

ance-bulletin

numéro spécial

101-102



**Le
Polyhandicap
et les handicaps
de très grande
dépendance**

tes du colloque international sur le polyhandicap du 20 au 23 novembre 1996 à Luxembourg
collaboration avec ARFIE, FONDATION APEMH et FICE-Europe

BULLETIN DE L'ANCE

Editeur: Association Nationale des Communautés Educatives (A.N.C.E.)
Boîte postale 255, L - 4003 ESCH-SUR-ALZETTE, Fax 57 33 70

Parution: Au moins 4 x par année

Abonnement: Veuillez verser la somme de 500 francs à un des comptes suivants:
CCP: 2977-67; BIL: 7-150/1515;
avec la mention: Abonnement bulletin ANCE
Pour tout renseignement complémentaire, veuillez vous adresser à:

Robert SOISSON, président

17, rue Mathias KOENER
L - 4174 ESCH-SUR-ALZETTE
Tél.: 57 03 68 (privé), 54 73 83 - 294/295 (bureau)
Fax.: 57 33 70 (privé)
e-mail: soisson.rob@vo.lu

Fernand LIEGEOIS, trésorier

91, rue Principale
L - 3770 TETANGE
Tél. et Fax: 56 57 36 (privé)
e-mail :fern.liegeois@happynet.lu

Paul DEMARET, secrétaire

70, Val des Aulnes
L - 3811 SCHIFFFLANGE
Tél: 55 27 28 27 (Foyer Ste Elisabeth)
Privé: 54 15 54
e-mail: paul.demaret@neacom.lu

- L'ANCE a été constituée le 9 juin 1978. Elle est la section luxembourgeoise de la Fédération Internationale des Communautés Educatives (FICE) qui a été créée en 1948 sous les auspices de l'UNESCO. La FICE est la seule organisation internationale qui s'occupe des questions de l'éducation en dehors du milieu familial. Comme organisation non-gouvernementale, elle est représentée auprès de l'UNESCO, de l'UNICEF, de l'ECOSOC et du Conseil de l'EUROPE.
- L'ANCE regroupe une cinquantaine de membres actifs (Centres d'accueil, centres d'éducation différenciée, institutions spécialisées, associations de parents et de professionnels du secteur médico-psycho-pédagogique et social ainsi que 150 membres individuels. Les principaux objectifs de l'ANCE sont les suivants:
 1. Défendre les droits des enfants, surtout des enfants les plus démunis
 2. promouvoir la coopération et le dialogue entre les différentes professions du secteur médico-psycho-pédagogique et social
 3. soutenir les communautés éducatives dans les actions et projets visant une amélioration des conditions de vie des enfants
 4. promouvoir la formation continue des professionnels du secteur
 5. mettre en oeuvre des programmes de loisirs et de vacances destinés aux enfants des communautés éducatives
 6. collaborer aux efforts d'intégration scolaire, professionnelle et sociale des enfants défavorisés
 7. publier régulièrement un bulletin
 8. collaborer activement aux travaux de la FICE
 9. favoriser les échanges internationaux à tous les niveaux de l'action éducative

Joaquim GRONITA (P)

Intervention précoce et perspective écologique: le rôle de la communauté

C'est à partir de la réflexion et de l'expérience accumulée au long de ces dernières années et de l'interaction avec les services sociaux de la commune, éducatifs et de santé, qu'ont été donnés, en 1989, les premiers pas pour l'organisation du Service Technique d'Intervention Précoce.

Son fonctionnement ayant débuté en 1993, il disposait déjà, a priori, de lignes d'orientation importantes qui indiquaient ce que devrait être un Service d'Intervention pour la commune de Sesimbra.

