

# SOMMAIRE

## Passage à l'âge adulte

Editorial	3
Projet de vie. Autodétermination : passage à l'âge adulte j'étais, je suis, je serai	5
La rubrique du CIO	16

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE



# HANDICAPS INFO

2009  
Vol 24,  
N°1

**BULLETIN D'INFORMATION  
SCIENTIFIQUE  
EN ORTHOPÉDAGOGIE**

Grandir en qualité

Trimestriel édité par l'Association pour l'innovation en  
Orthopédagogie en collaboration avec le service  
d'Orthopédagogie Clinique de l'université de Mons-Hainaut

Editeur responsable : Ghislain MAGEROTTE 18, Place du Parc B-7000 MONS

Les numéros de notre revue de l'an dernier abordaient l'annonce du handicap, le fait de grandir en qualité avec l'intégration du jeune enfant handicapé en crèche et l'importance des droits égaux pour les enfants à besoins différents ainsi que le service d'aide à l'apprentissage.

Nous continuons donc cette année notre approche développementale de la personne en situation de handicap avec un premier numéro consacré à l'adolescence et à la transition entre école et vie adulte. C'est en effet un cap décisif dans la vie de tout un chacun, et particulièrement délicat dans le cas de ces personnes en difficulté.

A ces fins, nous avons repris le texte d'une communication présentée par Marie-Claire Haelewyck lors d'une session de formation organisée par l'association française Fait 21 ayant pour thème «l'autodétermination des personnes porteuses de trisomie 21». Seront donc abordés deux sujets extrêmement actuels et porteurs.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Michèle Isaac  
Valérie Lemaire  
Centre pour l'Innovation  
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique



**Projet de vie**

**Autodétermination : passage à l'âge adulte**  
**J'étais, je suis, je serai**

## **INTRODUCTION**

L'âge adulte désigne de façon fort imprécise à la fois un statut légal et social et un ensemble de possibilités et de choix personnels, économiques et sociaux qui s'expriment dans quatre grands domaines de la vie des individus : l'autonomie personnelle, l'indépendance et la reconnaissance du statut d'adulte;

l'activité productive qui conduit à l'autonomie financière;

les relations sociales, la participation à la vie collective, les loisirs ;

le rôle au sein de la famille.

Dans chacun de ces domaines, le degré auquel un individu est parvenu au rang d'adulte se mesure davantage à l'éventail des choix qui s'offrent à lui qu'au choix particulier ou à l'ensemble des choix qu'il aura fait.

L'adolescence est cette période de la vie pendant laquelle une personne est censée acquérir les capacités et le savoir faire nécessaire à la fois pour se donner l'éventail de choix d'un adulte. L'éducation dispensée à l'école, acquise dans la famille ou au contact des autres jeunes, doivent lui permettre de disposer du savoir et des capacités de l'adulte.

La reconnaissance du statut d'adulte passe par une redéfinition, au sein de la famille, de la liberté et des responsabilités du jeune : de nouvelles relations s'établissent entre parents et enfants au moment de l'adolescence. Il s'agit également de s'interroger sur les besoins des parents dans les programmes et services d'orientation destinés aux jeunes. Lors de la préparation à la vie active et à l'âge adulte, les liens entre les qualifications professionnelles, la capacité de conduire sa vie personnelle et de vivre en société et l'aptitude à mener une existence indépendante sont beaucoup plus importants dans le

cas des personnes qui présentent un handicap que dans le cas des autres jeunes, ce qui peu à peu conduit à l'évidence d'une approche unifiée.

Depuis plusieurs années, le concept de qualité de vie occupe une place centrale dans la recherche sur le handicap mental. D'abord axé sur les conditions de vie et de qualité de vie objective, le courant scientifique a accordé progressivement la parole aux intéressés. Les notions de qualité de vie subjective, de satisfaction, de bien-être ou d'estime de soi sont alors devenues primordiales.

Un des principes fondamentaux, lors de l'étude de la qualité de vie d'une personne serait, selon Schalock et Keith (1993), que celle-ci nécessite des connaissances approfondies concernant cet individu et son histoire. Une méthodologie basée sur un support graphique représentant l'histoire de vie d'adolescentes qui présentent un handicap mental a donc été mise au point afin d'évaluer leur qualité de vie subjective, mais aussi de leur permettre de se projeter dans le futur.

Notre objectif général était de mettre au point une méthodologie qui permettrait d'aménager une situation facilitant le recueil des données subjectives directement auprès de celle-ci.

## LA POPULATION

Cinq jeunes filles, d'un âge moyen de 14 ans, constituent notre population de référence. Trois d'entre elles présentent des troubles importants du comportement selon l'Echelle québécoise de comportement adaptatif (AQPRM & AQAM, 1991) et un quotient intellectuel de 67, 60 et 57 selon l'Echelle d'intelligence de Wechsler pour enfants (1981). Les deux autres, quant à elles, ne présentent pas de troubles du comportement et leur QI, mesuré à l'aide du test précité, est de 57 et 50. Les adolescentes étaient scolarisées, en 1999, en première année de l'enseignement secondaire inférieur de forme 3, c'est-à-dire qui vise une formation professionnelle et l'insertion dans un milieu «ordinaire» d'emploi. Cette année leur permet de suivre divers cours pratiques de formation professionnelle comme le travail de bureau et le «magasinage», l'horticulture, les services aux personnes... afin qu'elles puissent s'informer sur le contenu des cours avant de s'orienter définitivement.

## LES OUTILS UTILISES

Dans un premier temps, nous avons interrogé les personnes à l'aide de différents outils. Le Questionnaire de la qualité de vie subjective de Keith et Schalock (version adolescent, 1993) est un instrument qui permet de disposer de l'opinion subjective de la personne sur des éléments de sa vie auxquels elle attache de l'importance. Il est bâti sur quatre indicateurs : la satisfaction, le bien-être, l'appartenance sociale et l'expression.

Nous avons complété cette évaluation par l'échelle de satisfaction de vie de Blais, Vallerand, Pelletier et Brière (1989) qui évalue la satisfaction de vie de la personne par rapport à ses propres critères et valeurs, ses attentes dans la vie ;

l'inventaire d'estime de soi de Gauthier *et al.* (1980) qui mesure la valeur de soi dans les situations se rapportant à celles pour lesquelles on désire prédire la performance ou le comportement.

L'inventaire d'estime de soi de Rosenberg (1965) a permis de cerner celle-ci de façon plus globale et moins spécifique que le test précité.

Enfin, un questionnaire de base aux entretiens composés de questions ouvertes a permis d'évaluer la capacité qu'avaient les jeunes filles à nommer et raconter les grandes étapes de leur vie, à établir des projets d'avenir à la fois résidentiels, professionnels, récréatifs et familiaux.

Afin de mettre au point la méthodologie «J'étais, je suis, je serai», nous nous sommes inspirées de trois outils :

une ligne de temps, document secondaire utilisé pour servir de base au récit de vie;

le Planning alternative tomorrow with hope (Path) de Forest *et al.* (1993), technique de résolution de problèmes et de mise au point de projets sous forme graphique;

les ateliers du Futur de Holm, Holst et Perlt (1994). Il s'agit de trouver des méthodes permettant à la fois, à l'aide de dessins et de photographies, d'améliorer le processus de communication et de mieux connaître l'expérience de vie quotidienne des personnes qui présentent un handicap mental.

De grandes affiches ont été utilisées afin de constituer un support graphique.

Les trois premières rubriques recueillent donc des photographies ou dessins des expériences passées de l'adolescente (0 à 14 ans).

La quatrième rubrique, quant à elle, est divisée en quatre cases, chacune reprend graphiquement, par des dessins ou extraits de magazines, un projet de vie spécifique : résidentiel, professionnel, familial et récréatif.

La carte graphique du réseau social de l'adolescente est mise au point en cinquième partie à l'aide du Social network analysis form de Kennedy *et al.* (1990) qui permet de recueillir des informations sur la taille du réseau, sa structure et les fonctions de soutien qu'il fournit (Haelewyck, Montreuil & Magerotte, 1996).

La personne peut ainsi, à tout moment, percevoir grâce au support visuel, l'entière des individus significatifs pour elle et les ressources qu'ils peuvent fournir dans la réalisation de son projet d'avenir.

Au sixième point, la situation actuelle est représentée, sous forme de dessins ou d'images choisis par l'adolescente. Le Resident Lifestyle inventory de Newton (1987) nous a permis de récolter des renseignements sur le genre d'activités réalisées quotidiennement, leur fréquence et les personnes avec qui les jeunes filles interagissent durant celles-ci. Il s'agit de mettre en évidence le style de vie des personnes concernées (Haelewyck & Magerotte, 2001).

Tout l'intérêt est d'inviter les jeunes filles à compléter elles-mêmes leur affiche selon leur propre souhait. Cela permet de se recentrer sur la personne et son histoire, d'émettre ses propres considérations et projets pour l'avenir. Une à deux séances hebdomadaires d'une durée de deux heures permettent de mettre au point le support graphique et de procéder aux entretiens.

## **RESULTATS ET DISCUSSION**

### **La qualité de vie subjective**

Les résultats obtenus lors d'une première évaluation à l'aide du Questionnaire de la qualité de vie de Schalock sont plus élevés que lors de la seconde évaluation suite à l'emploi de la méthodologie et du support graphique.

