



DERRIÈRE NOS PRÉJUGÉS...

DES RÉALITÉS QUI NOUS DONNENT TORT

Le polyhandicap n'empêche pas les apprentissages.

Nathalie De Wispelaere

Analyse ASPH 2020

Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



Notre société est profondément marquée par des notions de compétences et de capacités : apprendre à marcher, à écouter, à parler, à voir, à travailler ... C'est le propre d'une société construite sur la productivité. Elle est fondée sur une catégorisation et une définition de l'humain sur ses aptitudes physiques et intellectuelles. En Belgique, le Barème officiel belge des invalidités¹ - le BOBI - définit depuis les années 1920, le degré de handicap, l'invalidité en fonction de la « perte partielle ou totale de l'intégrité tant physique que psychique par suite d'une blessure, d'une maladie, d'une infirmité, ou de leur aggravation ».

Cette catégorisation des incapacités crée une société sur deux niveaux : les personnes dites valides et les personnes en situation de handicap². On érige certains critères comme étant la norme et elle impacte durement et profondément notre société et le regard porté sur les personnes qui en sortent. On parle alors de validisme³ ou de capacitisme et d'handicapisme. Ces notions sont largement développées dans l'étude ASPH : « Femmes en situation de handicap : une double discrimination violente⁴ ».

La classification Bobi des handicaps date du début du siècle passé. Les technologies n'étaient pas ce qu'elles sont aujourd'hui. Par ailleurs, les outils numériques et les méthodes alternatives d'apprentissage n'existaient pas, comme la méthode Teacch - méthode d'éducation structurée pour enfants et adultes avec autisme - ou la méthode Petö – appelée aussi éducation conductive permettant à des enfants ayant des lésions cérébrales de développer leur autonomie fonctionnelle par un travail d'apprentissage. Aujourd'hui, de nombreuses méthodes de communications alternatives permettent des échanges, des apprentissages et l'expression orale⁵. Au 21^e siècle, ne

¹ Barème officiel belge des Invalidités (BOBI). [https://wikiwiph.avig.be/Pages/Bar%C3%A8me-officiel-belge-des-Invalidit%C3%A9s\(BOBI\).aspx#:~:text=De%20mani%C3%A8re%20g%C3%A9n%C3%A9rale%2C%20le%20BOBI,%2C%20un%20avantage%2C%20une%20indemnisation%E2%80%A6](https://wikiwiph.avig.be/Pages/Bar%C3%A8me-officiel-belge-des-Invalidit%C3%A9s(BOBI).aspx#:~:text=De%20mani%C3%A8re%20g%C3%A9n%C3%A9rale%2C%20le%20BOBI,%2C%20un%20avantage%2C%20une%20indemnisation%E2%80%A6) – consulté le 19 novembre 2020

² Lire notamment à ce sujet l'analyse ASPH : Les personnes handicapées: un « groupe » spécifique ? via <http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Analyse-ASPH-29-2017-les-personne-shandicap%C3%A9es-un-groupe-specifique.pdf> ou l'analyse ASPH : Le handicap, de quoi parlons-nous ? via <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-handicap-de-quoi-parlons-nous.aspx>

³ Le validisme est un concept davantage détaillé dans l'étude ASPH 2020 : Femmes en situation de handicap, une double discrimination violente, disponible ici :

<http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Analyses%202020/Etude-2020-ASPH-Femmes-en-situation-de-handicap-double-discrimination-violente.pdf>

Le validisme ou « le capacitisme “[...] réfère au système d'oppression et aux discriminations faites sur la base des capacités humaines, psychologiques, intellectuelles ou physiques” » (Baril, 2013). Ce concept est issu des études sur le handicap (disability studies), « dans [lesquelles] est théorisée la domination des personnes handicapées dans un monde « valide » et validocentré : le monde est construit par les valides, pour les valides, et tout le monde y est considéré comme valide jusqu'à preuve du contraire » (Brasseur et Nayak, 2018).

⁴ Etude disponible sur notre site : www.asph.be

⁵ Lire nos analyses sur le sujet sur notre site : www.asph.be thématique : enseignement

serait-il pas temps de revoir ce système de catégorisation ? Tout du moins, peut-on encore réellement arrêter notre définition de l'humain aux compétences et aptitudes physiques et/ou mentales à l'heure de l'intelligence artificielle, des technologies nouvelles⁶, des apprentissages revisités, dans un monde en constante évolution ? N'est-il pas urgent de remettre en question nos préjugés pour élargir le regard à d'autres manières de fonctionner, de vivre et d'apprendre ?

Aujourd'hui, connaissons-nous tout du handicap ? Pouvons-nous considérer comme acquis et intouchables les connaissances que la société et le monde médical en a ? Qu'en est-il plus spécifiquement du polyhandicap ? Est-il urgent de changer notre regard sur le handicap et plus spécifiquement, sur le polyhandicap et les facultés d'apprentissage des personnes concernées, au vu notamment des nouvelles techniques d'apprentissages ?

