

## Sommaire

### Bonnes pratiques pour un mieux-vivre

Editorial	3
Annonce du handicap à la naissance	5
Guides Ortho+	7
Livrets conseils pour les parents	9
La formation... un PLUS !	11
La rubrique du CIO - Lu pour vous	13

# Echos d'Inclusion !

(anciennement Handicaps-Info)

2014  
Vol 29  
N°1



Bonnes pratiques  
pour un mieux-vivre

Trimestriel édité par l'Association pour l'Innovation en Orthopédagogie  
en collaboration avec le Département d'Etudes et d'Actions Sociales  
de l'Université de Mons

Editeurs responsables : Marie-Claire Haelewyck et Willy Lahaye  
18 Place du Parc, 7000 Mons, Belgique

**UMONS**  
Université de Mons

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE

**AIO**

[www.umons.ac.be/aio](http://www.umons.ac.be/aio)

**DEAS**  
Département d'étude & d'action sociale



Nouveau volume, nouvelle thématique...

Cette fois, nous avons voulu mettre l'accent sur l'importance de la méthodologie et de la formation dans l'accompagnement des personnes à besoins spécifiques.

En effet, si la bonne volonté et un souci d'efficacité permettent souvent d'aplanir certaines difficultés, des conseils, des outils validés socialement restent néanmoins essentiels pour une intervention et un accompagnement de qualité.

Mais nous allons plus loin en vous présentant également des outils s'adressant directement aux personnes elles-mêmes, à des âges divers...

Dans ce premier numéro, nous aborderons l'annonce du handicap à la naissance, moment crucial dont une approche de qualité est essentielle pour l'enfant, ses parents et le médecin.

D'autre part, des outils existent qui permettent l'acquisition de compétences et/ou comportements spécifiques. Nous en donnerons quelques pistes.

Enfin, nous présenterons des livrets-conseils spécialement conçus pour aider les personnes avec déficience intellectuelle dans leur rôle de parents.

L'utilisation de ces guides méthodologiques ne peut qu'être optimisée grâce aux activités de formation continue. Vous trouverez donc également des informations concernant les formations proposées par le Département d'Etudes et d'Actions Sociales.

La rubrique « Lu pour vous » vous permettra, comme toujours, de prendre connaissance d'ouvrages novateurs dans le domaine de l'orthopédagogie.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

***Michèle Isaac***

Centre pour l'Innovation  
En Orthopédagogie

***Marie-Claire Haelewyck***

Département d'Etudes et  
d'Actions Sociales



---

*Tielemans, S. & Haelewyck, M-C. (2014). Guide méthodologique. Annoncer le handicap à la naissance. Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.*

---

## ANNONCE DU HANDICAP

Ce manuel, socialement validé auprès d'experts du corps médical et de participants, constitue un outil composé d'une série d'informations et de suggestions méthodologiques très pragmatiques visant à établir une **communication** entre la famille et le médecin qui soit la plus **efficace** et **satisfaisante** possible lors d'une situation d'annonce de handicap. Pour de nombreux médecins, les constatations établies paraîtront évidentes. Toutefois, les recherches ont montré que ces concepts, même s'ils étaient compris, n'étaient pas toujours mis en pratique. Ce guide s'axe sur trois besoins identifiés par le corps médical, exprimés en termes d'objectifs :

- **augmenter le corpus de connaissances** des médecins sur la problématique de l'annonce du handicap au niveau de la relation triadique relationnelle médecin - enfant – parent ;
- **réduire le stress émotionnel** du médecin chargé d'annoncer le diagnostic aux parents ;
- **développer l'aptitude du médecin à communiquer** au sein de la relation triadique relationnelle parent - enfant - médecin.



L'idée centrale lors de l'élaboration du guide a été de construire un outil permettant à la relation triadique de s'établir de manière équilibrée et respectueuse. Le cadre méthodologique se découpe en trois phases.

Premièrement, les questions permettant de **se préparer** en tant que professionnel ainsi qu'en tant qu'équipe pluridisciplinaire sont abordées.

Deuxièmement, l'annonce est envisagée afin de permettre de présenter le diagnostic de manière **éthique et respectueuse**.

Enfin, le **partage de l'annonce** aux autres membres de l'équipe ainsi que le suivi familial sont évoqués.

Ces trois phases permettent l'élaboration d'un schéma fonctionnel allant du moment de la suspicion d'une anomalie au suivi de la famille après que l'annonce soit effectuée.