Ces résultats sont confirmés par l'Echelle de satisfaction générale e vie de Blais, Vallerand, Pelletier et Brière. Ce dernier test exige de la personne qu'elle réfléchisse à ses propres valeurs et à son propre système de référence, réflexion rarement proposée aux personnes qui présentent un retard mental.

Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'à l'observation de leur ligne de vie représentée concrètement, les adolescentes perçoivent mieux leurs conditions d'existence, ce qui aurait pour conséquence une diminution de leur évaluation de qualité de vie subjective.

Ce support leur permettrait de prendre de la distance par rapport à leurs expériences de vie, et d'articuler celles-ci en un tout entièrement compréhensible par la représentation graphique.

Les adolescentes sont insatisfaites dans différents domaines : la scolarité, les aptitudes par rapport au projet d'emploi, le contrôle du travail et les loisirs. Aucune d'entre elles n'a eu l'occasion de choisir sa formation actuelle: l'accessibilité de l'école ou l'assurance de la disponibilité des moyens de transports ont été les facteurs les plus déterminants de ce choix. Aucune ne participe à un groupe de loisirs extérieurs. Les cinq adolescentes signalent que leur vie ne correspond pas à leurs idéaux. Toutes émettent le désir de pouvoir changer leur existence. Il serait donc plus facile pour elles de repérer les périodes de vie passées, présentes, ainsi que leurs projets d'avenir : le support graphique donnant un aperçu concret de ce qu'elles doivent évaluer.

### **Les expériences de vie passées et la situation présente**

Les données récoltées sont, à nouveau, beaucoup plus riches que lors de l'utilisation seule d'un questionnaire relatif aux étapes essentielles de la vie passée.

Si nous les interrogeons verbalement, les jeunes filles sont tout à fait déconcertées par le fait de parler de leur propre histoire.

Lors de l'utilisation du support graphique, l'obstacle de la chronologie es événements a pu être dépassé, étant donné leur représentation sur papier. Pour elles, les éléments les plus importants semblent être le passage dans différentes écoles, l'entrée dans l'enseignement spécial, l'arrivée dans l'enseignement secondaire, la séparation des parents, les ruptures familiales ou



encore les déménagements. Les voyages organisés sont également des événements repères de leur vie.

Les difficultés de la personne à organiser les éléments d'une expérience de vie en un tout qui ait du sens, sont surmontées par un soutien graphique compensatoire.

### **Le mode de vie**

Les activités les plus appréciées par les adolescentes sont les activités réalisées seules, au domicile. Choquet et Boyer (1995) montrent que les activités principales des adolescents ordinaires sont la musique et la télévision. Elles se déroulent au domicile familial : il en va de même pour les adolescentes qui présentent un handicap mental.

Les adolescentes emploient le critère de la personne avec qui l'activité est réalisée plutôt que l'intérêt réel pour l'activité afin d'apprécier leurs loisirs.

### **Les projets d'avenir**

Les projets d'avenir sont plus étoffés, plus riches lorsque nous utilisons le support graphique et la méthodologie «J'étais, je suis, je serai».

Exemple : Jennifer : «Je m'en fous. Je ne veux pas d'enfant. N'importe quelle baraque tant qu'il n'y a rien de cassé».

Jennifer : «J'aimerais habiter seule, ou avec des amies dans une maison communautaire située dans un village parce qu'on y connaît tout le monde». Elle désire travailler dans le domaine de la coiffure, mais elle sera orientée en horticulture l'année prochaine, car l'orientation coiffure n'existe pas dans cet établissement scolaire. Elle désirerait se marier, ne pas avoir d'enfant car cela demande trop de disponibilité et de travail. Elle accepterait, cependant, d'en avoir un à condition que son mari l'élève. Elle voudrait que la répartition des tâches ménagères se fasse de manière équitable dans le couple. De plus, elle souhaiterait s'inscrire à des cours d'athlétisme (saut en longueur). Elle a déjà eu l'occasion de s'y adonner durant ses vacances précédentes et cela lui a beaucoup plu.

La séparation psychologique de l'adolescent et de ses parents est un prérequis indispensable pour atteindre un certain degré d'autonomie que les auteurs mettent en évidence par la capacité de projection dans le futur. Or,

les deux adolescentes ne présentant pas de trouble du comportement expriment d'emblée le désir de rester auprès de leurs parents. Dias et Fontaine (1988) insistent sur l'importance de la construction d'un nouveau type de relation avec les parents, restructuration fondamentale pour la construction d'un projet d'avenir autonome et personnel. Ces jeunes filles ne s'imaginent pas mariées, habitant hors de la proximité des parents.

Les trois jeunes filles présentant des troubles du comportement, quant à elles, pensent sérieusement au mariage et à une vie familiale. Nous ressentons, chez elles, un désir d'émancipation, d'autonomisation par rapport aux parents : «Je ne veux plus écouter mes parents».

De projets pauvres, voire inexistant, en pré-test, nous obtenons par la suite, à l'aide du support graphique, des projets professionnels plus fournis. Les souhaits des jeunes filles restent cependant réalisables et accessibles.

Il semble donc que le support graphique développe leur imaginaire et leur créativité, sans pour autant tomber dans le domaine de l'irréalisable. Le fait d'avoir le parcours de leur vie sous les yeux permettrait aux jeunes filles de pouvoir envisager plus précisément leur avenir.

Selon De Gaulejac (1992), il existe un lien étroit entre la capacité de l'individu d'intégrer son histoire et ses possibilités d'investir dans le futur. De plus, nous sommes actuellement conscients que beaucoup de sentiments par lesquels passent les parents lorsqu'ils doivent accepter et assumer le handicap de leur enfant sont réveillés au moment où, à l'adolescence, se pose la question de savoir quelle vie d'adulte pourra mener cet enfant. D'après les données qui ont été recueillies, quatre aspects du rôle joué par les parents pendant le passage à l'âge adulte semblent devoir retenir l'attention. Le premier a trait à la prise de conscience des professionnels des besoins particuliers des parents et du rôle qu'ils peuvent jouer tout au long du processus de passage à l'âge adulte. Le deuxième a trait à la reconnaissance de la responsabilité qui incombe aux parents dans l'apprentissage de l'indépendance et dans l'accession au rang d'adulte. Un autre aspect particulièrement délicat tient à l'opposition entre l'attention que les parents portent à leur jeune et la nécessité pour ce dernier de se prendre en main. Les associations de parents, quant à elles, ont joué un rôle crucial lors de l'établissement et le

maintien des institutions pour leurs enfants qui présentent un handicap. Il y a, à l'heure actuelle, de nouveaux défis à relever dans la mise en place de services intégrés à la communauté.

Dès que le processus de passage à l'âge adulte est envisagé comme un tout, l'absence de coordination entre les différents services s'avère préjudiciable. La capacité de conserver un emploi dépend autant de l'aptitude à conduire sa vie personnelle et à vivre en société que de la compétence professionnelle. De même, la capacité de mener une existence aussi indépendante que possible dépend autant du niveau des revenus que de la qualité de la préparation préalable. Or, chaque catégorie d'aptitude est souvent développée séparément des autres, comme si la réalité physiologique et psychologique de la personne avait un rapport avec la compartimentation des services.

### **LES PLANS DE TRANSITION INDIVIDUALISES**

La notion de passage à l'âge adulte a été définie comme étant le processus par lequel l'individu quitte peu à peu l'adolescence pour entrer dans l'âge adulte. Le «processus» de ce passage renvoie à la maturation psychologique et sociale de l'individu, domaines que nous venons d'aborder. Tandis que la «période» fait référence à l'ensemble des services mis à la disposition de l'individu tout au long de ce processus, les objectifs du passage à l'âge adulte doivent être les mêmes pour tous, handicapés ou pas. Seuls peuvent varier le degré de réalisation, les moyens et le temps nécessaires pour atteindre ces objectifs.

De nombreux auteurs et intervenants reconnaissent pour les jeunes qui présentent un handicap la nécessité de planifier à long terme des objectifs d'apprentissage dont l'atteinte facilite une intégration harmonieuse à la vie adulte. Des apprentissages, tels l'utilisation autonome des transports en commun, l'hygiène corporelle, la préparation des repas ou encore l'utilisation des loisirs dans la communauté requerront souvent plusieurs mois, voire plusieurs années. Une excellente concertation entre les différents milieux de vie présents et futurs de l'élève facilite l'atteinte de ces objectifs d'apprentissage.

Les plans de transition représentent donc pour les élèves ayant un retard mental une démarche intéressante pour une programmation à long terme et pour la concertation des intervenants

Goupil *et al.* (1997) ont étudié les démarches utilisées au sein de six écoles québécoises pour réaliser une telle planification. Les données recueillies par observation permettent de constater que les écoles ont choisi des démarches assez différentes les unes des autres. Les instruments élaborés par Hobbs et Allen (1989) ont été les plus utilisés. Cependant, peu importe la démarche suivie, les intervenants semblent relativement satisfaits. Notons que plusieurs ont souligné avoir apprécié que l'on ne leur impose pas un outil particulier.

Mais quels sont les partenaires dans un plan de transition ? Les observations et les propos recueillis indiquent que parents et enseignants sont toujours présents. Par ailleurs, si l'élève n'est pas toujours présent, les participants reconnaissent qu'il est au cœur de la démarche. Ils perçoivent également comme nécessaire le soutien de la direction, mais pas sa présence continue aux réunions. A ces personnes s'ajoutent au besoin les différents professionnels de l'école. Les observations recueillies lors des réunions indiquent que la composition des équipes varie d'une école à l'autre et même, dans une même école, d'une réunion à l'autre.