Il s'agirait, d'après nous, de la création d'un service rendu par un groupe de techniciens de formation différenciée et qui viserait une intervention de nature socio-éducative et thérapeutique auprès d'enfants se situant dans une tranche d'âge des 0-6 ans, identifiés par les services de santé/éducation comme étant des enfants dont le développement se trouverait affecté ou en risque de l'être, soit pour des raisons internes à l'enfant lui-même, soit pour des raisons qui lui seraient externes. Pour cette raison, cette intervention devrait tenir compte non seulement de l'enfant, mais aussi des différents contextes de socialisation où il se trouverait inséré, qu'il s'agisse de la famille, de la crèche, de l'école maternelle, de la nourrice, etc.

Au-delà de cette intervention, ce service, en articulation avec d'autres, devrait aussi mener une action du type préventif - des actions d'information, de sensibilisation et formation de groupes spécifiques de la communauté pour cette problématique (parents, éducateurs, ou autres techniciens...) ou d'autres actions à définir.

La commune disposerait d'un Service ayant une intervention à plus grande portée et hors des quatre murs de l'institution.

Ce service devrait aussi défendre une philosophie de base au bénéfice de:

- a) L'Intégration
- b) L'Intervention Précoce

Éviter le figement et l'aggravation des problèmes et le surgissement d'effets secondaires au niveau de l'individu lui-même, de la structure familiale et de la communauté.

- c) L'intervention Communautaire

Le besoin de trouver des stratégies qui mènent au changement d'attitudes individuelles et collectives qui permettent l'acceptation et la responsabilité communautaire de tous ses membres, indépendamment de leurs caractéristiques personnelles.

- d) Éviter, dès que possible, des réponses uniques, étiquetés, marginalisées ou institutionnalisées.

Les premiers pas du Service Technique d'Intervention Précoce (STIP) ont coïncidé avec une recherche d'identité du service, scrutant des méthodologies, des attitudes, des expériences externes et des théories qui pourraient être mélangées, et/ou adaptées, avec ces lignes d'orientation, principes et défis éthiques définis auparavant, sans perdre la cohérence totale et ayant un grand souci scientifique.

Nous avons pris contact avec certaines expériences menées au Portugal et à travers l'une d'entre elles - celle de Coimbra- nous avons pris un contact plus proche avec les nombreuses années d'expérience des États unis, dans ce domaine.

Ce contact nous a conduit à adopter et/ou adapter quelques concepts et certaines pratiques à notre réalité.

Ainsi, le développement, dans une perspective écologique (fondé sur les concepts de Bronfenbrenner), ne nous laisserait pas tomber dans la tentation de réduire notre angle de vision à l'enfant ou uniquement à l'enfant et sa famille.

L'intervention communautaire et les actions de prévention primaire ont commencé à jouer un rôle aussi important que l'action directe avec les enfants et leurs familles.

Comme conséquence de cette prise de conscience, le Service a organisé son fonctionnement à partir de deux Centres: Le Centre de Prévention Primaire et le Centre de Prévention Secondaire.

Par ailleurs, la méthodologie centrée sur la famille est liée à notre grand besoin de créer un service humanisé, de citoyens de droit.

Selon Boavida (1985) "l'intervention précoce signifie donc la création d'un réseau d'aide sociale aux familles qui ont des enfants en bas âge, avec des problèmes de développement ou en risque, de manière à leur donner du pouvoir et les rendre aptes à assumer le même rôle que les familles sans problèmes, en ce qui concerne l'éducation de leurs enfants en âge préscolaire."

Les présupposés théoriques de la méthodologie centrée sur la famille ont été adaptés par nous pour l'intervention communautaire:

- écouter son besoin et répondre à ce besoin

- donner du pouvoir de décision, assumant un rôle d'auxiliaire
- soutien et participation de tous les éléments de la communauté

L'expérience de Coimbra nous a permis d'introduire un autre aspect important, présentant un caractère innovateur, par rapport aux concepts que nous avons déjà définis - le concept de transdisciplinarité

Le responsable d'un cas, ou d'une action, réunit toutes les informations qui concernent ce même cas, il établit les contacts nécessaires à l'élaboration du programme et il l'exécute, après l'avoir discuté en équipe, réunissant ainsi tous les savoirs techniques spécifiques nécessaires à l'action qu'il développe sur le terrain.

