



Anne-Violette Bruyneel
Rédactrice associée
de *Mains Libres*
Professeure associée, Haute
Ecole de Santé, HES-SO/Haute
Ecole Spécialisée de Suisse
Occidentale, Genève, Suisse



Claude Pichonnaz
Rédacteur en chef
de *Mains Libres*
Professeur associé, Doyen de
la filière physiothérapie Haute
Ecole de Santé Vaud, HES-SO/
Haute Ecole Spécialisée de
Suisse Occidentale, Lausanne,
Suisse

Éditorial

Inclusion des personnes en situation de handicap dans la société : un défi à accompagner

Mains Libres 2024; 2: 63-86 | DOI: 10.55498/MAINSLIBRES.2024.12.2.63

En 2017, les Nations Unies (ONU) se sont clairement prononcées pour une fermeture de tous les établissements pour personnes handicapées, ateliers protégés et classes spécialisées afin d'éviter la ségrégation et lutter contre une approche médicalisée et paternaliste du handicap⁽¹⁾. Cette déclaration forte vient questionner en profondeur le fonctionnement de l'accompagnement du handicap dans de nombreux pays et provoque d'intenses oppositions. La rapporteuse sur les droits des personnes handicapées de l'ONU, Mme Catalina Devandas-Aguilar justifie « Non seulement ce type de réponses isolées perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient "objets de soins" et non pas "sujets de droits", mais il accentue leur isolement face à la société et entrave et/ou retarde les politiques publiques visant à modifier l'environnement de façon radicale et systématique pour éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication ». Dès lors, les établissements spécialisés freineraient l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société. L'ONU entend par « inclusion du handicap », « la participation effective des personnes handicapées dans toute leur diversité, la promotion et l'intégration de leurs droits dans les activités [...] »⁽²⁾. Ces déclarations et constats des organisations internationales sont peu connus des physiothérapeutes. Pourtant, nous accompagnons de nombreuses personnes en situation de handicap, entre autres dans notre rôle de promoteur-trice de la santé et d'amélioration de la qualité de vie en développant, maintenant et restaurant le maximum de mouvement et de capacité fonctionnelle des personnes⁽³⁾.

La situation des personnes présentant des déficiences visuelles précoces est emblématique à cet égard. Leur handicap induit secondairement des retards de développement moteur, linguistique, émotionnel, social et cognitif^(4,5) qui impactent fortement la qualité de vie, l'indépendance et la participation dans la société⁽⁴⁾. Par conséquent, pour ces personnes la participation à des activités de loisirs et le développement professionnel constituent des défis majeurs. Il faut distinguer les personnes aveugles de naissance, des personnes qui ont une malvoyance acquise. En effet, dans le premier cas la personne n'a que très peu de représentation de la vie qui l'entoure commune aux voyantes, alors que dans l'autre cas, les repères sont communs grâce aux souvenirs. Deux exemples d'inclusion hors de structures spécialisées sont relatés ici afin d'en identifier les forces et les défis.