On mentionne aussi la présence, si nécessaire, des ressources extérieures. Le nombre idéal de participants peut se situer en cinq et dix personnes maximum.

Quand est-il souhaitable d'amorcer la démarche du plan de transition ? Les écrits américains mentionnent l'âge de 14 ans. Des équipes québécoises parlent de 15 ans. Des parents signalent que débiter à 19 ans semble bien tard pour entreprendre cette démarche.

Qu'est-ce qui doit être inclus dans un plan de transition ? Une trame de travail pourrait consister à tenir compte des sphères du comportement adaptatif : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie,

la santé et la sécurité, les habiletés sociales fonctionnelles, les loisirs et le travail.

## CONCLUSION

Etudier la qualité de vie d'une personne ne peut se concevoir sans une étude de histoire du sujet et de sa propre perception de son existence.

Nous avons interrogé des adolescentes sur leur qualité de vie, leur vécu psychologique face à leur histoire et leurs projets d'avenir à l'aide d'un support visuel adéquat. Nous avons mis en évidence diverses constatations près des jeunes filles concernées :

la représentation concrète et permanente des événements de vie par les photographies, images ou dessins permet une meilleure perception des conditions d'existence ;

le support graphique semble compensatoire des difficultés d'introspection. L'obstacle de la chronologie des événements est alors surmonté et il leur est plus facile de repérer les expériences de vie passées, présentes et futures ; le support graphique permet aux personnes de devenir observatrices de leur vie et les rend donc plus aptes à l'évaluer ;

la méthodologie permet de recueillir des données plus riches : remarques pertinentes, ajouts d'évaluations des items ou prises de décision facilités lors du choix de polarité de ceux-ci ;

la méthodologie permet de développer le sens critique des personnes, ainsi que leur imagination et leur créativité par le biais du support graphique ;

la méthodologie permet d'intégrer l'histoire passée de la personne et d'envisager plus précisément l'avenir. Elle favorise donc le contrôle que la personne peut avoir de sa vie, donc son appropriation.

Cet outil pourrait être à la base de tout projet éducatif et une étape préalable à l'établissement de tout projet d'intervention dont le bénéficiaire se doit d'être un acteur central. Il permettrait de cerner les besoins de celui-ci, de manière individualisée en tenant compte de ses caractéristiques propres et subjectives, afin de pouvoir lui proposer une configuration de services adaptée à chaque situation particulière et susceptible d'être réellement utile et efficace.

## BIBLIOGRAPHIE

Choquet, M. & Boyer, R. (1995). Les différences entre les garçons et filles à travers des enquêtes sociologiques et épidémiologiques. In : A. Braconnier, C. Chiland, M. Choquet & R. Pomarède, *Adolescentes, adolescents – Psychopathologie différentielle*. Paris : Editions Bayard.

Dias, G.F. & Fontaine, A-M (1988). Famille, autonomie et bien-être au début de l'âge adulte. In : A-M Fontaine & J-P Pourtois, *Regards sur l'éducation familiale : représentation, responsabilité, intervention*. Bruxelles: De Boeck Université.

De Gaulejac, V. (1992). *La névrose de classe*. Paris : Hommes et Groupes.

Goupil, G. (1997). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. 2<sup>ème</sup> Edition. Québec : Gaëtan Morin.

Haelewyck, M-C., Montreuil, N. & Magerotte, G. (1996). Individualisation, généralisation et réseaux sociaux. Trois composantes-clés d'une éducation adaptée aux besoins éducatifs des élèves ayant un handicap mental et/ou des troubles envahissants du développement (autisme). In : C. Lepot-Froment (Ed.), *Education spécialisée : réflexions et pistes d'action* (pp. 129-152). Paris & Bruxelles : De Boeck et Larcier.

Haelewyck, M-C. & Magerotte, G. (2001). Qualité de vie et réseaux sociaux. In : J-A Rondal & A. Comlain (Eds), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 139-160). Sprimont : Mardaga.

Hobbs, V & Allen, B.A. (1989). *Preparing for the future : a practical guide for developing individual transition plans*. Nashville : John F . Kennedy Center.

---

## La rubrique du CIO

### ANNONCE

Nous avons dès à présent le plaisir de vous annoncer la parution prochaine(... 2010) d'un ouvrage sur «Adolescence et retard mental».

A l'heure actuelle, il existe des ouvrages concernant l'adolescence ainsi que des ouvrages concernant la déficience intellectuelle, cependant il y a peu d'ouvrages qui abordent cette étape développementale en lien avec la déficience. Ce livre aborde les concepts théoriques ainsi que des pistes d'intervention éducatives notamment via la présentation d'outils méthodologiques.

Il s'agit d'un ouvrage collectif co-dirigé par deux professeurs, chercheurs de l'Université de Mons-Hainaut et de l'Université du Québec à Rimouski, Marie-Claire Haelewyck et Hubert Gascon, d'éminents spécialistes dans le domaine. Leur recueil a pour objectif de décrire l'adolescence des personnes présentant une déficience intellectuelle en abordant les aspects conceptuels liés au développement psychologique, les différents domaines de vie, ainsi que des outils méthodologiques permettant à ces adolescents et leur entourage de vivre au mieux cette période de transition.

Les divers chapitres ciblent un large public composé d'étudiants en psychologie ou poursuivant des études dans le domaine de l'éducation, des professionnels de l'éducation et/ou de la santé intervenant auprès de personnes en situation de handicap et leurs familles.

Vous vous livrons le plan provisoire de ce livre qui, nous en sommes persuadés, ne pourra que vous intéresser.

### SECTION I. Une étape du développement

1.Retard mental et adolescence : Examen des thèmes abordés dans les écrits scientifiques

Hubert Gascon, Université du Québec à Rimouski, Canada

### La rubrique du CIO

---

Marie-Claire Haelewyck, UMons, Belgique  
Isabelle Simoes Loureiro, UMons, Belgique  
Marie-Josée Bibeau, Université du Québec à Rimouski, Canada  
Elise Milot, Université du Québec à Rimouski, Canada

#### 2. Pour une éducation inclusive

Marie-Claire Haelewyck, UMons, Belgique  
Laetitia Vandevonder, UMons, Belgique

#### 3. Bien-être psychologique des élèves adolescents présentant un retard mental léger

Hubert Gascon, Université du Québec à Rimouski, Canada  
Marie-Josée Bibeau, Université du Québec à Rimouski, Canada  
Julie Grondin, Université du Québec à Rimouski, Canada  
Elise Milot, Université du Québec à Rimouski, Canada

## SECTION II. Caractéristiques particulières

#### 1. L'adolescent porteur d'une trisomie 21 : processus d'apprentissage et compétences cognitives

Stéphanie Frenkel, Université de Liège, Belgique  
Jean-Jacques Detraux, Université de Liège, Belgique

#### 2. L'enfant polyhandicapé à l'adolescence : et s'il n'était qu'un enfant pour toujours ?

Geneviève Petitpierre, Université de Genève, Suisse

#### 3. Retard mental, maladie grave et médecine de l'adolescent : la transplantation d'organe en question

Sébastien Rouget, CHU de Bicêtre, France  
Renaud De Tournemire, CHU de Bicêtre, France  
Patrick Alvin, CHU de Bicêtre, France



4. Adolescence, handicap et participation sociale : perception des intervenants en réadaptation

Sylvie Tétreault, Université de Laval, Québec, Canada  
Marc-André Pellerin, Université de Laval, Québec, Canada  
Monique Carrière, Université de Laval, Québec, Canada  
Véronique Parent, Université de Laval, Québec, Canada  
Stéphanie Charest-Doucet, Université de Laval, Québec, Canada  
Mélanie Pilote, Université de Laval, Québec, Canada  
Marie Lebourdais, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Canada

### **SECTION III. Pratiques de soutien de l'entourage**

1. Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents

Yves Lachapelle, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada  
Dany Lussier-Desrochers, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada  
Martin Grégoire, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

2. Une méthodologie au service de l'autodétermination

Marie-Claire Haelewyck, UMons, Belgique  
Mélanie Bara, UMons, Belgique

3. Les loisirs comme tremplin vers la vie adulte

Colette Jourdan-Ionescu, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada  
Francine Julien-Gauthier, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

4. Le sport : un vecteur d'autonomie, de prévention et d'éducation pour la santé ?

Ninot Grégory, Université Montpellier, France  
Bégarie Jérôme, Université Montpellier, France

## La rubrique du CIO

---

Maïano Christophe, Université Aix-Marseille, France

### 5. La formation des intervenants dans les programmes d'adaptation scolaire et sociale

Jean-Claude Kalubi , Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Sylvie Houde, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

### 6. Inscription professionnelle, devenir social et parcours de formation

Serge Ebersold, OECD, organisation for Economic Co-operation and Development, Paris, France

### 7. De l'assistance pour favoriser l'autonomie

Marie-Claire Haelewyck , UMons, Belgique

Béatrice Allard, UMons, Belgique

## SECTION IV. Famille

### 1. Les parents d'adolescents présentant un retard mental : connaître pour mieux soutenir

Isabelle Picard, Université du Québec à Montréal, Canada

Diane Morin, Université du Québec à Montréal, Canada

### 2. Fratrie et adolescence : les ressources du groupe pour favoriser le processus d'adolescence

Régine Scelles, Université de Rouen, France

### 3. Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle

Marjorie Aunos, Université du Québec à Montréal, Canada

Georgette Goupil, Université du Québec à Montréal, Canada

Katheleen St-Amand, Université du Québec à Montréal, Canada

### 4. Les enjeux de la procréation. L'expérience morale des parents à l'égard de la reproduction de leur enfant classé déficient intellectuel

