacun quelle que soit sa différence.

Plus particulièrement :

- Elle promeut une qualité des réponses aux besoins.
- Elle promeut un partenariat égalitaire entre parents et professionnels.
- Elle est un lieu d'échanges tant informels que formels.
- Elle a un rôle d'information et de formation sur les besoins spécifiques des personnes et des familles et sur les réponses à y apporter.
- Elle encourage la recherche dans le domaine du polyhandicap et se donne comme mission de diffuser la connaissance (via des colloques, des publications,...).
- Elle contribue au développement de services répondant aux besoins des familles.
- Elle est un organe de pression et de revendications via ses représentants auprès des pouvoirs publics.

### 3. Droits de chacun et revendications de l' AP<sup>3</sup>

#### 3.1. Les droits de la personne polyhandicapée

**L'AP<sup>3</sup> insiste sur le droit de la personne polyhandicapée à sa reconnaissance comme personne à part entière, comme citoyen, qui par ailleurs a des besoins bien spécifiques.**

- En tant que Personne, elle doit d'une part bénéficier de tous les droits reconnus à l'être humain – et nous nous référons pour cela aux Conventions internationales des Droits de l'Homme, de l'Enfant, de la Personne Handicapée, etc. – et d'autre part accéder à l'épanouissement personnel et au bonheur.  
.....
- En tant que Citoyen, elle doit pouvoir avoir de réelles possibilités de participation sociale et le droit d'être représentée.  
.....
- La reconnaissance de la spécificité des besoins implique des réponses individualisées, adaptées et de qualité dans tous les domaines : médical, paramédical, éducatif, psychosocial, environnemental, etc.  
.....
- L'ensemble de ces droits implique notamment :  
.....
- Le droit à la protection de sa personne et au respect de son intégrité physique et de son intimité.  
.....
- Que tout soit mis en œuvre pour que la personne polyhandicapée se trouve le plus possible dans une situation qui la rende actrice de sa vie.  
.....
- De favoriser toute forme de communication afin que ses sentiments, pensées et choix puissent être pris en compte.  
.....
- Qu'elle ait accès à une éducation adaptée à son potentiel développemental et intellectuel, combinée à des soins spécifiques.  
.....
- L'accès général aux loisirs et à une vie en dehors de la famille.

### **L'AP<sup>3</sup> revendique pour la défense de ces droits :**

- Une attention privilégiée à la petite enfance : la précocité de la recherche du diagnostic et de la prise en charge est importante pour le développement de ces enfants.

---

- Pour les enfants, l'accessibilité à l'école ; une école qui leur garantit la mise en œuvre de projets éducatifs et de soins intégrés ambitieux et individualisés, basés sur une évaluation développementale et globale appropriée

---

- Pour les adultes, la mise en œuvre de projets de vie à la mesure de chacun, qui comporte des activités adaptées et des soins de qualité.

---

- Une accessibilité à tous les lieux publics.

---

- Des possibilités réelles d'intégration dans les loisirs et les sports

---

- Des lieux de vie adaptés.

---

- La possibilité pour la personne d'accéder à une combinaison des réponses les plus adéquates parmi des offres de services de qualité, souples et variés.

---

- Une politique globale de la personne handicapée avec une transversalité des informations entre les divers niveaux de pouvoirs (fédéral, communautés, régions), avec une cohérence et une cohésion des décisions

---

- L'accès à des services généraux en leur assurant des formations spécialisées afin qu'ils puissent répondre aux besoins des familles et des personnes polyhandicapées (aides à domicile par ex.).

---

- Une humanisation des soins tant au niveau des institutions qu'au niveau des hôpitaux, car humaniser c'est toujours donner une chance.

---

- Une perspective globale de l'accompagnement de ces personnes, afin qu'il soit pensé en termes de « développement », en tenant compte évidemment des particularités propres à chaque période d'âge (enfant, adolescent, adulte).

## 3.2. Les droits des membres de la famille

**L'AP<sup>3</sup> insiste sur leur droit d'être et de rester avant tout les parents de leurs enfants, sur leurs compétences et leurs devoirs, et plus particulièrement sur :**

- Le droit à une reconnaissance de leurs besoins spécifiques.
- Le droit au répit et à une conciliation vie familiale / vie professionnelle pour les parents et la fratrie.
- Le droit à l'information à l'ensemble des données pour poser des choix éclairés.
- Le droit de choisir le ou les lieux de vie de la personne polyhandicapée, avec maintien total ou partiel en famille, et d'être aidés dans ce choix.
- Le droit à la bienveillance des professionnels et à une écoute active et empathique.
- Le droit à ne pas être discriminés en raison du handicap de leur enfant.

**L'AP<sup>3</sup> revendique pour la défense de ces droits :**

- La reconnaissance d'un statut d' « aidant proche » pour les parents.
- Des offres de services adaptés, souples et variés répondant à leurs besoins spécifiques.
- Le développement de dispositifs pour l'après-parent qui permettront à la personne polyhandicapée d'être représentée et défendue une fois les parents décédés.
- La mise en place de réseaux de soutiens et d'aides afin que les parents assument leur rôle dans des conditions optimales.
- Un accompagnement des parents dans la recherche de réponses appropriées face à la difficulté de trouver un lieu de vie spécialisé et adapté et, en outre, pour ces parents, la possibilité de déterminer et de choisir la combinaison des réponses les plus adéquates dans un réseau de ressources géographiquement proches.
- L'accès à des formations à « l'empowerment » qui permettent aux familles de mettre en œuvre leurs compétences propres.
- Une coopération étroite et équilibrée entre professionnels et parents, qui reconnaît l'expertise de chacun. Il est important que les parents soient pleinement associés à l'élaboration des projets individualisés et disposent d'une information claire et détaillée de la part des professionnels (espaces de rencontres).

### 3.3. Les droits des professionnels

#### L'AP<sup>3</sup> insiste sur :

- Le droit à être reconnus dans leurs compétences, leurs spécificités et respectés dans leurs limites.  
.....
- Le droit à des conditions de travail qui leur permettent d'une part une qualité de vie au travail (infrastructures et outils adaptés, encadrement suffisant, soutiens adéquats), et d'autre part de fournir des services dont ils peuvent être fiers.  
.....
- Le droit à un soutien pour maintenir une qualité de service et pour éviter l'épuisement professionnel.

#### L'AP<sup>3</sup> revendique pour la défense de ces droits :

- Une coopération étroite et équilibrée entre professionnels et parents, qui reconnaît l'expertise de chacun.  
.....
- L'octroi de moyens matériels et humains supplémentaires pour l'accueil des enfants et adolescents polyhandicapés dans les écoles.  
.....
- L'octroi dans les structures pour adultes de moyens adéquats pour la prise en compte de la lourdeur des soins, de l'évolution des pathologies et des troubles du comportement.  
.....
- L'accès à des formations spécialisées et à des lieux d'écoute.  
.....
- Le droit à un soutien dans le cadre d'une gestion des ressources humaines bienveillante, pour tous les professionnels quelles que soient leurs fonctions.