

QUELLE SCOLARITÉ POUR LES ÉLÈVES AYANT UN POLYHANDICAP ?



© flickr

Alice PIERARD

ANALYSE UFAPEC
MARS 2018 | 06.18



Résumé

Dans un monde prônant l'inclusion des personnes en situation de handicap et évoluant vers un système scolaire inclusif, il est important de prendre en compte tous les élèves à besoins spécifiques. Tout ce qui est mis en place actuellement permet-il aux enfants et aux jeunes en situation de polyhandicap de trouver leur place dans un établissement scolaire et d'y vivre une scolarité épanouie ?

Mots-clés

Scolarité, enseignement, éducation, éducatibilité, polyhandicap, pédagogie, adaptation, stimulation, enseignement spécialisé, apprentissages, épanouissement, inclusion.



Avec le soutien du Ministère
de la Fédération Wallonie-Bruxelles



Introduction

La scolarité est un droit pour tous ! Les enfants et jeunes en situation de handicap ont droit, comme tous les autres, à une éducation de qualité, source d'épanouissement personnel. Une convention de l'ONU, signée par la Belgique en 2009, défend ce droit ainsi que la promotion d'une école inclusive.¹

Pour concrétiser le respect de ce droit dans une optique d'inclusion scolaire, notre système d'enseignement évolue afin de permettre la scolarité des élèves à besoins spécifiques dans un environnement adapté et en respectant des pédagogies adéquates : instauration de l'enseignement spécialisé en 1970, reconnaissance de pédagogies adaptées et légalisation de l'intégration dans l'enseignement ordinaire en 2009, élaboration d'un pass inclusion en 2013, légalisation et renforcement des aménagements raisonnables en 2018.

Tout ce qui est mis en place permet-il aux enfants et jeunes polyhandicapés de trouver leur place dans notre système scolaire ?

Pour ces élèves, il est important de proposer des apprentissages structurés et valorisants, au travers des divers domaines du développement (cognitif, langagier, affectif, social, etc.). Comment l'école accompagne-t-elle ces élèves dans la découverte de leur environnement ? Comment favorise-t-elle leur autonomie et des opportunités d'acquisitions nouvelles ?

Le polyhandicap, une réalité à part entière

Situation particulière et handicap plus complexe que d'autres, le polyhandicap se définit comme *un handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation*².

La combinaison des déficiences implique une perception limitée du monde qui les entoure. *L'enfant polyhandicapé, plus encore que l'I.M.C.³, présente une mosaïque de symptômes et de ce fait une perception fragmentaire, morcelée, furtive et incohérente de lui-même et du monde qui l'entoure. L'éducation conductive, centrée sur la personne plutôt que sur les différentes disciplines des professionnels habituellement sollicités, présente des caractéristiques d'intégration, de continuité et de cohérence particulièrement attrayante dans le domaine du polyhandicap.*⁴

Il semble donc pertinent de stimuler et de donner des repères à l'enfant polyhandicapé pour lui permettre de comprendre au mieux le monde qui l'entoure plutôt que de le laisser se replier dans sa bulle.

¹ Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées adoptée le 13 décembre 2006 et ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009 - <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

² *La scolarisation des élèves polyhandicapés*, publié le 11 janvier 2016 sur Onisep.fr - <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarite/Par-type-de-handicap/Scolarite-et-polyhandicap/La-scolarisation-des-eleves-polyhandicapes>

³ Infirmes moteurs cérébraux.

⁴ *La pédagogie conductive*, sur Noemi.fr - <http://www.assonoemi.fr/?p=135>

Éduquer (au sens educere) une personne en repli, c'est tenter de la faire sortir de ce repli (la mener DEHORS), la SORTIR de son monde pour l'amener dans le nôtre..., ce qui conduit le plus souvent à l'échec ! Tentons plutôt de la NOURRIR, de l'INSTRUIRE pour lui faire comprendre notre monde, mais dans ce cas, il faut aller à sa rencontre et une fois auprès d'elle, dans une grande proximité, nous pourrions progressivement la mener VERS (educare). L'approche de la Stimulation Basale est une démarche pédagogique qui nous y incite.⁵

Un système scolaire adapté ?

Regroupant différents handicaps, comme le dit bien son nom, le polyhandicap se retrouve à la croisée de plusieurs types de notre enseignement spécialisé. La typologie actuelle distingue les besoins spécifiques des élèves selon huit grandes catégories.