Michel Desjardins, Université de Saskatchewan, Canada

## Lu pour vous

### Des cahiers pédagogiques exemplaires...

#### - *Tilt ! Wavre : Editions Van In.*

Ces cahiers d'activités sont conçus pour structurer et s'exercer sur un point particulier de matière. *Tilt !* se décline ainsi en *Tilt ! Les nombres* et en *Tilt ! Grandeurs – Géométrie*, de la 1<sup>re</sup> à la 6<sup>e</sup> année primaire. Rédigés par des enseignants belges, vous aurez enfin un outil conforme à votre enseignement ! *Tilt ! Les nombres* couvre toute la matière « nombres » de l'enseignement primaire et permet donc le travail en continuité. Au premier degré, chaque nouvelle notion est abordée à **partir d'un problème** de départ et les **exercices de structuration** gardent toujours un lien thématique avec ce problème. Les cahiers contiennent en outre des **fiches d'évaluation détachables**. Un corrigé séparé pour l'enseignant propose, quant à lui, un tableau de liens clairs avec les programmes et les socles de compétences.

#### - *Déclic. Activités de lecture. Wavre : Editions Van In.*

Dans la même veine, le tout nouveau *Déclic - activités de lecture*, par exemple, est le seul outil qui vous permet de travailler les stratégies de lecture jusqu'en 6<sup>e</sup> année. Il a été conçu pour apprendre aux élèves à mieux lire, au travers de nombreux exercices variés et adaptés aux différents âges des enfants.

#### - (2007). *CIF EA. Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents. Genève : Organisation mondiale de la santé.*

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé version pour enfants et adolescents (CIF EA) est la traduction française de l'international Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth version (ICF CY) publiée en 2007 par l'organisation mondiale de la Santé.

---

### La rubrique du CIO

---

Dérivée de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), publiée par l'OMS en 2001, la CIF EA s'appuie sur le même cadre conceptuel du fonctionnement humain, qui définit le handicap comme le résultat des interactions entre les caractéristiques physiques, mentales et fonctionnelles propres à la personne et les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle vit.

La CIF EA est une version intégrale de la CIF à laquelle ont été ajoutées des précisions et des catégories descriptives propres à la petite enfance, à l'enfance et à l'adolescence. Elle permet d'enregistrer les transformations associées à la croissance et au développement physique, psychologique et social de la naissance à l'âge adulte, et les caractéristiques des environnements physiques, humains, culturels, sociaux dans lesquels les enfants et les adolescents évoluent au cours des vingt premières années de la vie.

Avec la CIF EA les pouvoirs publics, les professionnels de la santé et du champ médico social, les associations de personnes handicapées, les parents, les usagers de services de santé, les universitaires et chercheurs disposent d'un outil propre à décrire le fonctionnement et le handicap dans l'enfance et l'adolescence, à identifier les besoins sanitaires, éducatifs et sociaux de l'enfant en développement. La CIF EA constitue un cadre de référence pour les politiques publiques et associatives relatives aux handicaps de l'enfance.

**Baumeister, R.F. & Vohs, K.D. (Eds) (2004). *Handbook of self-regulation. Research, theory, and application*. New York & London : The Guilford Press.**

Cet ouvrage complet et de grande valeur, auquel ont participé de nombreux chercheurs renommés, aborde l'ensemble des théories, découvertes et applications pratiques actuelles dans le domaine de l'auto-régulation. Les processus conscients et inconscients grâce auxquels les personnes régulent leurs pensées, émotions, attention, impulsions ou envies, et leurs performances ; les trajectoires développementales de ces capacités; et les implications pour les relations personnelles, les addictions, et la santé mentale. La manière dont les individus diffèrent quant à leurs habilités de bases et leurs styles d'autocontrôle sont considérés dans ce livre, tout comme le sont les straté-

gies permettant d'améliorer le fonctionnement dans ce domaine. Cet ouvrage identifie également des questions importantes pour des recherches futures.

**Bopp, J. (2005). S'épuiser ou se construire. La «règle du contraire». Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 10,50 •)**

Sous l'action des doutes sur soi-même dont notre civilisation est une pourvoyeuse très puissante, un déséquilibre végétatif entre la fatigue et sa récupération s'installe, accéléré par l'usage très spécifique du corps et de sa représentation

A partir de multiples observations, l'auteur décrit plusieurs éléments-clés d'un véritable syndrome d'adaptation de l'organisme qui en arrive insidieusement à se désadapter, et qu'il dénomme «Mécanisme d'Adaptation Désadaptation» ou «M.A.D.»

Ce «Mécanisme d'Adaptation Désadaptation» apparaît concerner l'ensemble de nos vies et, bien au-delà du monde du travail, traverser notre quotidien le plus banal.

Les clés ainsi décryptées laissent apercevoir, avant même les actions organisationnelles souvent indispensables, la primauté de solutions étonnamment simples et connues depuis très longtemps, mais dont la mise en œuvre exige des remises en questions parfois profondes.

La «règle du contraire» en est le pivot : pour récupérer la fatigue d'une activité, il faut pratiquer l'activité contraire. Le plus souvent, cette règle est utilisable selon trois phases : décrispation, recentrage, recalibrage.

Cet ouvrage s'adresse ainsi à ceux qui souffrent de ce syndrome de désadaptation, dont le versant moral est souvent dominant. Il concerne également ceux qui doivent, par la force des événements ou par leur profession, les accompagner et, plus généralement, tous ceux (nous tous ?) qui souhaitent éviter d'y être piégés.

**Broquet, H. (2004). 25 auteurs belges mobilisent leur plume. Démocratie, j'écris ton nom. Charleroi : Edition Couleur livres**

A force d'y vivre, nous ne nous rendons plus toujours compte de la beauté ou de la richesse de notre démocratie. Nous feignons d'ignorer qu'elle est

fragile et qu'elle rencontre des obstacles.

Décapant, étonnant, drôle ou poignant, ce nouveau livre est une invitation au voyage, à la réflexion et à l'engagement.

Un voyage à travers des histoires, des récits, des nouvelles aux sonorités différentes ; une réflexion afin de mieux appréhender notre espace public et citoyen, un engagement afin d'y affirmer notre humanisme, dernier rempart contre toutes les formes de barbaries.

Pour donner tout son sens à cette démarche, les bénéfices et droits de la vente de ce livre iront intégralement à la coordination des organisations pour les droits de l'enfant, car c'est aussi par le respect qu'elle marque aux plus fragiles d'entre les siens qu'une société se définit.

Jeunes et moins jeunes, adolescents et parents, enseignants et éducateurs, trouveront dans ce livre des pistes de réflexions, idées de débat ou de rencontres, pour renforcer au quotidien notre démocratie.

**Delion, P. (2009). *Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile*. Toulouse : Erès**

«Il serait dramatique de penser l'autisme et les troubles envahissants du développement uniquement en termes de neurodéveloppement, d'éducation et de pédagogie spécialisés, sans permettre à tous les enfants de bénéficier d'une approche thérapeutique dont certains ont absolument besoin du fait de la toxicité spécifique de leurs angoisses archaïques;

Les hôpitaux de jour qui ont à se transformer pour se mettre au niveau de ces changements récents dans l'approche de l'autisme et à intégrer les autres approches dans une philosophie d'ouverture, restent les pivots à partir desquels des propositions de soins articulés aux autres prises en charge éducatives et pédagogiques peuvent se réfléchir et s'organiser sous l'égide des parents»

Dans la nouvelle introduction qu'il a rédigée pour cette édition, Pierre Delion fait le point des avancées cliniques et théoriques qui ont marqué les années écoulées depuis la parution de son séminaire en 1997. Ce qui a changé, nous dit-il, c'est surtout la possibilité, voire la nécessité, d'intégrer désormais le champ des neurosciences, sans idéalisation, mais aussi sans craintes. Mais ce qui n'a pas changé, et qui était pertinent à l'époque de Tosquelles, ce

sont les questions institutionnelles. Les nombreux exemples cliniques, qui ponctuent cet ouvrage, montrent conceptuellement et concrètement les raisons de la complexité du dispositif souhaitable (ouvert sur différents partenaires : parentaux, médicaux, pédagogiques, sociaux...) et les aspects nécessairement institutionnels de la prise en charge de ces enfants.

**Deroo, A. (2004). *Dessine moi un parent (Animer un groupe de parents)*. Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 14,90 •)**

Les questions que se posent au quotidien les parents sont nombreuses : Quelles libertés laisser à mon enfant ? Quelles limites, sanctions poser ? Comment intervenir dans le conflit ? Comment écouter les problèmes de mon enfant ? Comment se positionner dans la relation entre conjoints ? Quand la «bêtise» est faite, que faire ?

Cet ouvrage présente un parcours structuré, ludique et créatif pour accompagner les parents dans leur responsabilité éducative.

Construit en 18 séances, chaque séance permet aux parents : de prendre conscience de leur comportement ; d'améliorer leur système relationnel. L'ouvrage est un outil précieux pour les actions de soutien à la parentalité.