15,00 + frais d'envoi

**Contacts et commandes :**

[secretariat.aio@umons.ac.be](mailto:secretariat.aio@umons.ac.be)



Paiement sur facture  
Livraison dès réception du  
paiement

---

*Haelewyck, M-C., Bara, M., Vande Vonder, L. & Mattez, J-P. (2010). Ortho+. Interagir positivement. Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.*

*Haelewyck, M-C., Bara, M., Deprez, M. & Allard, B. (2010). Ortho+. Je termine ce que j'entreprends. Mons : UMONS, service d'orthopédagogie clinique.*

*Haelewyck, M-C., Bara, M. & Fais, V. (2010). Ortho+. Je deviens propre. Mons : UMONS, service d'orthopédagogie clinique.*

*Haelewyck, M-C., Vande Vonder, L. & Fais, V. (2009). Ortho+. Motivation ! Mons : Université de Mons.*

---

## BONNES PRATIQUES



Les guides issus du projet *Ortho+*, qui a réuni chercheurs et praticiens, proposent aux parents et aux intervenants un ensemble de « **bonnes pratiques** » d'intervention psycho-éducatives visant à promouvoir le développement des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement les personnes présentant un retard mental.



Les stratégies proposées dans ces guides peuvent être appliquées dans les **différents milieux** dans lesquels les personnes vivent et apprennent. Elles concernent autant l'éducation spécialisée des enfants et des adolescents que la formation des adultes. Pour illustrer l'application des différentes stratégies, chaque guide rend compte de quelques expériences vécues.

Selon les guides, certains **outils**, tels que des grilles d'observation, peuvent être photocopiés pour faciliter leur utilisation sur les lieux de l'intervention. Ils sont disponibles dans ce but en fin de manuel.

Avec pour objectif la qualité de vie des personnes, les guides Ortho+ rencontrent les objectifs de la législation en matière d'enseignement, d'éducation et d'intégration des personnes en situation de handicap, notamment par son souci d'acquisition de compétences favorisant leur autonomie et leur inclusion sociale.

Prix unitaire : 20,00 €  
+ frais d'envoi

Contacts et commandes :  
[secretariat.aio@umons.ac.be](mailto:secretariat.aio@umons.ac.be)



Paielement sur facture  
Livraison dès réception du  
paielement



---

*Haelewyck, M-C. (2010). Livrets-conseils pour les parents. Mons : UMONS, Service d'Orthopédagogie Clinique.*

- *L'enfant de 0 à 2 ans (partie 1)*
  - *L'enfant de 0 à 2 ans (partie 2)*
  - *L'enfant de 3 à 6 ans*
  - *L'enfant de 6 à 12 ans*
  - *Le rôle du papa*
  - *L'obéissance de l'enfant*
  - *La santé de l'enfant*
  - *Bien traiter un enfant*
- 

## PARENTALITÉ



C'est dans une optique de responsabilisation et d'information que cet outil a été construit : les guides-conseils ont été élaborés dans le but **d'accompagner les parents** dans leur mission éducative auprès de leur enfant. La notion d'accompagnement est ainsi la principale ligne directrice : la perspective est de faire avec la personne et non pas faire à la place de la personne ou lui dire ce qu'elle doit faire.

Elaborés grâce aux informations recueillies auprès des parents concernés, ces livrets concernent différentes tranches d'âge.

Ils abordent les **thèmes prioritaires** mis en évidence au sein de chacune des tranches d'âge précitées, à savoir : l'alimentation, la sécurité, l'hygiène, les interactions parents-enfants, la gestion des comportements, etc.



Des livrets concernent plus spécifiquement le rôle du père, l'obéissance, la santé et la bienveillance.

L'enfant de 0 à 2 ans (1) : 7,50 €  
L'enfant de 0 à 2 ans (2) : 14,00€  
L'enfant de 3 à 6 ans : 12,50 €  
L'enfant de 6 à 12 ans : 7,50 €  
Le rôle du papa : 4,50 €  
L'obéissance de l'enfant : 14,00€  
La santé de l'enfant : 16,50 €  
Bien traiter un enfant : 7,50 €  
+ frais d'envoi

**Contacts et commandes :**  
[secretariat.aio@umons.ac.be](mailto:secretariat.aio@umons.ac.be)



Paiement sur facture  
Livraison dès réception du  
paiement

## La formation... un PLUS !

Afin de pouvoir utiliser ces manuels pédagogiques de manière optimale, une formation est souhaitable.

L'ensemble de l'équipe du Département d'Etudes et d'Actions Sociales relève le défi en vous proposant un programme riche et diversifié.

Les thèmes de l'annonce du handicap à la naissance, de la parentalité, de l'éducation en font évidemment partie.