Les lésions cérébrales signifient-elles inévitablement difficultés voire impossibilités d'apprentissage ? Rappelons-le, la convention ONU des droits des personnes en situation de handicap⁷ protège dans son article 24 le droit à l'éducation avec l'inclusion sans discrimination et le droit à la langue des signes, le Braille et la communication améliorée et alternative. C'est ce à quoi nous tenterons de répondre.

Le Polyhandicap en question

Définir le handicap reste aujourd'hui complexe et n'est en rien arrêté⁸. Il existe de nombreux ouvrages, textes, décrets en Belgique qui cernent de près ou de loin ce qu'est le handicap, mais il n'existe aucune définition commune. Nous avons d'ailleurs rédigé une analyse sur le sujet en 2018 intitulée : « Le handicap : de quoi parlons-nous ? »⁹

Pour ce qui est du polyhandicap, toutes les définitions existantes s'accordent pour le décrire comme étant une situation « très sévère de handicap associant une déficience intellectuelle modérée, sévère

⁶ Lire l'analyse 2019 ASPH : Technologies d'assistance, technologies accessibles... L'innovation digitale est-elle pensée pour tous ? <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Divers/Pages/2019-Technologies-d-assistance-technologies-accessibles-innovation-digitale-est-elle-pensee-pour-tous.aspx>

⁷ Lire l'article 24 de la Convention relative aux Droits des personnes handicapées <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx> consulté le 19 novembre 2020

⁸ Les Wallons reconnus en situation de handicap : perspective statistique

<https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2019/06/WP29-complet-1.pdf> consulté le 19 novembre 2020

⁹ Analyse ASPH : Le handicap, de quoi parlons-nous ?

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-handicap-de-quoi-parlons-nous.aspx>

ou profonde à une autre déficience grave, le plus souvent motrice. Toutes pointent des lésions cérébrales ou atteintes cérébrales massives»¹⁰.

Et si nous devons revoir nos postulats sur le polyhandicap aujourd'hui, grâce à l'avènement des nouvelles technologies, mais aussi, espérons-le, au changement du regard posé sur le handicap ? La visée inclusive de textes dont la Convention ONU des droits des personnes en situation de handicap recentrant l'humain au cœur des préoccupations nous semblent intéressante pour ajuster un regard parfois injustement ancré sur les apprentissages des personnes polyhandicapées.

Pour aborder le sujet, nous avons rencontré Madame Caroline Fafchamps et son fils Pablo, en situation de polyhandicap et surdoué. Leurs vécus permettent assurément de changer de point de vue réflexif sur la question.

Une famille ordinaire, à l'écoute de ses enfants

Caroline Fafchamps est institutrice primaire et elle a commencé sa carrière en école spécialisée de type 4 (les enfants en situation de déficiences physiques). Elle est la maman d'une famille nombreuse, dont Pablo, 10 ans, en situation de handicap moteur dû à une paralysie cérébrale à la naissance.

Quand Pablo avait 5 ans, la famille se rend compte qu'il comprenait ce qui se disait, mais sans en avoir la certitude. Elle aborde le sujet lors d'un rendez-vous chez la logopède qui a voulu tester son niveau scolaire. Les réponses de Pablo sont étonnantes : Pablo sait lire et compter alors même qu'il ne fréquente pas l'enseignement ordinaire.

« Pablo est le troisième enfant de la famille et nous ne voulions pas traiter Pablo autrement que les deux premiers. Il fait partie intégrante de la famille et nous l'accompagnons partout. Dès sa naissance, il a montré un caractère fort et une grande curiosité. Sociable et actif, il ne communique pas oralement, mais désigne les choses dont il a besoin par exemple... Mais sans oralisation ou outil adapté, cette communication est restreinte. Grâce à la CAA – Communication Améliorée et Alternative¹¹ – Pablo a pu se faire comprendre davantage, participer, échanger. Et cela a eu des incidences positives importantes :

- Baisse de la frustration
- Diminution des troubles du comportement
- Décontraction musculaire (ouvertures des mains)
- Confiance en soi

Cette méthode demande un investissement humain et financier important, mais les retombées le sont aussi. »

¹⁰Le polyhandicap. <https://www.inclusion-asbl.be/le-handicap-intellectuel/differents-exemples-de-handicaps/le-polyhandicap/> consulté le 19 novembre 2020

¹¹ La CAA est un ensemble d'outils, de systèmes et de stratégies permettant à une personne de communiquer autrement que par la parole lorsque celle-ci est difficile ou impossible.