**Dessibourg, C-A. (2009). *Handicap mental : approche transdisciplinaire. Somatique, psychiatrique, psychopédagogique*. Paris : Masson.**

Pour une compréhension globale de la personne en situation de handicap, l'auteur propose un triple diagnostic action : médical, psychiatrique et psychopédagogique.

Il s'agit d'une mise à disposition multiaxiale de compétences qui n'ont qu'un seul but : la qualité de vie et la dignité des patients

La neurologie, grâce aux avancées de l'imagerie radiologique, de la génétique et des neurosciences, quitte un champ purement descriptif. La psychiatrie s'occupe de manière plus éclairée des personnes déficientes. La pédagogie développe des prises en charge spécifiques pour tel ou tel handicap. Mais c'est bien à l'interface de ces plaques tectoniques du savoir que se situent, ici et maintenant, les améliorations les plus concrètes : le meilleur

moyen de fonctionner avec nos outils réside dans l'amélioration de notre communication interprofessionnelle.

Dans la deuxième partie de cet ouvrage, vingt six situations cliniques sont présentées d'un point de vue diagnostique et thérapeutique. Elles montrent sans fard les limites des intervenants, les interrogations des pédagogues, les doutes d'équipes parfois trop cloisonnées. Suivant une approche transdisciplinaire, chaque cas est abordé selon un plan systématique: description, pistes, prises en charge neurologique, psychiatrique et psychopédagogique, sans jamais oublier l'indispensable synthèse taillée à la mesure de la personne.

Médecins et psychologues, enseignants et éducateurs spécialisés, formateurs, personnels s'occupant d'enfants et d'adultes déficients, associations, parents concernés et infirmières y trouveront non seulement le reflet de leur quotidien mais aussi des pistes et des réflexions pour une action pragmatique.

**Dreano, G. (2009). *Guide de l'éducation spécialisée. Acteurs et usagers. Institutions et cadre réglementaire. Pratiques professionnelles. 4<sup>ème</sup> Edition. Paris : Dunod***

Ensemble réglementé, structuré et contrôlé, l'éducation spécialisée constitue un secteur spécifique d'activité qui d'année en année ne cesse d'évoluer. Diverses catégories d'acteurs professionnels y coopèrent : assistants de service social, enseignants, médecins, magistrats, psychologues, rééducateurs, personnels de services administratifs et services généraux, sans oublier évidemment les acteurs principaux et emblématiques de cette fonction : les éducateurs spécialisés, les moniteurs éducateurs, les éducateurs techniques spécialisés et les aides médico-psychologiques historiquement distinctes, mais récemment rajoutées à cette filière.

Conçu comme un guide professionnel complet, précis et clair, ce livre s'articule autour de quatre axes : une analyse des fondements et de l'évolution de la fonction éducation spécialisée ; une présentation des sujets de l'éducation spécialisée ; une présentation du cadre réglementaire et administratif ; une description synthétique des contenus professionnels (relation éducative, médiation, évaluation, formation)



Cette 4<sup>ème</sup> édition, entièrement revue et corrigée, intègre toutes les lois récentes et leurs prolongements.

**Frazier Norbury, C., Tomblin, J.B. & Bishop, D.V.M. (2008). *Understanding developmental language disorders. From theory to practice*. Hove, East Sussex : Psychology Press**

Les troubles développementaux du langage (DLD) se produisent lorsqu'un enfant ne parvient pas à développer sa langue maternelle, souvent sans raison apparente. Un retard de développement du langage est l'une des raisons les plus courantes qui conduisent les parents d'enfants en âge préscolaire à consulter leur médecin de famille. Bien que certains enfants s'améliorent rapidement, d'autres conservent des difficultés langagières persistantes. Ces déficits à long terme peuvent affecter les progrès scolaires, les relations sociales et le bien-être mental.

Bien que les DLD soient courants, nous avons encore beaucoup à apprendre quant à leurs causes et à la meilleure manière d'intervenir. Cet ouvrage résume les développements récents de la recherche génétique et neurologique, des techniques d'évaluation et des traitements possibles et offre ainsi un aperçu de tous les aspects du problème. Le livre analyse les causes génétiques et biologiques possibles du trouble, la meilleure manière d'évaluer les compétences langagières des enfants, les résultats à long terme pour ces enfants qui présentent de tels problèmes. Chaque chapitre est rédigé par un spécialiste dans le domaine, dans un style accessible aux chercheurs, aux cliniciens, mais également aux familles.

Ce livre, centré tant sur la théorie que sur la pratique, est à conseiller vivement aux étudiants et chercheurs dans le domaine du langage, aux psychologues, psychiatres, linguistes et professionnels de l'éducation, ainsi qu'aux parents d'enfants souffrant de problèmes langagiers.

**Gilbert, F., Leca, A. & Guyon Gelin, C. (2006). *Vivre mieux au quotidien (Vittoz mode d'emploi)*. Lyon : Editions Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon -10,50 •)**

Je commence tout, je ne finis rien ; j'oublie des choses importantes ; je n'arrive plus à organiser mes idées ; le portable, le fixe, les mails ; les rendez

vous, les factures, les lettres manuscrites ; je passe d'une chose à l'autre sans savoir l'importance à accorder à chacune ; je me mets à faire une tâche anodine alors que ça fait des jours que je remets une démarche dont dépend mon avenir ; je suis saturé(e)... Et si l'essentiel était de se reposer ?

Les exercices de cet ouvrage utilisent la méthode Vittoz.

Ils proposent de : se sentir mieux dans sa peau ; vaincre le stress, être soi-même ; pouvoir et savoir s'affirmer ; se réaliser ; se respecter.

Ces exercices sont à réaliser dans son quotidien. Ils invitent à découvrir sa créativité pour faire face avec sérénité aux réalités de la vie.

**Grootaers, D. & Tilmans, F. (2007). *Clés pour une culture professionnelle. Guide d'autoformation de l'enseignant et du formateur.* Charleroi & Lyon : Edition Couleur Livres & Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon)**

Ce guide propose des cadres pour penser les dimensions psychosociale, organisationnelle et institutionnelle du monde éducatif.

Il aborde l'innovation et le travail d'équipe, la dynamique de groupe, la définition du métier et des tâches professionnelles, les modèles pédagogiques, la relation avec les élèves, l'analyse organisationnelle et la dimension sociopolitique de l'éducation.

Le livre est composé de fiches à fois théoriques et pratiques. Chaque fiche combine la présentation de concepts clés issus des sciences humaines et une démarche d'enquête à mener sur le terrain, en vue d'analyser une situation éducative et d'imaginer des stratégies et des pistes d'action pour l'améliorer.

Les cadres d'analyse proposés s'appliquent aux réalités de l'école et de la formation.

Le style de l'ouvrage est simple et accessible afin de toucher les étudiants, les enseignants et tous les professionnels de première ligne du monde éducatif.

**Guyotot, P. (sous la direction de) (2008). *L'enseignant spécialisé. Scolariser les élèves à besoins éducatifs particuliers (Ecole, Collège, Lycée).* L'équipe de formateurs ASH IUFM UCBL1. Lyon : Editions**

**Chronique Sociale (7, rue du plat, 69002 Lyon - 12,90 •)**

La vocation de cet ouvrage est d'accompagner les enseignants du premier et du second degré en formation ou en fonction auprès d'élèves à besoins éducatifs particuliers.

Ce guide est organisé pour compléter utilement et accompagner efficacement les formations dispensées. Il constitue également un repère important pour tous ceux qui s'intéressent à l'enseignement auprès des plus fragiles.

Cet ouvrage interroge successivement le cadre institutionnel, les théories de références, les compétences spécialisées et l'exigence éthique. Pour chacune de ces approches, le filtre proposé est celui de situations d'élèves, décrites dans le premier chapitre, et qui accompagnent le lecteur tout au long de ce questionnement.

L'enseignant, en formation ou en exercice, se servira utilement des fiches récapitulatives qui constituent la deuxième partie du livre : des fiches auteurs pour resituer une théorie de référence, des fiches méthodologiques pour accompagner la mise en œuvre de gestes professionnels, et un glossaire des sigles pour se repérer.

**Jacobs, B.J. (2006). *The emotional survival guide for caregivers. Looking after yourself and your family while helping an aging parent.* New York & London : The Guilford Press.**

S'occuper d'un parent dont la santé décline est un moyen extrêmement significatif d'exprimer son amour et sa loyauté. Mais si vous avez choisi cet ouvrage, cela signifie probablement que vous avez également des difficultés dans ce rôle d'aide soignant. Soit vous êtes fatigué des critiques des frères et sœurs, frustré du fait que votre parent ne semble plus apprécier votre aide ou confronté à des sentiments ambivalents... et vous n'êtes pas le seul. Le poids émotionnel des soins est rarement reconnu, mais le coût en est élevé et il y a de fort risque d'épuisement. Jacobs aborde ce problème en tant que thérapeute, mais également en tant que personne ayant vécu tout cela dans sa propre famille. Il vous aide à donner du sens à cette prise en charge et offre des moyens pour gérer les compétitions, les renversements de rôles et les vicissitudes de la maladie.