TYPES	Elèves concernés
1 (*)	Élèves présentant un retard mental léger
2	Élèves présentant un retard mental modéré ou sévère
3	Élèves présentant des troubles de comportement et/ou de la personnalité
4	Élèves présentant un handicap physique
5	Élèves hospitalisés
6	Élèves malvoyants et non-voyants
7	Élèves sourds, malentendants ou dysphasiques graves
8 (**)	Élèves présentant des troubles instrumentaux (perception, motricité, langage, mémoire) et des troubles d'apprentissage

(*) Le type 1 n'existe pas en maternel.

(**) Le type 8 n'existe qu'en primaire.

Un enfant ou un jeune polyhandicapé a des besoins correspondants à ce qui relève de plusieurs types de l'enseignement spécialisé (retard mental, handicap physique, handicap sensoriel). Il peut trouver sa place dans différents types. C'est pourquoi l'on retrouve des élèves polyhandicapés dans diverses écoles de notre système scolaire, selon ce que celles-ci peuvent leur apporter en termes d'accompagnement et de réponses à leurs besoins.

Pour une meilleure prise en compte du polyhandicap, en plus des huit types de l'enseignement spécialisé, une pédagogie adaptée a été reconnue en 2009.⁶

Mais qu'est ce que cela donne sur le terrain ? Y a-t-il assez d'écoles adaptées ? Les enseignants sont-ils formés au polyhandicap ?

⁵ T. ROFIDAL, *Soin et Projet de Vie, vers une pédagogie auprès de l'enfant polyhandicapé*, 11 mai 2017, http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2017/05/Soins_et_projet_de_vie.pdf, p. 3.

⁶ Le décret enseignement spécialisé a reconnu cette pédagogie adaptée, ainsi que trois autres (autisme, handicap physique lourd avec compétences intellectuelles (HPLCI) et aphasie/dysphasie), pour différents profils d'élèves ne rentrant pas dans « les cases » de la typologie actuelle de l'enseignement spécialisé.

Jocelyne Burnotte, présidente de l'AP³

Il y a peu d'écoles qui ont des classes adaptées. En plus, il y a peu de personnes qui sont formées au niveau du polyhandicap dans l'enseignement. Pour l'accueil des élèves polyhandicapés dans nos écoles, on se heurte aux problèmes des soins médicaux, à la non formation initiale des enseignants et à la conception que quand il y a un handicap mental, les enfants ne sont pas scolarisables puisqu'il n'y a pas d'apprentissages. Quand un élève n'a pas de capacités cognitives, les enseignants demandent « Qu'est-ce que vous voulez que je fasse avec cet enfant-là ? ». C'est une phrase qu'on entend trop souvent.⁷

Les enfants polyhandicapés doivent pouvoir aller à l'école comme tous les autres ! Geneviève Petitpierre, professeure en pédagogie spécialisée à l'université de Fribourg, explique que l'état de santé n'est pas un obstacle aux apprentissages. Dans la triade d'actions à articuler pour développer les apprentissages (soin – stimulation – scolarisation), l'importance à accorder à l'une (dans ce cas-ci la santé), ne diminue pas la possibilité de bénéficier des deux autres éléments !⁸

L'école, un lieu d'épanouissement pour tous

Pour que l'école soit un lieu d'épanouissement, Régine Scelles, psychologue clinicienne et professeure en psychopathologie à l'université de Paris-Nanterre, explique qu'il faut lier l'éducation au plaisir en ayant la conviction que les apprentissages vont servir au jeune, qu'on peut lui apporter quelque chose. L'enfant peut apprendre, on doit lui transmettre quelque chose dont il pourra bénéficier !

Selon Régine Scelles, l'éducation est à penser à différents niveaux pour permettre une diversité des apports :

- enseignants et professionnels ;
- parents ;
- pairs.

Eduquer, c'est penser au devenir de l'enfant, imaginer sa vie psychique indépendante, supposer son autonomie psychique, l'identification et la différenciation, mais aussi le fait que l'enfant puisse supporter la frustration.⁹

Le groupe de pairs est facteur de motivation dans les apprentissages, de responsabilisation et d'autonomisation pour les enfants et les jeunes. Concernant les élèves polyhandicapés, comment permettre le co-apprentissage ? Comment créer les conditions éducatives pour avoir cette diversité présente autour de l'enfant ?

Dans l'optique actuelle d'une école inclusive et le respect de la convention de l'ONU, les parents d'élèves à besoins spécifiques revendiquent le droit à une scolarité en milieu ordinaire pour leurs enfants. Les familles d'enfants et de jeunes polyhandicapés voudraient aussi atteindre cet objectif d'inclusion de tous, mais cela ne semble pas possible dans notre système scolaire actuel.

⁷ Propos recueillis le 19 juin 2017 dans le cadre de notre étude sur l'inclusion des personnes en situation de handicap. L'AP³ est l'association des parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée.