Formation des professionnels aux nouvelles technologies

Pour Madame Fafchamps, la formation aux nouvelles technologies de tous les acteurs et actrices du handicap est essentielle ; qu'ils s'agissent des enseignants dans le spécialisé ou l'ordinaire, des ergothérapeutes, ou encore des logopèdes.

« C'est parce que je suis allée chez une logopède formée au PODD = Pragmatic Organisation Dynamic Display¹² que tout cela a été possible, car cela ne figure pas dans le cursus scolaire des logopèdes ni des enseignants spécialisés. Et je le déplore, car cela a des répercussions à tout niveau dans la vie sociale et scolaire. »

La méthode PODD¹³ a été développée par Gayle PORTER, orthophoniste australienne. Elle a mis au point des classeurs de communication PODD soit sous format papier soit sur support informatique (tablettes). « *La mise en forme originale et évolutive des classeurs et l'organisation rigoureuse du vocabulaire ont pour objectif de soutenir une communication autonome tout au long de la journée, en répondant aux besoins spécifiques des personnes, qu'elles soient porteuses de paralysie cérébrale, troubles du spectre de l'autisme, handicap complexes (Angelman, Rett...), ou difficulté de communication.* »

« Pablo est bloqué dans son corps et ne peut communiquer oralement. Grâce à ces outils de communication, il échange, participe. C'est un enfant comme les autres. Sa communication passe par son classeur ou la tablette. »

Nous déplorons le coût de la méthode et le fait qu'elle ne soit pas proposée par défaut aux parents. En effet, c'est le fruit du hasard qui a mis Pablo et sa mère sur le chemin de la CAA grâce à la rencontre avec une logopède informée sur ces méthodes. Des solutions aussi porteuses de sens pour les enfants ne devraient assurément pas être mises par hasard sur leur chemin.

Changer le regard sur le polyhandicap

« Aujourd'hui encore, on ne voit pas beaucoup d'enfants polyhandicapés. On les cache socialement. On ne les voit pas en tant que personnes actrices de leurs vies. Pourquoi les former puisqu'ils ne travailleront pas ? Selon moi, il est essentiel et primordial de revoir cela, pour arrêter cette sorte d'assistantat qui empêche les gens de vivre une vie indépendante, d'avoir une vie sociale... Il faut faire bouger les choses et surtout changer le regard porté sur le handicap et le polyhandicap. En tant que maman d'un enfant polyhandicapé, ce regard est très fatigant. Il faut se battre pour tout, prouver que cela a de l'importance et convaincre qu'utiliser de tels systèmes peut être bénéfique » nous relate la maman de Pablo.

Malgré de nombreuses campagnes de sensibilisation et d'information sur les handicaps, les personnes en situation de handicap sont encore victimes de représentations faussées, biaisées et

¹² Cela peut se traduire par : Tableaux dynamiques à organisation pragmatique

¹³ Outils PODD <https://comalso.be/podd-et-les-classeurs-de-communication-formation-continue/> - consulté le 4 décembre 2020

négatives. Cette peur de ce que l'on ne connaît pas et ces stéréotypes ont encore la vie dure. La sensibilisation aux handicaps est essentielle pour changer le regard porté sur le handicap par la société, mais le changement de paradigme prend du temps. Il en prend d'ailleurs encore plus quand il est inscrit dans une société profondément validiste, où trop peu de choses sont pensées par et pour les personnes concernées.

Test de QI adapté et validé par l'enseignement

« Aujourd'hui, il n'existe pas de tests de QI adaptés et validés pour les enfants polyhandicapés, alors qu'ils sont nécessaires pour être remboursé pour les séances de logopédie ou être accepté dans les écoles, par exemple. » explique Madame Fafchamps.

« Certains professionnels sont dans le déni des compétences des enfants polyhandicapés. C'est important d'oser essayer et de présumer des compétences en utilisant les outils à disposition. Malheureusement, aujourd'hui, il n'y a pas d'études sur les compétences des enfants polyhandicapés, car il n'y a pas de tests de QI pour le prouver... Il n'est pas adapté aux personnes non-communicantes. C'est très important de s'entourer de professionnels avec lesquels on se sent à l'aise et avec lesquels on peut échanger, oser dépasser les idées reçues. Cela concerne d'autres enfants polyhandicapés. Un ami de Pablo a passé un test de compétences chez une neuropsychologue qui l'a validé, mais l'école n'a malgré tout pas voulu l'intégrer. »

Pour rappel, en Belgique, le remboursement des séances de logopédie est lié à la détermination du niveau du quotient intellectuel. Toutes les personnes en deçà de 86 sont exclues du remboursement INAMI. Que dire lorsqu'il s'agit d'enfant polyhandicapé pour lesquels les tests ne sont pas adaptés ? L'exclusion d'office pour cause de non-accessibilité représente une discrimination qui est très dommageable pour l'enfant ! Cela le prive une mise en place, dès le plus jeune âge, d'alternatives à la communication orale et de stimulations intellectuelles.