Il existe, selon lui, sept tâches psychologiques qui peuvent vous aider à réus-

sur cette aide sans perdre pied dans d'autres domaines de votre vie. Sur base de l'exemple de deux fratries ayant une mère malade, il vous conduit au travers des divers chapitres vers des sujets tels que :

définir et redéfinir les compromis avec lesquels vous pouvez vivre;

trouver du soutien émotionnel ou autre;

évaluer les coûts et bénéfices de vos sacrifices;

équilibrer votre espoir de guérison et l'acceptation de la réalité;

être conscient et souple pour pouvoir adapter, avec le temps, les besoins du parent et vos besoins propres;

protéger l'intimité qui renforce vos liens familiaux;

trouver des ressources spirituelles pour soulager les moments difficiles.

**Juhel, J-C. (1997). *Favoriser le développement de l'enfant. Psychomotricité et action éducative*. Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 19,50 •)**

L'homme est un «être psychomoteur». Chacune de ses actions témoigne de la synchronisation de ses fonctions intellectuelles, affectives et motrices, c'est-à-dire de son savoir, de son savoir être et de son savoir faire.

Favoriser le développement psychomoteur, c'est aider l'enfant ou l'adolescent à affiner ses gestes, à améliorer son comportement physique et mental, à maîtriser son corps afin qu'il ait des interactions agréables avec ce qui l'entoure.

Dans le présent ouvrage, l'auteur traite des divers aspects du développement psychomoteur qu'il a regroupés en sept thèmes: schéma corporel, latéralité, motricité globale, motricité fine, environnement spatial, organisation temporelle, détente. Chacun de ces thèmes est abondamment illustré d'exemples, auxquels s'ajoutent de nombreux exercices.

Le dernier chapitre aborde les aspects particuliers du développement psychomoteur de l'enfant et de l'adolescent ayant une déficience auditive. Il permet de mesurer en quoi le développement de l'enfant peut être influencé par la surdité et de faire état de ce qui peut être fait pour en limiter les conséquences.

De façon générale, Favoriser le développement psychomoteur de l'enfant est conçu de façon à rejoindre aussi la personne sourde. Comme celle-ci

comprend généralement la langue écrite avec une certaine difficulté, l'auteur a essayé de simplifier le texte afin d'en rendre plus accessible la lecture. Cet ouvrage s'adresse particulièrement à ceux et celles qui utilisent le mouvement comme moyen d'éducation et de rééducation; il se veut aussi un guide destiné aux parents qui désirent comprendre les étapes du développement moteur de leur enfant.

**Juhel, J-C. (2007). *La déficience intellectuelle (Connaître, comprendre, intervenir)*. Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 10,50 •)**

Hier, ces personnes étaient désignées sous les vocables d'idiots, de débiles, de déficients mentaux. Aujourd'hui, on dit : «Il s'agit de personnes qui présentent une déficience intellectuelle». Demain, on les appellera simplement monsieur, madame.

Hier, on les cachait : c'était une maladie honteuse. Aujourd'hui, ces personnes vivent parmi nous, elles ont leur spécificité. Demain, nous les considérerons pour ce qu'elles sont

Hier, on ne leur donnait pas l'occasion d'apprendre. Aujourd'hui, on leur enseigne. Demain, elles auront des connaissances, elles sauront et nous apprendrons d'elles.

Hier, c'était l'absence de loisirs organisés. Aujourd'hui, les loisirs sont généralement ségrégués. Demain, les loisirs seront choisis et intégrés

Hier, c'était l'oisiveté. Aujourd'hui, l'atelier est protégé. Demain, le travail adapté se fera en milieu régulier.

Hier, les parents étaient isolés. Aujourd'hui ils sont informés, regroupés en association. Demain, ils n'auront plus à se battre pour les droits de leur enfant.

**Juhel, J-C. (1998). *Aider les enfants en difficulté d'apprentissage*. Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon)**

Cet ouvrage de Jean Charles Juhel est un outil pratique qui a été élaboré tout particulièrement à l'intention des parents, des intervenants et des pédagogues qui sont en contact, de près ou de loin, avec un ou plusieurs enfants en difficulté d'apprentissage. Il offre la possibilité de mieux connaître ces jeu-

## La rubrique du CIO

---

nes, de comprendre leurs attitudes et leurs réactions et, par le fait même, d'être en mesure d'intervenir efficacement auprès d'eux.

Aider les enfants en difficulté d'apprentissage est divisé en six chapitres :

Le chapitre 1 aborde les théories de l'apprentissage et présente les éléments essentiels de ce processus.

Le chapitre 2 traite des causes, des manifestations et des façons d'intervenir auprès des jeunes en difficulté d'apprentissage

Le chapitre 3 est axé sur les problèmes de lecture, d'orthographe et de dyslexie.

Le chapitre 4 décrit les causes de l'hyperactivité, les caractéristiques de l'enfant hyperactif et les moyens d'intervention.

Les chapitres 5 et 6 concernent les enfants et les adolescents qui ont un handicap sensoriel (visuel ou auditif) ; on y propose des attitudes à adopter à leur endroit

**Leaf, R., McEachin, J. & Taubman, M. (2008). *Sense and nonsense in the behavioral treatment of autism. It has to be said.* New York : DRL Books Inc.**

Les auteurs fournissent aux lecteurs intéressés un guide à propos des traitements de l'autisme « trop beaux pour être vrais » et posent les questions que l'on doit se poser pour identifier quelles techniques se basent sur les recherches empiriques et celles qui le font uniquement sur des hypothèses et ne sont pas encore cliniquement validées.

Ils procurent les preuves de l'efficacité et la fiabilité de l'analyse comportementale appliquée (ABA) dans le cadre de l'éducation des enfants présentant de l'autisme. Leur but est d'amener les parents et les professionnels à s'assurer que ces enfants reçoivent des programmes éducatifs de qualité et que chaque individu est éduqué selon ses propres besoins, objectifs et progrès.

L'ouvrage aborde les points suivants : l'ABA en tant que méthode scientifique, les traitements alternatifs dans ce qu'ils ont de scientifique ou non, L'éducation à la maison ou à l'école, les projets individualisés, la réalité d'une « guérison », l'intégration.

**Leaf, R., McEachin, J. & Taubman, M. (2008).** *It's time for school ! Building quality ABA educational programs for students with autism spectrum disorders.* New York : DRL Books. (39.95 \$)

Les étapes successives et l'ordre créent un excellent point d'entrée pour un programme efficace dans chacun des domaines de l'éducation. C'est précisément le propos des auteurs dans cet ouvrage. Celui-ci offre une approche progressive qui identifie les stratégies incluant l'enseignement et les objectifs afin de montrer qu'un programme de qualité devrait ressembler au travail réalisé avec les étudiants présentant des troubles du spectre autistique.

Les programmes éducatifs efficaces dans le cadre de l'éducation spécialisée et toutes les nuances de l'autisme requièrent une grande part de connaissances, d'expérience et de guidance. Ce guide procure un aperçu clair de quoi, quand, où, pourquoi et comment aborder dans ce processus éducatif important.

La force de cet ouvrage réside dans le fait que les rôles et responsabilités de tous les acteurs impliqués dans l'élaboration du programme sont bien définis. Il offre le cadre idéal pour un programme incluant l'école, la classe et l'enseignant. Il amène à prendre les décisions appropriées pour chaque étudiant. Des modèles d'évaluation fonctionnelle reprennent une terminologie appropriée et les auteurs précisent quand ils doivent être utilisés.

Les annexes comprennent du matériel d'enseignement, des grilles d'évaluation et des suggestions spécifiques destinés à un enseignement par essais discrets et à des méthodologies susceptibles de convenir à tout professionnel enseignant.

**Lefevre, P.(2001).** *Choisir sa vie. Vivre ses choix.* Lyon : Editions Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 11,50 •)

Avons-nous choisi notre vie ? Sommes nous spectateur de notre vie ? Subissons nous les événements et les autres ?

Dans son ouvrage précédent, Mieux vivre nos désirs, l'auteur nous invitait à un voyage à l'intérieur de nous même, à la rencontre de l'inconnu que nous

sommes, pour donner du sens à nos désirs et à nos souffrances. Dans la continuité, il nous invite à explorer les divers choix qui se présentent à nous. Nos choix sont multiples et complexes et nous pouvons avoir besoin d'une écoute pour accueillir nos craintes, d'autres regards pour élargir notre point de vue, de lumière pour éclairer notre nuit, d'aide pour nous libérer de nos culpabilités et de nos angoisses, de confiance pour aller au-delà de nos doutes.

Choisir est une démarche qui s'inscrit dans le temps, nécessaire pour prendre une certaine distance vis-à-vis des événements, afin de mieux en percevoir les enjeux et les obstacles.

Ce livre se propose d'être un outil de réflexion et d'aide au choix, pour ne plus subir les événements et devenir toujours plus acteur de notre propre vie, et plus créateur de vie.

**Maccio, C. (2005). *De l'individu à la personne. Qui sommes nous ? Individu, individualisme. Libéralisme, capitalisme. Personne, Personnalisme. Communauté, Démocratie participative.* Lyon : Editions Chronique Sociale (7, rue du plat, 69002 Lyon - 17,90 •)**

Les notions d'individu et de personne sont nées dans l'Antiquité. Au cours de l'histoire, chacun des termes s'est densifié, approfondi. Il est donc important de faire le point et de resituer avec clarté chaque terme.

Cet ouvrage propose de prendre conscience de la nécessité et de l'urgence de favoriser l'émergence de la notion de personne.