⁸ Colloque international « Enfance et polyhandicap », Centre culturel La Marlagne de Wépion, 1 décembre 2017.

⁹ Ibidem.

Jocelyne Burnotte, présidente de l'AP³

Pour nous, l'inclusion c'est dans le circuit scolaire, peu importe lequel. Dans l'enseignement ordinaire, on ne sait intégrer que des enfants avec des capacités cognitives. Avoir des classes adaptées aux polyhandicapés dans l'enseignement spécialisé ; c'est pour nous une victoire. Même si elles ne sont pas assez nombreuses, si le personnel n'est pas assez formé. Mais on reste dans l'enseignement spécialisé.

L'inclusion scolaire permet effectivement de partager du temps avec les autres. Un partenariat entre écoles fondamentales peut être *l'occasion pour eux de partager avec les jeunes valides des classes maternelles ou primaires, les temps de repas, de création et quelques ateliers. Un moment privilégié pour tous, accompagné de méthodes pédagogiques adaptées.*¹⁰ Mais est-ce réellement possible pour les élèves polyhandicapés ?

Il y a divers obstacles à surmonter pour permettre l'inclusion des enfants et des jeunes polyhandicapés. Il faudrait lever plusieurs barrières :

- la prise en charge des soins de ces élèves ;
- une adaptation de l'environnement (rampes, lieux sécurisés et sécurisants) ;
- une formation adéquate des enseignants et autres professionnels pour un accueil de qualité ;
- la favorisation des apprentissages sous toutes leurs formes (auditif, visuel, communicatif) ;
- l'adaptation des méthodes (utilisation de sons, de pictogrammes).

Des adaptations nécessaires

La dépendance et les difficultés motrices des élèves polyhandicapés limitent les possibilités de scolarisation. Peu d'établissements sont aptes à les accueillir en apportant des réponses à tous leurs besoins. Face à ces besoins, des adaptations sont nécessaires.

Pour un accompagnement scolaire éducatif épanouissant, il semble judicieux de :

- mettre en évidence les compétences de l'élève ;
- fixer des objectifs précis ;
- clarifier le rôle de chacun (thérapeute, enseignant, éducateur) ;
- soutenir les professionnels travaillant sur le terrain, dans les écoles ;
- promouvoir l'inclusion scolaire ;
- adapter l'enseignement.

Jocelyne Burnotte, présidente de l'AP³

C'est bien de dire « on va inclure », mais il faut se donner une méthode pour le faire. Il faudrait par exemple un référentiel pour l'accueil des enfants polyhandicapés. Pour le moment, l'inclusion n'est basée que sur la bonne volonté de l'école, du directeur, des enseignants qui vont accepter d'ouvrir une classe adaptée et qui vont se former. Il n'y a pas de ligne directrice générale, de plan d'action. Il faudrait se poser la question : « quel est le plan d'action qu'on veut mettre en place pour une école inclusive ? »

¹⁰ La scolarisation des élèves polyhandicapés.

Comment adapter l'enseignement pour toucher les élèves polyhandicapés ? Les enseignants sont-ils formés et outillés pour travailler auprès de ces élèves ? Est-ce leur rôle dans l'enseignement ordinaire ? L'enseignement spécialisé lui-même est-il apte à proposer un encadrement et des apprentissages adaptés ?

Comme l'explique Thania Corbeil, professeure en sciences de l'éducation à l'université du Québec, il s'agit de :

- être au plus près du jeune et de ses besoins ;
- profiter des activités quotidiennes pour les apprentissages (adaptation à l'environnement, interaction avec l'entourage, expression des besoins et des émotions) ;
- agir sur le plan sensorimoteur ;
- décoder le non verbal et les réactions sensorielles ;
- voir les capacités au-delà des atteintes et des limites ;
- reconnaître l'autodétermination du jeune ;
- soutenir l'élève dans son cheminement (le comprendre et permettre son épanouissement).¹¹

Selon Geneviève Petitpierre, les enfants polyhandicapés ont besoin de recevoir des stimulations adaptées et de pouvoir agir activement. Il est donc important de :

- éviter la sur ou la sous stimulation ;
- adapter les propositions sensorielles aux besoins ;
- favoriser l'implication du jeune dans ses apprentissages ;
- penser des aménagements temporels et environnementaux ;
- prendre en compte les facteurs et mécanismes motivationnels.¹²

*Nathalie, professeure des écoles spécialisée, précise « on répète certains sons en faisant des gestes que l'on masse sur les enfants, que l'on fait dans le sable... pour que les enfants les ressentent, se les approprient et les reproduisent ».*¹³

L'essentiel est de travailler sur les perceptions (approche corporelle et multisensorielle), de reproduire les apprentissages dans les différentes dimensions de la vie pour une signification réelle. Dans ce sens, il faut permettre à toutes les dimensions de se nourrir mutuellement.