Nous vous renvoyons à notre catalogue à l'adresse [www.umons.ac.be/aio](http://www.umons.ac.be/aio). Vous y trouverez toutes les informations utiles.

Conjointement à notre catalogue, notre équipe est à l'écoute de vos attentes et de vos besoins et peut vous proposer des supervisions individuelles ou collectives sur une thématique particulière.

Nous vous invitons à contacter **Carine MERJAVEC**, qui répondra à vos questions en matière de coût et de modalités pratiques.

**Carine MERJAVEC**

*Coordinatrice pédagogique et administrative*

+32 (0)65.37.37.64

+32 (0)496 20 98 94

[Carine.MERJAVEC@umons.ac.be](mailto:Carine.MERJAVEC@umons.ac.be)



### Lu pour vous

**Amyot, J-J. (2008). *Travailler auprès des personnes âgées*. Paris : Dunod.**

La pluridisciplinarité et le réaménagement permanent de la gérontologie sociale rendent nécessaires une lecture transversale de ces savoirs ainsi qu'une approche dynamique des acteurs, des structures et des enjeux.

L'ouvrage analyse donc successivement :

- **le vieillissement** : aspects démographiques, théories du vieillissement, représentations sociales, place des personnes âgées dans les sociétés ;
- **l'environnement professionnel** : dispositifs de coordination, habitat et logement, soutien à domicile, solutions alternatives, établissements sanitaires et médicosociaux ;
- **la vie sociale** : animation en institution et en milieu ouvert, solidarités et qualité de vie ;
- **l'éthique** : droit au choix et droit au risque, maltraitance ;
- **les pratiques professionnelles** : métiers, formations, travail en équipe, risques d'épuisement professionnel.

*Travailler auprès des personnes âgées* permet de comprendre **les enjeux et l'environnement de pratiques professionnelles exercées par plus d'un million de personnes.**

**ANAE, 2013, 25(125). *En 2013, un parcours de soin des troubles de l'apprentissage... Quels enjeux ? Quels principes ? Quelles questions ? Quelques exemples pratiques.***

Vers une démarche diagnostique continue... Pourquoi est-ce si important ? Parce que c'est le seul moyen d'épargner aux enfants des efforts inutiles. Parce que c'est le seul moyen de tirer le meilleur parti des ressources de la collectivité

affectées aux soins en les attribuant aux enfants pour lesquels une évolution positive en dépend. Il s'agit, si l'on se réfère à Marc Aurèle de distinguer ce qui peut être changé de ce qui ne peut pas l'être. Autrement dit, de faire clairement la différence entre le modifiable et l'immuable.

Comment y parvenir ? Au travers d'une démarche diagnostique continue encadrant les phases de soins qui, de l'école aux CRTA en passant par la ville, suit les difficultés rencontrées, définit puis met en place les éventuelles mesures correctives nécessaires pour mesurer ensuite les progrès réalisés – ou non – par l'enfant. Ce processus itératif permet d'évaluer l'apprentissage de tous les enfants à l'école jusqu'à l'étape hyperspécialisée des CRTA qui n'en traitera plus que quelques-uns. Car à chaque étape de l'apprentissage de la lecture puis du parcours de soins le nombre d'enfants en difficulté diminue. Cette démarche, au-delà de l'école, est organisée en trois niveaux de soins, calés sur la sévérité des difficultés puis des troubles.

Une démarche diagnostique continue partant de la prévention à l'école et offrant une réponse de soins organisée en trois niveaux calés sur la sévérité des difficultés, doit s'asseoir sur une actualisation des recommandations de la Haute Autorité de Santé. L'évaluation des bénéfices chez l'enfant de chacune de ces étapes conduit au passage d'une étape à l'autre selon les besoins des enfants. Pour lutter contre la dégradation du niveau scolaire, il faut mettre en place la pratique systématique d'une réponse préventive pédagogique, là où les besoins sont criants et dans les domaines où les outils ayant prouvé leur efficacité existent (comme la conscience phonologique, le déchiffrement et la compréhension).

Il ne s'agit surtout pas de médicaliser les difficultés scolaires, bien au contraire ! Une meilleure efficacité du système éducatif face aux difficultés présentées par les enfants en langage oral et écrit, en graphisme et en calcul, constituera une étape préventive essentielle. Ses bénéfices permettent une solution simple, ne marginalisant pas les enfants.

L'amélioration de nos pratiques est un combat qui va demander du temps, des échanges, et des moyens. Ce n'est qu'en proposant pas à pas la qualité des examens de première intention, la précision des bilans spécialisés, la formalisation des modalités de rééducation et du suivi, les échanges sans exclusivité des différents regards que nous avancerons, tous, ensemble, vers une amélioration de l'avenir des enfants.