Un premier chapitre permet de saisir l'enjeu de l'évolution de l'être humain, «de l'individu à la personne»; un deuxième chapitre cerne la notion d'individu dans sa complexité avec ses racines, ses évolutions, ses divergences ; un troisième chapitre précise ce qu'est l'individualisme dans ses différentes facettes : politique, économique, sociale, culturelle ; un quatrième chapitre décrit le libéralisme avec ses contradictions ; un cinquième chapitre permet de découvrir les mécanismes du capitalisme ; un sixième chapitre permet de saisir ce qu'est une personne, être unique et être de relations ; un septième chapitre précise ce que peut être un personnalisme pour aujourd'hui ; le huitième chapitre clarifie la notion de communauté qui commence à se construire dans la famille et se poursuit dans toutes les cellules de la société ; le



neuvième chapitre propose la construction d'une démocratie participative. Cet ouvrage est un guide pour la réflexion et l'action afin de construire une société où est possible, pour tous, de vivre et de s'épanouir.

**Maccio, C. (2002). *Des réunions plus efficaces. 3<sup>ème</sup> Edition. Lyon : Editions Chronique Sociale (7, rue du Plat 69002 Lyon - 21,50 •)***

Cet ouvrage est un guide pratique pour tous ceux qui participent ou animent des réunions.

Les réunions sont présentées comme outils importants de travail des groupes leur permettant de prendre en charge efficacement des projets.

Les facteurs humains sont décrits. Ils interviennent dans toute réunion : l'animateur, les participants, le groupe.

Les facteurs techniques nécessaires à l'efficacité des réunions sont cernés : moyens, méthodes, procédures.

Les différents types de réunions sont détaillés de façon concrète et pratique: les réunions politiques ; d'information : pour augmenter nos connaissances ; de recherche : pour étudier des problèmes et proposer des solutions ; de créativité : pour trouver des solutions innovantes aux problèmes ; d'expression : pour permettre aux salariés de s'exprimer directement et collectivement de qualité : pour utiliser les capacités novatrices des salariés ; de décision : pour décider des actions à entreprendre ; de négociation : pour rechercher un accord entre parties diverses.

Les réunions fonctionnelles : l'Assemblée Générale ; le Conseil d'Administration ; le Bureau ; les Commissions.

Les réunions de régulation permettent aux équipes d'assurer le suivi du travail et de régler les tensions entre les personnes.

Des grilles d'analyse complètent l'ouvrage.

**Miklowitzn D.J.(2008). *Bipolar disorder. second edition. A family-focused treatment approach. New York & London : The Guilford Press.***

Les troubles bipolaires n'affectent pas seulement la personne elle-même, mais également les parents, épouses, frères et sœurs ainsi que les enfants. En fait, les caractéristiques familiales environnementales ont un impact certain

sur le cours de la maladie. Dans cette deuxième édition, cet ouvrage détaille une approche basée sur les faits en vue d'informer les patients et leurs familles sur les troubles bipolaires, les stratégies de gestion efficaces, les moyens de réduire le risque et la sévérité des difficultés et de bien fonctionner quotidiennement.

Le traitement psycho-éducatif centré sur la famille (FFT) est un des nombreux traitements psychosociaux qui ont été découverts pour être efficaces lors d'études multiples pour améliorer le cours de ces troubles. Le livre débute par une revue des recherches et données cliniques concernant le FFT. Le reste du volume présente ensuite, pas à pas, des conseils pour mettre au point cette thérapie limitée dans le temps. Il s'accompagne de matériel clinique réaliste et de plus d'une douzaine de transparents reproductibles, de procédures pédagogiques cliniques pratiques pour aider les patients et leurs familles:

- comprendre le diagnostic de troubles bipolaires;
- comprendre et accepter la nature chronique, récurrente de la maladie;
- distinguer la personnalité du patient et le trouble;
- reconnaître et gérer les éléments stressants qui peuvent être à l'origine de crises;
- renforcer les relations familiales grâce à une meilleure communication et des compétences de résolution de problèmes.

Cette seconde édition aborde les connaissances les plus récentes à propos de tous les aspects de la maladie et de ses traitements. On y trouve des découvertes importantes concernant l'efficacité de FFT. De plus, le traitement des adolescents est à présent couvert.

L'ouvrage est recommandé pour les cliniciens en santé mentale, les psychologues cliniciens, les psychiatres, les travailleurs sociaux, les thérapeutes familiaux, les étudiants, etc.

**Pavuluri, M. (2008). *What works for bipolar kids. Help and hope for parents*. New York & London : The Guilford Press.**

Il peut paraître difficile de croire que votre enfant ira un jour bien mieux, mais les enfants souffrant de troubles bipolaires sont capables de vivre une vie saine et stable... et ils le font. Dans cet ouvrage compréhensif et optimiste,

Mani Pavuluri, clinicienne experte et chercheuse réputée, délivre des informations, des conseils et donne des stratégies ayant fait leurs preuves et qui vous permettent de mieux gérer les défis des troubles bipolaires et d'aider votre enfant à aller mieux. Se basant sur une vingtaine d'années d'expérience avec les enfants «bipolaires» et leurs familles, elle procures des stratégies solides pour réduire ou éliminer les problèmes concernant les manies, les agressions, les troubles du sommeil, la dépression, etc.

Vous y découvrirez des moyens pratiques pour gérer les crises à la maison et à l'école, pour travailler en collaboration avec les professionnels pour trouver une combinaison efficace entre médication et psychothérapie, et pour entretenir une communauté de soutien composée d'amis et de pairs pour votre enfant. L'auteur vous aide également à gérer votre stress et, ainsi, à maintenir vos forces et votre optimisme afin de rester un défenseur de poids pour votre enfant.

**Philibert, C. & Wiel, G. (2002). *Accompagner l'adolescence. Du projet de l'élève au projet de vie. 3<sup>ème</sup> Edition. Lyon : Editions Chronique Sociale (7, rue du Plat 69002 Lyon - 19,60 •)***

Fort différents de leurs aînés des années 50, les adolescents du début du XXI<sup>e</sup> siècle sont les héritiers d'une véritable mutation culturelle opérée en quelques décennies mais qui rend plus ardue leur intégration dans la vie sociale.

Témoins attentifs de cette évolution majeure, Christian Philibert et Gérard Wiel sont convaincus que la société doit aujourd'hui apporter une réponse éducative nouvelle aux problèmes des jeunes générations : il faut accompagner l'adolescence.

Ils militent pour que l'accompagnement de l'adolescent, nécessité personnelle et sociale, trouve son lieu d'exercice privilégié dans le cadre de l'institution scolaire et qu'il devienne une fonction à part entière de l'École.

Cet ouvrage décrit la pratique d'accompagnement de l'adolescent en projet. Cette pratique recouvre l'ensemble des moyens qui permettent à chaque adolescent d'élaborer, de mûrir, de mettre en œuvre son projet personnel, envisagé dans toute ses dimensions.

L'ouvrage s'adresse non seulement aux enseignants des collèges et lycées

confrontés directement à l'adolescence, mais aussi aux parents interpellés par les problèmes soulevés par leurs enfants.

**Schwartz R.G. (2009). *Handbook of child language disorders*. Hove, East Sussex : Psychology Press.**

Cet ouvrage, actuel et complet, procure une revue de la recherche de pointe en ce qui concerne la nature, l'évaluation et la remédiation des troubles du langage chez les enfants. Le livre inclut des chapitre portant sur des groupes spécifique d'enfants (autisme, syndromes génétiques, dyslexie, problèmes auditifs); les bases linguistiques, perceptuelles, génétiques, neurobiologiques et cognitives de ces troubles; et le contexte des troubles langagiers (bilinguisme, dialectes, etc.). Pour examiner la nature des déficits, leur évaluation et la remédiation selon les populations, les chapitres abordent les composants principaux du langage (morphologie, syntaxe, sémantique et pragmatique) et les domaines connexes (mémoire, attention, fonctions exécutives comme par exemple la lecture et l'écriture). Finalement, bien que chaque chapitre offre une information complète quant à la recherche et aux méthodes cliniques, certains autres chapitres se centre directement sur les méthodes de recherches.

Ce livre est une ressource complète de référence pour les cliniciens et les chercheurs et peut être utilisé comme cours pour les étudiants en sciences du langage, psychologie développementale, éducation spéciale, handicap, neuropsychologie, etc.

**Selekman, M.D. (2005). *Pathway to change. Brief therapy with difficult adolescents*. New York & London : The Guilford Press.**

Ce guide novateur, pratique présente un modèle de thérapie de courte durée efficace pour aider les adolescents à problèmes et leurs familles. Il démontre les moyens utiles pour aider les familles à trouver de nouvelles perspectives à propos de problèmes existant depuis longtemps et à collaborer à l'élaboration d'objectifs réalistes, bien formulés, même quand les expériences passées de traitement les avaient laissé totalement démoralisés. Aux techniques et stratégies orientées vers des solutions viennent s'ajouter des idées et des ouvertures provenant d'autres traditions thérapeutiques, avec un accent tout

spécial sur l'engagement et la relation. Illustré de matériel clinique important, cet ouvrage montre comment s'appuyer sur les forces familiales pour parvenir, de manière collaborative, à des changements comportementaux significatifs.