• La collaboration de l'école avec un centre de soins

Comme quelques autres établissements de l'enseignement spécialisé, l'école Croix-Blanche de Libramont (école fondamentale de type 4) a mis en place une collaboration active avec le centre ECLORE pour les soins à donner aux élèves polyhandicapés. Cette collaboration est riche de sens, car elle permet de se compléter dans le travail auprès des enfants et d'apprendre l'un de l'autre.

L'équipe évoque l'importance d'une individualisation des apprentissages, de la création d'activités sensorielles pour stimuler la communication et les réactions en cherchant ce qui correspond à l'élève.

¹¹ Colloque international « Enfance et polyhandicap », Centre culturel La Marlagne de Wépion, 1 décembre 2017.

¹² Ibidem.

¹³ *La scolarisation des élèves polyhandicapés.*



Bernard Leyder, le directeur de l'école, parle de ses élèves en disant que « *Ce sont des gamins qui en veulent et qui veulent s'en sortir, ils ont un cœur gros comme ça !* ». Selon lui, il est essentiel de mettre en œuvre un enseignement de qualité, de mettre les élèves au centre des préoccupations et de s'élever à la hauteur de leurs sentiments.¹⁴

Jean-Jacques Detraux, psychologue et pédagogue, fait part des apports du pédagogue dans cette collaboration école-centre de soins : maîtrise des étapes du développement, expertise du processus d'apprentissage, stratégies pédagogiques, individualisation de l'approche, regard évaluatif de la progression.¹⁵

De son côté, le thérapeute a aussi des choses à apporter : compréhension des problèmes de santé, développement de soins adaptés, amélioration du confort de vie.

Dans ce cadre et au regard des besoins des élèves, faut-il défendre une école inclusive ou des structures d'accueil de qualité ? Est-il plus judicieux de faire venir les services de soins dans l'école ou de faire entrer l'école dans ces services ?

- **La pédagogie conductive**

Centrée sur la personne, la pédagogie conductive a tout son sens auprès des élèves polyhandicapés. Pour la mettre en place, le pédagogue construit un environnement de sécurité, de confiance et de cohérence qui permettra à l'enfant d'exploiter ses capacités au maximum. *Il s'agit d'apprendre à apprendre afin que petit à petit, l'enfant puisse résoudre par lui-même ses problèmes de la vie quotidienne. L'enfant est responsabilisé dans sa prise en charge. Cette prise d'autonomie tant motrice que psychique alimentera à son tour sa confiance en lui-même et son envie de grandir.*¹⁶

La communication et le mouvement sont des éléments clés de cette pédagogie. L'adulte s'adresse à l'enfant comme à un interlocuteur « valable ». *Le langage stimule et dirige l'apprentissage du mouvement (intention rythmique). L'enfant apprend par et dans le langage les schémas moteurs indispensables et les stratégies appropriées pour résoudre les différents problèmes qu'il rencontre dans sa vie quotidienne. (...) C'est dans et par les activités de la vie de tous les jours que l'enfant apprend les schémas moteurs et les gestes qui sont indispensables pour vivre sa vie d'enfant.*¹⁷

Cette pédagogie vise la participation et l'autonomie maximales, tout en sachant que ces enfants grandiront, deviendront adultes, et resteront dépendants de leur entourage. *L'aménagement de l'environnement, familial et institutionnel, nécessite un équipement adapté afin de faciliter la vie tant des personnes polyhandicapées que de leur entourage.*¹⁸

- **La stimulation basale**

La stimulation basale est une pédagogie de l'humilité (attention aux réactions, sens au vécu), de la rencontre (intimité de la rencontre, personne sujet de soins, observation des

¹⁴ Colloque international « Enfance et polyhandicap », Centre culturel La Marlagne de Wépion, 1 décembre 2017.

¹⁵ Ibidem.

¹⁶ *La pédagogie conductive.*

¹⁷ Ibidem.