Activité physique et inclusion

Les enfants atteints de cécité sont moins actifs physiquement⁽⁶⁾, alors que l'activité physique (AP) est essentielle pour le bien-être physique, mental et social ainsi que pour la prévention des maladies chroniques⁽⁷⁾. Les barrières principales sont le manque d'offres et accès aux AP, les difficultés de communication et le manque de soutien parental pour un comportement actif⁽⁸⁾. Or, la pratique de l'AP chez les enfants présentant un handicap visuel permet d'améliorer leurs performances motrices⁽⁶⁾. Trop souvent les AP sont proposées dans des structures spécialisées spécifiques aux personnes avec handicap visuel ce qui contribue à leur isolement des personnes sans handicap. De plus, la compétition en handisport étant basée sur la classification (handicap visuel 11 à 13), les pratiquant-es de haut niveau sont regroupé-es par handicap selon leurs performances physiques, ce qui s'oppose à l'inclusion. En collaboration avec le Conservatoire Populaire de Musique, Danse et Théâtre de Genève (CPMDT), nous avons proposé un cours de danse hebdomadaire mélangeant des enfants non-voyant-es et des enfants typiques. Le cours est réalisé dans un studio de danse, le mercredi après-midi avec une professeure de danse et une physiothérapeute. Après 18 mois de cours, nous avons observé de nombreux effets bénéfiques pour tous les enfants. La satisfaction et la participation sont excellentes et des liens d'amitiés se sont créés. Les cours ont démystifié la perception du handicap ce qui permet à tous les enfants de constater que chacun a ses différences et qu'ils sont faces aux mêmes enjeux d'apprentissage dans le cours. De plus, la professeure incorpore des mouvements créatifs dans lesquels le-la participant-e non-voyant-e s'associe à l'enfant voyant-e afin de développer de nouvelles compétences telles que l'écoute, le compromis, la confiance et la communication. Un projet chorégraphique a été créé en incluant tous les enfants dans le processus Créatif. Ceci a abouti à un spectacle qui a été particulièrement apprécié par un public nombreux. Ce projet créatif concourt également à changer la vision du handicap dans le public. Au bout de 12 mois, les enfants non-voyant-es ont amélioré leur vitesse de marche, leur coordination et leur posture. Si le CPMDT avait quelques craintes au début en lien avec la faisabilité et la sécurité, la direction est aujourd'hui entièrement satisfaite de cette démarche et souhaite l'étendre à d'autres disciplines et handicaps. La perception du risque est souvent un facteur très limitant pour développer des AP pour les personnes en situation de handicap

dans les structures de la ville. En effet, ces personnes sont souvent surprotégées et nous devrions toutes nous poser la question suivante : pourquoi est-ce qu'une blessure liée à l'AP est moins acceptable pour les enfants en situation de handicap et est-ce que ce risque justifie un isolement et une sédentarité délétère pour la santé ?

L'inclusion et la formation en physiothérapie

La formation en physiothérapie est souvent considérée comme la voie royale pour les personnes porteuses d'un handicap visuel au motif qu'elles auraient une meilleure perception du toucher que les voyantes. Cette affirmation, qui est loin d'être toujours juste, n'explique pas à elle seule cette voie royale. En France, en 1949 un institut de formation en masso-kinésithérapie pour déficient-es visuels (IFMKDV) a été créé à Lyon, 3 ans après le premier IFMK. Les 4 IFMKDV proposent des techniques d'enseignement adaptées et un accompagnement médico-social pour les étudiant-es, ce qui a mis en lumière l'accessibilité à la physiothérapie en cas de déficience visuelle. Néanmoins, ces établissements spécialisés ont été créés dans un contexte où la physiothérapie était très différente de ce qu'elle est aujourd'hui. En Suisse, aucune formation en physiothérapie spécifique pour les personnes présentant une déficience visuelle n'existe, mais la formation est ouverte à ce type de handicap dans une optique de démarche inclusive. Les étudiant-es bénéficient d'un soutien externe et d'adaptations, comme pour tous les autres handicaps. Récemment, en Suisse Romande, nous avons admis plusieurs personnes en situation de handicap visuel avec une très bonne inclusion dans le groupe et des effets positifs sur les approches pédagogiques. Néanmoins, certains défis existent. En effet, la déficience visuelle limite l'accès à certains contenus de cours comme l'anatomie⁽⁹⁾ ainsi que le développement de certaines compétences requises en physiothérapie comme la capacité d'analyse à partir de l'observation qui est indispensable pour l'analyse du mouvement. S'il est tout à fait possible de restreindre l'activité professionnelle à certains domaines, la situation est plus complexe dans le contexte de l'enseignement. Alors que le diplôme final repose sur un référentiel de compétences commun à toute la Suisse, est-il possible de ne pas évaluer les capacités d'observation si indispensables au bilan ou encore la capacité à chercher, trouver et analyser l'information scientifique ? Cette inclusion des personnes en situation de handicap visuel est difficile à intégrer dans nos référentiels actuels et vient questionner des aspects politiques et réglementaires qui devront certainement évoluer. D'un point de vue pédagogique, une étude qualitative suggère de développer un travail collaboratif entre l'enseignant-e et les étudiant-es avec handicap visuel afin d'améliorer leurs conditions d'apprentissage⁽⁹⁾. Une étudiante actuellement engagée dans le master de la santé (HES-SO/UNIL) est non-voyante, ce qui peut à l'avenir permettre d'envisager l'inclusion d'enseignant-es en situation de handicap dans les équipes pédagogiques, approche qui pourrait ensuite aider à améliorer la qualité de l'inclusion de personnes avec un déficit visuel dans les formations.