**Scelles, R. (sous la direction de) (2008). *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Ramonville Saint-Agne : Eres.**

Les pratiques cliniques auprès de personnes en situation de handicap soulèvent de multiples questions fondamentales sur l'origine, la vie ou la mort (avec, notamment, le diagnostic prénatal), la procréation et la filiation (le droit à la sexualité et à la parentalité des personnes handicapées), sur l'autonomie et le respect de l'altérité (problème de tutelle, du choix du lieu de vie). Elles impliquent de s'interroger d'un point de vue éthique sur l'anormalité, le rapport entre corps et psyché, l'articulation entre pensée et langage, l'altérité, la question du mal et de l'absurde, l'appartenance à l'humain, et d'étudier leurs enjeux psycho(patho-)logiques, en particulier inconscients.

Elaboré à la suite du deuxième séminaire interuniversitaire sur le handicap, cet ouvrage aborde la complexité de l'intrication entre éthique et clinique dans une perspective pluridisciplinaire, et ouvre sur la diversité des situations et des recherches engagées et à entreprendre dans le champ du handicap.

**Siegler, R.S.(1998). *Children's thinking*. Third edition. New Jersey : Prentice Hall.**

Cet ouvrage offre un relevé unique des découvertes et théories essentielles concernant le développement de la pensée chez l'enfant (de la prime enfance à l'adolescence). Il aborde également leurs implications pratiques. Il examine les processus de changement par lesquels le développement se produit ainsi que la nature des changements quant au langage, à la perception, à la mémoire, à la compréhension conceptuelle et à la résolution de problèmes qui caractérisent le développement cognitif. Huit thèmes centraux présentés dans le premier chapitre intègrent et unifie la présentation de l'ouvrage.

Ce livre s'adresse principalement aux étudiants s'intéressant au développe-

ment cognitif, à la psychologie développementale et au développement de l'enfant. Il peut également servir de base à l'élaboration de séminaires à ce propos.

**Thollon Behar, M-P. (2008). *Dynamiser les pratiques professionnelles de la petite enfance. La recherche action, un outil*. Lyon : Editions Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 11,90 •)**

Comment lutter contre l'agressivité dans le groupe d'enfants et favoriser la socialisation? Comment préserver la qualité de l'accueil et prévenir les problèmes liés à la séparation lorsque plusieurs enfants et leurs parents arrivent au même moment? Comment faire en sorte que le repas soit un moment réellement convivial et favorable aux échanges? Quelles sont les activités qui facilitent les interactions langagières et qui permettront les progrès des jeunes enfants?...

Aucune formation classique basée seulement sur la transmission des savoirs ne pourra apporter une réponse à ces questions. Seule une démarche de réflexion, la recherche action menée par l'équipe, lui permettra d'avancer et de dégager ses propres solutions.

Le principe de la recherche action consiste à amener des professionnels à se situer en position de recherche sur leurs pratiques. Il s'agit d'analyser la réalité de la vie quotidienne dans la structure, le plus objectivement possible, à partir d'un problème rencontré ou d'une question qui se pose afin d'élaborer des propositions de changement opérationnelles.

Cet ouvrage comporte trois parties : S'approprier la méthodologie de la recherche action participative ; Découvrir des expérimentations de terrain réalisées par des équipes d'un service petite enfance ; Cerner les apports et les conditions optimales de la démarche de recherche action.

Chaque partie propose des documents ressources pour concevoir, réaliser et évaluer sa propre recherche action. Une équipe petite enfance pourra ainsi innover, renforcer sa motivation, faire face aux changements nécessaires dans le souci d'un mieux être des enfants, d'un mieux vivre des professionnels.

**Tilman, F. & Grootaers, D. (2006).** *Les chemins de la pédagogie. Guide des idées sur l'éducation, la formation et l'apprentissage.* Charleroi & Lyon : Edition Couleur Livres & Chronique Sociale ((7 rue du Plat, 69002 Lyon)

Comment apprend on ? Quelle technique permet d'atteindre tel ou tel objectif pédagogique ? De quelle méthode relève telle ou telle manière d'apprendre ? Qu'est ce qui pousse une personne à s'investir dans les études ? Voilà quelques unes des questions concrètes auxquelles ce livre apporte des réponses.

Ecrit avec un souci de clarté et s'appuyant sur une large information, cet ouvrage s'efforce de rendre accessible aux praticiens le savoir élaboré non seulement par les chercheurs, mais aussi par les hommes et femmes de terrain qui réfléchissent à leur action. Le livre vise à outiller l'enseignant, le formateur, pour qu'il puisse choisir en connaissance de cause les pratiques pédagogiques lui apparaissant le plus en adéquation avec ses choix pédagogiques.

En plus de son souci d'utilité, cet ouvrage vise également à donner aux praticiens une culture pédagogique commune. C'est pourquoi les auteurs ont choisi de présenter les grands courants pédagogiques en les situant dans leur époque, dans le contexte économique et social de leur émergence et dans le bain des idées qui les influencent. Une riche bibliographie thématique vient compléter le parcours.

**Tilman, F. (2004).** *Penser le projet Concepts et outils d'une pédagogie émancipatrice.* Lyon : Editions Chronique Sociale (7, rue du Plat, 69002 Lyon - 18 •)

La pédagogie du projet est omniprésente dans la littérature pédagogique. Elle est recommandée par les décideurs tant pour les pratiques scolaires que pour la formation d'adultes. Elle est parée d'immenses vertus éducatives. Mais est elle vraiment cette pédagogie si novatrice et si performante ?

Si nous concevons l'éducation comme une œuvre d'émancipation, à quelles conditions et dans quelles circonstances la pédagogie du projet peut elle être un instrument au service de cet idéal .?

A partir de l'expérience de l'équipe du Grain, voici un véritable guide de la

pédagogie du projet émancipateur. Après un détour nécessaire pour clarifier la multiplicité de sens du mot projet, l'auteur nous présente trois formes de projet : le projet personnel, le projet de groupe et le projet d'organisation. Pour chacune, il précise ses caractéristiques et les conditions d'une pratique progressiste de la démarche. Les clarifications théoriques sont émaillées de nombreux exemples et accompagnées de la présentation d'outils pour une pratique efficace de chaque type de projet. Enfin, l'ouvrage interroge le succès que connaît aujourd'hui l'idéologie du projet et les risques d'illusion qu'elle véhicule.

Un guide clair, accessible, approfondi et pragmatique.

**Timmermans-Delwart, J. (2004). *Devenir son propre médiateur. Se connaître, communiquer, transformer ses conflits*. Lyon : Edition Chronique Sociale (7, rue du Plat 69002 Lyon - 14,50 •)**

Ce livre propose un programme éducatif de développement socio affectif et d'amélioration de climat de la classe et de l'école.

Devenir son propre médiateur, c'est s'entraîner dès le plus jeune âge à gérer ses émotions et ses relations. C'est faire face aux conflits de manière créative avant de faire appel à une tierce personne, en un mot, c'est devenir autonome.

Cette éducation des jeunes se présente comme un défi à la violence; susceptible de prévenir partiellement les nombreux conflits de la vie adulte ou d'apprendre à les transformer.

Ce programme s'adresse aux enfants de 4 à 14 ans. Les activités concrètes proposées, à adapter selon l'âge, sont variées : jeux, chants, théâtre, contes, exercices pratiques, cercle de paroles, mouvements corporels. Elles aident les jeunes à prendre conscience de leurs sentiments et de leurs besoins et à développer une confiance dans leurs capacités à utiliser leurs ressources

Idéalement intégré dans le projet d'établissement, cet outil invite au réaménagement des relations entre élèves mais aussi des relations enseignants élèves comme des enseignants entre eux. L'école devient un lieu de vie où les personnes sont reconnues, les relations vraies et les conflits sources de progrès.

Puisse cette boîte à outils toucher le maximum de personnes et favoriser la



mise en réseaux de relais susceptibles de construire dans l'esprit de médiation les bases d'une véritable culture démocratique.

**Vaginay, D. et coll. (2000). Trisomie 21. Transmission et intégration : Pour quelle éthique ? Lyon : Editions Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 18,29 •)**

La trisomie est une différence qui vient brutalement contrarier l'attente des parents. Comme le dit avec un réel humour attendri cette jeune maman évoquant son fils trisomique : «en attendant Victor, je voulais qu'il soit exceptionnel J'ai été servie ». Enfant exceptionnel échappé de l'enchaînement des générations, l'enfant trisomique est renvoyé à la marge des représentations culturelles. Le mouvement premier à son égard est celui du rejet, sinon par ses parents, du moins par la société. Multiples sont les projets plus ou moins explicites visant la disparition des trisomiques, plutôt que leur prise en compte. Par leur présence, ces enfants interrogent nos fragiles certitudes. Le contexte actuel est paradoxal : progrès et respect de la différence accompagnent curieusement la montée de l'intolérance et d'un certain eugénisme.

Grâce aux progrès de la médecine et des moyens d'accompagnement, les enfants trisomiques ont développé des capacités jusqu'alors insoupçonnées. Ils montrent une aptitude au développement en constante évolution. Ces avancées s'accompagnent toujours d'un très fort investissement des parents et des professionnels. Le risque est parfois d'oublier que l'on s'adresse à des sujets.

Comment faire en sorte que les personnes trisomiques ne se construisent pas uniquement pour et dans le désir de l'autre ? C'est toute l'actualité de la question posée par la différence et abordée dans cet ouvrage.

La culture reste silencieuse sur le handicap mental et plus encore la réflexion philosophique. Nous chercherons les raisons de ce silence tout au long de ces pages. Le travail présenté ici contribue à l'élaboration d'une pensée sur cette question, et vise à permettre une prise en compte globale, et notamment éthique, de la fragilité humaine.