Il y a, de cette façon, plus d'efficacité, de qualité, de respect et d'humanisation dans les rapports technicien-enfant, technicien-parents et technicien-technicien.

Quant à l'intervention communautaire, elle s'appuie sur la méthodologie intervention-action.

Celle-ci présente deux vecteurs:

- La prévention primaire
- La prévention secondaire

Dans les deux cas, la prévention se dirige à la population en général, ou à des groupes spécifiques de la communauté et ces deux types de prévention sont très souvent associés.

L'intervention à tous les niveaux de l'organisation sociale a pour but la participation des parents et de tous les autres membres de la communauté dans l'acceptation et le respect de la différence.

N'oublier aucun de ces principes, notamment en ce qui concerne très directement la position éthique des techniciens, implique un travail d'équipe très important et continu, une aide mutuelle entre les techniciens et la supervision.

Pour terminer, en guise de conclusion, je vais montrer deux transparents. Leur contenu rend compte de la réalité que je connais.

L'interaction avec la communauté et l'engagement de celle-ci ne peut pas se limiter au seul produit fini. Elle ne peut pas être seulement un simple consommateur final.

Notre participation dans l'interaction avec la communauté doit commencer dès le début:

- Dans les idées et dans la conception : après leur relevé et leur enregistrement par écrit, il doit y avoir la restitution à la communauté
- Idem pour les rapports techniques qui doivent être restitués à des éléments représentatifs ou significatifs pour la communauté
- Après, en raison des difficultés rencontrées pour l'obtention des recettes d'État, une aide a été demandée : les entrepreneurs, les commerçants et la population en général ont adhéré, et 45 millions d'escudos ont été donnés en donations
- Faire un appel à tous les services, sans exception (officiels, particuliers, régionaux, locaux...) pour collaborer dans l'exécution

C'est ainsi que l'interaction avec la communauté a été possible au jour le jour. Par exemple, l'intégration dans les maternelles a augmenté et une plus grande acceptabilité a été sentie parce que tous (parents et éducateurs) ont reconnu l'importance de ce projet. La communauté a été envisagée comme un partenaire, et pas comme un simple utilisateur. Dans chaque étape, nous revenons à la communauté pour recevoir un feed-back.

Ainsi, directement ou indirectement, le service reçoit un soutien de beaucoup d'entre eux et il est vécu comme appartenant à tous.

Il existe des défis éthiques qui sont inhérents à ce discours, je peux les résumer de la façon suivante:

DÉFIS ÉTHIQUES

- La lutte doit aboutir à une réelle intégration sociale et communautaire, ce qui implique que l'enfant doit être accepté dans sa différence;
- L'intervention doit prendre en compte l'enfant mais aussi les différents contextes de socialisation où il est inséré;
- L'intégration doit impliquer une participation active dans la vie de la communauté;
- Le respect des droits de l'enfant (tous les droits);
- Le respect de la citoyenneté, de l'intimité, de la compétence et du souhait de la famille;
- Apporter aide, pouvoir et capacité pour qu'une famille d'un enfant polyhandicapé puisse assumer le même rôle que les autres familles, dans l'éducation de ses enfants : les décisions appartiennent à la famille, qui manifeste ses besoins et formule sa demande.

Dans le domaine de l'intervention communautaire, les principes énoncés ci-dessus seront adaptés aux autres techniciens et aux populations en général.

Report of Working Group 1 : Announcement and early intervention

President:

Fernand Diniz (P)

Speakers:

- Nino Loperfido (I)
- Tina Harmon (DK)
- Joaquim Gronita (P)
- François Vittecoq (F)

Conclusions & recommendations

1. General :

Parents are central as agents of change in the relationship progress of their children, particularly at the early stages of life. Support services must recognise this.

Genuine & effective communication is central as a strategy for ensuring good relationships in the interests of the child and family. Information alone will not

achieve positive participation.

