

---

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

---

L'idée de base de l'AP<sup>3</sup> est que le partage du savoir entre parents et professionnels est possible et conduit à une meilleure aide éducative et thérapeutique. Ce partage se fait dès l'intervention de l'aide précoce et se poursuit lorsque l'enfant entre dans les institutions éducatives. Les parents sont et restent les premiers éducateurs de l'enfant et le dialogue que les parents engagent avec les professionnels des institutions doit permettre à ces derniers de ne pas s'enfermer dans une routine.

Chaque famille a ses valeurs éducatives et son propre fonctionnement, son organisation quotidienne. Il est indispensable pour les professionnels de les connaître et d'en tenir compte lors du projet éducatif. De même, les parents doivent savoir quelles sont les différentes approches éducatives qui sont faites avec l'enfant dans l'institution. En effet, il est inutile de travailler un domaine dans l'institution ou à la maison s'il n'y a pas de continuité dans cette prise en charge. Il faut donc que parents et professionnels coordonnent leurs efforts, déterminent ensemble des priorités pour que cette continuité éducative existe et que la prise en charge apporte un résultat.

Cette prise en charge éducative et thérapeutique ne peut avoir un sens que si celle-ci est utile à l'enfant, d'abord au point de vue du bien-être (ou mieux être), ensuite au point de vue fonctionnel, ce qui implique :

- sur le plan médical : une prise en charge correcte des problèmes respiratoires, neurologiques, nutritionnels, digestifs...
- sur le plan nursing : une connaissance de tous ces problèmes et des soins adéquats;
- sur le plan de la rééducation : la priorité de l'aspect fonctionnel, tant dans le domaine de la communication que dans celui de la motricité;
- sur le plan pédagogique : une évaluation correcte et aussi complète que possible des possibilités de l'enfant au départ de laquelle peut s'élaborer un projet pédagogique régulièrement revu et adapté suivant les nécessités, tout en sachant que les apprentissages sont très lents chez les personnes polyhandicapées, qu'il faut donc des objectifs à court et à long terme, et donc le facteur temps est important.

A tous âges, nous défendons :

- le strict respect de la personne : respect de son statut (enfant, adolescent, adulte), respect de ses désirs propres, respect de ses modes d'expression, respect de sa personnalité ...
- le droit inconditionnel à l'éducation et à l'apprentissage, le droit à l'intimité, le droit à la présence en tout lieu ...

Nous sommes également préoccupés par la fratrie. Comment aménager la dynamique familiale pour que les frères et les soeurs du sujet polyhandicapé puissent s'épanouir le plus librement possible et le plus complètement possible ?

Cet échange parents-professionnels ne peut cependant remplacer les contacts directs que peuvent avoir les parents entre eux. Nous avons constaté que beaucoup de parents désespérés préfèrent s'adresser d'abord à un parent et à son expérience. Le premier pas pour sortir de l'isolement dans lequel le handicap confine un couple ou une famille peut être un coup de téléphone à une oreille amie et attentive.

Ainsi, une permanence téléphonique assurée par des parents, eux-mêmes en contact avec les services d'aide précoce, d'orientation et de guidance, fonctionne en diverses régions de la partie francophone du pays.

Si, à l'AP<sup>3</sup>, l'accent est mis d'abord sur le travail de collaboration parents-professionnels, nous défendons tout autant la nécessité du partenariat avec les associations déjà existantes (l'A.N.A.H.M., l'A.P.E.M, l'APEPA, ....) étant entendu que chacune garde sa spécificité mais s'ouvre à des échanges de compétences et d'informations.

Nous nous efforçons également de créer cette ouverture d'esprit et ce désir de collaboration entre les professionnels des institutions tout en reconnaissant à chacune sa problématique, sa recherche et son projet particulier.

Dans ce même esprit, l'AP<sup>3</sup> tente de rassembler le maximum d'informations autour de la personne polyhandicapée, informations d'ordre pratique, pédagogique ou médical afin de les mettre à la disposition tant des parents que des professionnels et d'établir des réseaux d'échange pour une meilleure connaissance et une aide plus efficace aux personnes polyhandicapées.

Dans le domaine de la recherche, le monde du polyhandicapé est encore très peu connu. Sur le plan scientifique, peu d'études sont consacrées à l'enfant polyhandicapé grave car :

- les méthodologies ne sont pas adaptées;
- il est difficile de différencier déficience mentale essentielle, retard intellectuel «normal», déficience secondaire;
- les résultats sont peu ou non généralisables: chaque enfant est un cas particulier;
- il existe un sentiment de frustration face à des sujets que certains hésitent à reconnaître comme des personnes;
- l'insuffisance des moyens financiers.

Il est donc important de s'atteler à un travail de recherche sur la communication non verbale notamment, sur les apprentissages et sur l'acquisition d'une autonomie personnelle afin de favoriser l'intégration sociale de ces personnes polyhandicapées.

Un travail de recherche sur le plan de l'architecture et de l'adaptation du logement est nécessaire si nous voulons leur donner accès à la vie sociale.