¹⁸ Ibidem.



besoins, compétences et difficultés, respect de l'autre) et de l'accompagnement (reconnaissance et prise de conscience de son importance, expériences significatives pour le développement). *Accompagner la personne, au sens basal du terme, c'est avant tout donner du sens à ce qu'elle vit dans sa globalité en valorisant ses compétences sensorielles, motrices, cognitives et émotionnelles, si minimes soient-elles afin de « faire avec la personne » et non pas de « faire pour ou à la place de la personne ».*¹⁹

A la croisée des soins et de l'action pédagogique, la stimulation basale accorde de l'importance au toucher, source de langage dans un cadre sécurisant et rassurant, à la prise en compte du ressenti de la personne, à la considération de l'autre comme un être capable de percevoir et communiquer. La stimulation basale change le regard sur le polyhandicap et éclaire la compréhension en donnant la capacité aux professionnels d'aller à la rencontre de l'enfant.

L'approche de la stimulation basale auprès de l'enfant polyhandicapé a mis en lumière une connaissance, une reconnaissance et une prise de conscience de leurs compétences et de leurs ressources. Il s'agit avant tout d'une pédagogie de l'humilité : « L'une des missions essentielles des pédagogues et des thérapeutes consiste à aider l'enfant à trouver le chemin de son développement personnel, sans renier son identité ni renoncer à sa personnalité. » Les enfants polyhandicapés nous apprennent à être humbles : « Si nous ne pouvons pas les atteindre, nous ne pouvons pas avoir le moindre impact sur eux. Cela signifie que nous devons nous adapter entièrement à leur niveau, à leur degré de vérité et à leurs intérêts. »²⁰

¹⁹ C. PAGANO, *Pédagogie et Stimulation Basale : « petites rencontres au quotidien »*, colloque du CESAP « Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui ? », 16 et 17 juin 2014, <http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2016/07/P%C3%A9dagogique-et-Stimulation-Basale.pdf>, p. 2.

²⁰ C. PAGANO, *Pédagogie et Stimulation Basale : « petites rencontres au quotidien »*, p. 1.

Conclusion

Même si les enfants et les jeunes polyhandicapés ont moins de ressources et sont limités dans leurs possibilités, ils ont droit à une scolarité comme tous les autres enfants ! Leur état de santé ne diminue pas leur possibilité d'apprendre et leurs capacités parfois masquées par leur handicap. Il faut aller au plus près d'eux pour découvrir leurs besoins et leurs richesses. Au-delà de la valeur symbolique de l'école et de l'envie des parents que leur enfant soit scolarisé, ces élèves ont le droit d'apprendre et de vivre une scolarité épanouie.

Jocelyne Burnotte, présidente de l'AP³

Au sein de l'AP³, on considère que ces enfants ont leur place à l'école pour autant qu'on fasse évoluer le concept d'éducation. C'est quoi l'éducation ? C'est juste apprendre à lire et à écrire ? Dans ce cas-là, on est d'accord qu'ils n'ont rien à faire à l'école. Mais si l'éducation c'est développer un savoir-être, essayer d'aller chercher tout ce qui est possible, préparer l'enfant à sa vie d'adulte, alors là on est dans une conception de l'éducation qui permet à tout enfant de s'y retrouver.

Pour cela, il faut se mettre dans les conditions optimales pour accueillir les enfants et les jeunes polyhandicapés dans nos écoles :

- développer un projet d'accompagnement adapté ;
- rejoindre l'élève dans son monde,
- faire le lien avec la vie quotidienne ;
- stimuler l'élève sur le plan sensorimoteur ;
- déterminer les capacités et les ressources de l'élève ;
- lui donner une place active dans ses apprentissages ;
- choisir les objectifs à atteindre ;
- définir les moyens pour y arriver.

Tout cela en cherchant à répondre à la question de base : comment aider le développement de la personne polyhandicapée ? Comment l'aider à se découvrir elle-même, à découvrir le monde environnant et à découvrir l'autre dans ce monde ?

Pour une réelle évolution et adaptation de notre système scolaire, comme le propose le Pacte pour un enseignement d'Excellence, au bénéfice des élèves à besoins spécifiques, il est essentiel de :

- changer les mentalités ;
- changer la structure même de notre enseignement (revoir la typologie de l'enseignement spécialisé, créer des ponts entre l'ordinaire et le spécialisé, assurer un encadrement adapté) ;
- se donner les moyens et les outils pour y arriver ;
- former les enseignants au travail auprès d'élèves à besoins spécifiques.

La réflexion sur le sens de l'école et de l'éducation pour les élèves polyhandicapés (par des méthodes comme la pédagogie conductive et la stimulation basale) n'aurait-elle pas quelque chose à nous dire pour l'éducation de tous les élèves ? La réflexion sur l'éducabilité des élèves polyhandicapés pose question sur le sens et la mission de l'enseignement ordinaire et spécialisé : c'est quoi l'éducation aujourd'hui ? Que veut-on enseigner à nos enfants dans nos écoles ?