Professional services should be based on respect for the individuality and rights of all families, recognising the diversity of cultures, ethnic groups present in Europe.

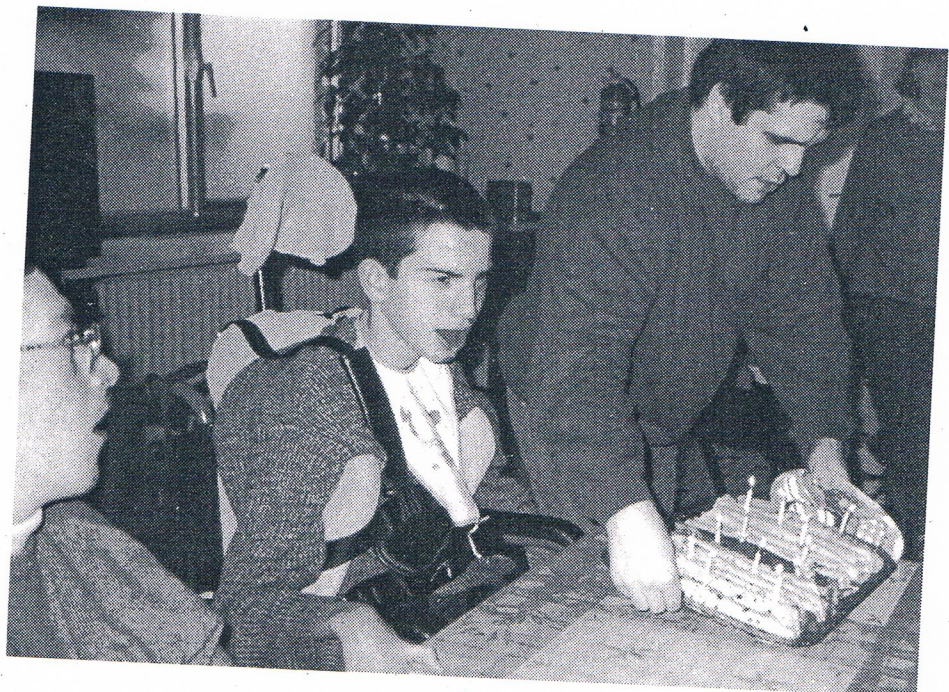
2. Specific

Genetic counselling services must be available as a public service, particularly for « at risk » groups

Early intervention should proceed, even when there is no clear diagnosis known.

There must be a co-ordinated multiagency approach to the delivery of services to families and children.

Total communication methods and techniques are essential in play and communication activities planned for multiply-disabled children.



Rapport du groupe de travail 1 :

Annonce et intervention précoce

Président:

Fernand Diniz (P)

Intervenants:

- Nino Loperfido (I)
- Tina Harmon (DK)
- Joaquim Gronita (P)
- François Vittecoq (F)

Conclusions & recommandations

1. Généralités:

Les parents ont un rôle essentiel à jouer comme agents de changement dans les progrès relationnels de leurs enfants, notamment aux stades précoces de la vie. Les services d'aide doivent en être conscients.

Une communication sincère et efficace est un facteur essentiel de la stratégie à la base des bonnes relations dans l'intérêt de l'enfant et de la famille. Les informations seules ne permettront pas d'établir une participation positive.

Les services professionnels doivent être basés sur le respect de l'individualité et des droits de toutes les familles, prenant en considération la diversité des cultures et des groupes ethniques présents en Europe.

2. Spécificités

Les services génétiques de consultance doivent être disponibles comme un service public, notamment pour les groupes « à risque »

Une intervention précoce doit avoir lieu, même si l'on ne dispose pas d'un diagnostic clair.

Une approche multi-agences coordonnée doit avoir lieu afin de fournir des services aux familles et aux enfants.

Des méthodes et des techniques de communication totale sont essentielles dans les activités de jeu et de communication prévues pour les enfants polyhandicapés.