**Bermudez, J.L. (2014). *Cognitive science. An introduction to the science of the mind*. Cambridge : Cambridge University Press.**

Ce manuel complet initie les étudiants à la zone dynamique des sciences cognitives qu'est l'étude scientifique de l'esprit et de la cognition. *Cognitive Science* s'appuie sur de nombreuses disciplines, y compris la psychologie, l'informatique, la philosophie, la linguistique et les neurosciences. C'est le premier manuel à présenter une vue unifiée des sciences cognitives en tant que discipline à part entière, avec une approche distinctive de l'étude de l'esprit. Les étudiants y bénéficient d'une «boîte à outils» des sciences cognitives proposant une vaste gamme de techniques et d'outils que les scientifiques cognitivistes peuvent utiliser pour étudier l'esprit. Le livre présente les principaux modèles théoriques actuellement utilisés par les et montre comment ces modèles sont appliqués afin de percer les mystères de l'esprit humain. *Cognitive Science* regorge d'exemples, d'illustrations et d'applications, et s'appuie sur la recherche de pointe et les nouveaux développements pour explorer à la fois les réalisations des chercheurs et les défis qui nous attendent.

**Broca, R. (sous la direction de) (2013). *La déficience intellectuelle face aux progrès des neurosciences. Repenser les pratiques de soin*. Lyon : Chronique Sociale.**

*Donner la parole aux associations de personnes qui représentent les personnes déficientes intellectuelles et leur famille est un acte symbolique fort. C'est reconnaître que ceux qu'on pouvait considérer comme des objets de recherche et de soins sont acteurs et promoteurs des outils d'accompagnement...*

*Ouvrons maintenant ensemble ce présent livre tourné vers l'avenir. Sur les connaissances liées et réconciliées. Merci aux auteurs de poursuivre avec nous ce désir d'un Vivre ensemble de qualité, respectueux de la singularité des personnes déficientes intellectuelles pour lesquelles nous donnons avec force notre vie.*

(Extraits de l'avant-propos de Christel Prado, présidente de l'UNAPEI)

Cet ouvrage trouve sa source et son inspiration à partir du constat de l'écart grandissant, au cours des dernières décennies, entre les progrès déterminants des sciences fondamentales impliquées dans le domaine du handicap et leur traduction en termes de stratégies thérapeutiques. En effet, les neurosciences

et la génétique nous apportent un éclairage de plus en plus significatif sur la causalité intime des troubles observés sur les enfants atteints de déficience intellectuelle. Et nous savons que, sans cette connaissance, nous ne pouvons, à l'aveugle, déterminer des programmes de soins basés uniquement sur l'observation clinique.

En transformant le regard porté sur ces handicaps par des stratégies de soins devenues opératoires et efficaces, l'espoir est redonné à des familles autrefois légitimement désespérées.

Si cet ouvrage s'adresse à tous les professionnels médecins, rééducateurs spécialisés et enseignants, les familles des enfants accueillis dans les établissements spécialisés y trouveront aussi un outil très précieux de compréhension et une approche déculpabilisante de la déficience intellectuelle.

**d'Armour, J-J. & Vasseur, D. (2011). *Supplément d'âme. Trisomie 21. Le chromosome en +*. Arras : Editions Degeorge.**

Jamais pareils témoignages n'avaient été recueillis et réunis. Dix personnes trisomiques ont accepté de nous faire partager une journée complète de leur vie. Il en ressort dix portraits sensibles, souvent surprenants, réalisés sur le vif et sans compassion, qui donnent à voir les talents, la joie de vivre, les difficultés et les espoirs d'être différents de la norme. D'être si différents entre eux. Jean-Paul, 62 ans est un retraité comblé ; Julien, un artiste peintre primé ; Stéphanie, une espiègle bibliothécaire ; Éléonore, la Porte-parole de l'association éponyme et auteur chez Max Milo du témoignage *Lâchez-moi le gène !...* Quatre autres personnalités non moins extraordinaires (une philosophe, un écrivain, un homme d'État, un avocat ont accepté, elles aussi, de se prêter au jeu. Elles nous ont autorisés à observer leur quotidien, sans occulter les obstacles ou les instants de doute. Leurs engagements, leurs libres propos et leurs analyses nous donnent à réfléchir sur nos préjugés et sur le regard que nous portons les uns sur les autres. Au total, quatorze récits pour accueillir avec humanité la trisomie 21 et toutes nos différences.