

## Témoignages thématiques - Chapitre 15 Psychologie et intégration

Groupe de familles

1988

### **MISES EN GARDE**

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

### **Sommaire :**

**Page de garde avec quelques questions synthétiques**

**[Une option primordiale : l'informatique](#)**

Peut-on étudier l'évolution de la maladie de l'Amyotrophie Spinale sur le mental de l'individu ?

Peut-on entreprendre une étude de la psychologie liée à l'immobilité :

- quotient intellectuel,
- conscience de l'impuissance du geste, imagination, rêves, fantasmes, peurs,
- prise de conscience et acceptation de la maladie, rôle des parents, rôle du médecin, de l'équipe paramédicale, de l'équipe éducative
- apprentissage du regard des autres et comportement avec autrui.

Peut-on entreprendre une étude du conditionnement et de l'adaptation :

- application de la sophrologie, méthode de yoga, relaxation et concentration,
- éveil de l'enfant immobile et épanouissement de l'adulte tétraplégique.

## **Une option primordiale : L'application des technologies avancées au profit d'enfants atteints d'amyotrophie spinale infantile**

### **Témoignage des familles : HUREAUX - PREVOST - ANDRE - BONNE**

Plusieurs parents sont actuellement en recherche d'ordinateurs et de solutions informatiques pour leur enfant atteint d'une Amyotrophie Spinale Infantile, en âge de pré-scolarité ou de scolarité.

Les solutions existantes ne sont pas satisfaisantes. Le monde des logiciels sur le marché reste limité face aux différentes marques proposées.

Ne pourrait-on pas se pencher très précisément sur le cas de ces enfants en âge de toutes les acquisitions pour mettre à leur disposition, le plus tôt possible, un ordinateur permettant un contrôle d'environnement, la maîtrise d'un bras articulé, une programmation, l'utilisation de logiciels de jeux et principalement d'éducation ?

Nous déplorons que dans la situation actuelle, on ne transcende jamais le problème et que chacun reste au niveau du "bricolage informatique" ou de l'occupationnel et du passe-temps.

Pourrait-on demander aux six ou sept constructeurs tenant le marché d'étudier ce projet, spécifique aux besoins de nos enfants ? Pourrait-on lancer un appel d'offre ou un concours auprès d'ingénieurs de haut niveau pour évaluer leurs besoins et étudier, à côté d'une accessibilité matérielle spécifique (par commande vocale, touches digitales, souris-turbo, ...), un logiciel "sur mesure" permettant au travers d'un menu d'avoir accès à de multiples fonctionnalités ?

Le projet ne s'identifie pas à un gadget mais reste capital pour le développement de l'enfant. L'ordinateur n'est pas un luxe mais un facteur de vie et d'autonomie à tous les âges comme l'est le fauteuil électrique TURBO EVERAIDS.

Nous sommes persuadés que ces enfants dotés d'une agilité intellectuelle particulière sont à même de programmer dès leur plus jeune âge.

Apprentissage de l'écriture, de la lecture, scolarisation, apprentissage des langues, communication avec l'extérieur, l'ordinateur doit être conçu comme un outil intellectuel prolongeant tout ce que le cerveau de ces enfants est à même de concevoir et que leur corps les empêche de réaliser. Autant qu'un appareil de maîtrise de tous les actes de la vie, il doit être conçu comme un outil pour poursuivre des études voire pour apprendre un métier.

Nous avons à notre disposition une technologie avancée dont il faut profiter pour faire évoluer la notion de handicap. Les idées sont déjà dans les esprits. Les ministères ne cessent de dire que le handicap coûte cher. Il faut investir pour faire en sorte qu'il y ait moins d'assistance et plus d'autonomie.

Faisons donc en sorte que ces enfants atteints ne deviennent pas des assistés mais des "créatifs" voire des "productifs". Investissons pour cette intégration là, scolaire, sociale et professionnelle. Notre société dominée par les activités tertiaires est un contexte favorable à la réalisation d'un tel projet. Le problème est identique pour les adultes d'aujourd'hui. Percevoir une rémunération est un facteur d'intégration sociale.

Mettre dès maintenant à la disposition de ces très jeunes enfants une informatique bien pensée, symbole d'une dynamique qui contrebalance, gomme, d'une façon évidente l'immobilité physique et la paralysie, c'est préparer l'avenir.