S'adapter à l'enfant, s'adapter aux handicaps

« Le polyhandicap est compliqué, car il touche tant au physique qu'au mental. Comment faire quand on ne sait pas parler et que manipuler des choses est difficile ? Il existe pourtant des solutions comme les commandes oculaires. Cependant, il faut veiller à ne pas fatiguer l'œil, cela demande de l'attention, de la concentration. Rester assis de 9h à 15h30, c'est compliqué aussi pour des enfants polyhandicapés. Alors, comment suivre un cursus scolaire si les horaires ne sont pas adaptés. Il serait bon de revoir les méthodes et les pédagogies... Au-delà des apprentissages, il y aussi des moments de détente à mettre en place, prévoir des infrastructures adaptées pour le change, les toilettes, l'accueil...

Il est aussi important de se caler sur l'âge réel de l'enfant et de proposer les apprentissages en conséquence. Par exemple, Pablo est âgé de 10 ans, mais il a un niveau 16 ans dans certains apprentissages. Il écoute beaucoup d'audiolivres, il joue comme tout enfant, il est curieux et il faut en tenir compte. Cela demande aussi aux structures scolaires d'avoir du personnel formé en

conséquence et en nombre suffisant.» Ce point démontre le nombre de barrières environnementales qui empêchent ces enfants de se développer à leur rythme.

Les réalités des handicaps sont multiples. En tant qu'association de personnes en situation de handicaps, nous militons pour une inclusion pleine et entière de ces dernières, quels que soient le ou les handicaps. Faute de moyens adéquats, faute de formation adaptée, par manque de personnel en suffisance... l'enseignement, aujourd'hui, n'est souvent que trop peu inclusif.

Conclusion

Pourquoi ne pas partir des compétences de l'enfant, de ses besoins spécifiques et lui faire confiance à l'enfant, et ne pas prendre en compte dès le départ ce que l'enfant utilise de manière spontanée pour communiquer pour créer des ponts entre communicants et non-communicants, au lieu d'attendre des acquis de maîtrise corporelle et de verbalisation qu'il n'atteindra peut-être jamais ?

Pablo a dès le départ utilisé les signes de la tête pour indiquer et montrer des choses. En l'acceptant, cela a favorisé les échanges, créé une stimulation et mis en place une communication alternative adaptée. Pourquoi n'arrêtons-nous pas de penser et de voir le monde au travers des yeux de valides ? Aujourd'hui, des technologies et des méthodes nouvelles engendrent des ponts que l'on n'envisageait pas entre personnes polyhandicapées et personnes valides. Ne pas oser les mettre en place (quelle que soit la raison : économique, formation du personnel, connaissance des possibilités, etc.) fait perdre un temps précieux à chacun de ces enfants dans une période de croissance et de développement physique et psychologique importants.

Madame Fafchamps vise comme de nombreux autres parents l'autonomie et le bien-être de son fils dans toutes les sphères de vie. Elle plaide pour davantage d'aménagements spécifiques, dont ceux qui touchent aux communications améliorées et alternatives. L'ASPH ne peut qu'appuyer et porter cette revendication.

Les coûts que ces systèmes peuvent représenter – achat de tablettes, de logiciels souvent personnalisés... - sont importants, mais le sont-ils davantage parce qu'ils ne sont pas très connus et peu plébiscités ? Davantage promotionnés, ils pourraient toucher davantage de personnes, favoriser l'inclusion et contribuer à changer le regard porté sur le polyhandicap. En effet, si ces différentes méthodes restent confidentielles et ne parviennent pas au plus grand nombre, les prix resteront trop élevés pour être proposés et accessibles à un plus grand nombre de famille.

Pourtant, ces outils pourraient faciliter l'inclusion de nombreux enfants qui, pour le moment, ne bénéficient pas d'une stimulation adaptée de leurs capacités faute d'accompagnement que ce soient en termes d'outils et/ou de professionnels. Trouver des solutions inclusives pour tous les handicaps y compris le polyhandicap travaille à faire changer peu à peu les mentalités et les regards, surtout sur ces handicaps « lourds ».

Pour reprendre les paroles de Pablo : « Je veux faire comme tous les autres, vivre comme je suis. C'est très important pour moi d'apprendre. » En faisant le choix et l'effort de créer des ponts, Pablo a pu s'exprimer et par ce fait se libérer d'une frustration improductive. Il nous a brillamment

démontré que nous ne connaissons pas encore tout du handicap. À nous de devenir les relais de sa détermination.

Pour en savoir plus :

- <https://www.facebook.com/Lodyss%C3%A9e-De-Julie-et-Pablo-1254975847897871/>
- <http://odyseedejulieetpablo.be/>
- <https://comalso.be/>

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie

chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be