Conclusion

Au travers de deux exemples en lien avec le handicap visuel, nous observons que les physiothérapeutes peuvent jouer un rôle important dans le soutien aux démarches inclusives tant pour les AP, que les activités de loisirs, la formation et la profession. L'inclusion des personnes en situation de handicap

est au cœur de changements sociétaux que la physiothérapie doit promouvoir. Les démarches isolant les personnes doivent évoluer vers un modèle inclusif et participatif fondé sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes au-delà de leurs différences, tels qu'énoncés dans la Convention de l'ONU. Certains pays ont déjà développé une démarche de désinstitutionalisation avec succès et sont très avancés dans l'inclusion à tous les niveaux de la société et pour toutes formes de handicaps (ex. Italie 1977, Suède 1994). Cette transition s'inscrit dans 7 objectifs de développement durable de l'ONU de 2030 concernés par le handicap. Il s'agit donc d'un pilier de la promotion de la santé et d'une évolution positive de notre regard sur le handicap. Dès lors, les personnes en situation de handicap peuvent être considérées comme une force pour nous questionner, nous adapter et être créatif au profit du plus grand nombre.

Contact : Anne-Violette Bruyneel

anne-violette.bruyneel@hesge.ch

Références

1. OHCHR [Internet]. [cité 11 mars 2024]. Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017. Disponible sur : <https://www.ohchr.org/fr/statements/2017/10/end-mission-statement-united-nations-special-rapporteur-rights-persons>
2. Stratégie des Nations Unies pour l'inclusion du handicap | Nations Unies [Internet]. [cité 11 mars 2024]. Disponible sur : <https://www.un.org/fr/disabilitystrategy/sgreport>
3. World Physiotherapy [Internet]. [cité 27 mars 2024]. Qu'est-ce que la physiothérapie ? Disponible sur : <https://world.physio/fr/resources/what-is-physiotherapy>
4. Elsmann EBM, Koel M, van Nispen RMA, van Rens GHMB. Quality of Life and Participation of Children With Visual Impairment: Comparison With Population Reference Scores. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2021;62(7):14.
5. Solebo AL, Rahi J. Epidemiology, aetiology and management of visual impairment in children. *Arch Dis Child*. 2014;99(4):375-9.
6. Houwen S, Hartman E, Visscher C. Physical activity and motor skills in children with and without visual impairments. *Med Sci Sports Exerc*. 2009;41(1):103-9.
7. Tudor-Locke C, Craig CL, Brown WJ, Clemes SA, De Cocker K, Giles-Corti B, et al. How many steps/day are enough? For adults. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2011;8:79.
8. Greguol M, Gobbi E, Carraro A. Physical activity practice among children and adolescents with visual impairment-influence of parental support and perceived barriers. *Disabil Rehabil*. 2015;37(4):327-30.
9. Mendonça CR, Souza KT de O, Arruda JT, Noll M, Guimarães NN. Human Anatomy: Teaching-Learning Experience of a Support Teacher and a Student with Low Vision and Blindness. *Anat Sci Educ*. 2021;14(5):682-92.