

## SOMMAIRE

### Développement durable et handicap mental

Editorial	3
Société(s) en développement durable: une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap	5
La rubrique du CIO	22

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE



# HANDICAPS INFO

2010  
Vol 25,  
N°1

BULLETIN D'INFORMATION  
SCIENTIFIQUE  
EN ORTHOPÉDAGOGIE

Développement durable  
et handicap mental

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

**Le présent volume d'*Handicaps-Info* ne portera pas, une fois n'est pas coutume, sur un thème précis.**

**La raison en est que nous avons cru bon d'aborder la manière dont le XI<sup>ème</sup> congrès de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) s'est déroulé les 7, 8 et 9 avril derniers dans les locaux de l'UMons.**

Cette manifestation scientifique portait sur le thème « Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap ? »

Nous présenterons tout d'abord les aspects théoriques du sujet ainsi que les divers axes de réflexion abordés lors de ce congrès pour passer ensuite à la manière dont celui-ci s'est déroulé.

Les autres numéros de notre revue porteront l'un sur les enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental, l'autre sur le vécu des professionnels et la résilience des parents. Le dernier étant une nouvelle fois l'occasion de présenter nos réalisations de l'année 2010.

Nous vous souhaitons d'ores et déjà une excellente lecture

Valérie Lemaire  
Michèle Isaac  
Centre pour l'Innovation  
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique



## Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap ?

### I. Introduction

Lors de ce congrès ont été abordées les dimensions sociales, politiques, économiques et les enjeux majeurs de la citoyenneté des personnes ayant une déficience intellectuelle ; il s'agissait également d'ouvrir des pistes de recherche, de faire le point sur les avancées de la connaissance des forces et fragilités de ces personnes et des soutiens dont elles ont besoin, tant dans le domaine de la santé que du bien-être (physique et psychologique), afin de favoriser l'accompagnement et de soutenir les compétences de ces sujets et de leurs proches à exercer leur citoyenneté et à bénéficier des évolutions de la société.

#### *1. L'aspect social : l'écologie du développement humain*

Le développement humain est le reflet de la qualité de vie des hommes au sein de la société dans laquelle ils évoluent : il inclut la notion de « bien-être », en s'appuyant sur la déclaration des droits de l'homme de 1948.

Le bien-être des humains ne se résume pas au niveau des revenus et de l'économie. Il prend en compte des facteurs sociaux, culturels, éducatifs, affectifs et de santé.

Comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap se développent tout au long de leur vie. Ce développement humain intègre les critères suivants : qualité de vie ; espérance de vie ; culture, etc.

## *2. Le développement durable*

Le développement durable a pour vocation de réconcilier l'homme quelles que soient ses spécificités, la nature et l'économie, à long terme et à échelle mondiale.

En tenant compte de leurs ressources mais aussi de leur vulnérabilité, la finalité du développement durable est d'assurer le bien-être de tous les êtres humains, qui vivent aujourd'hui et vivront demain, en harmonie avec l'environnement dans lequel ils évoluent.

Pour envisager un développement durable, il s'agit de trouver un équilibre viable, vivable et durable entre l'efficacité économique, l'équité sociale, le respect de la dignité de chacun dans et avec ses différences et la protection de l'environnement, en y appliquant un principe de gouvernance.

Le développement durable s'appuie sur des valeurs, des principes fondamentaux :

- de solidarité locale, nationale, internationale, et intergénérationnelle;
- de responsabilité, de cohérence des comportements ;
- de diversité culturelle ;
- de participation active de chacun à l'engagement citoyen de tous ;
- d'application du principe de précaution.

Comment ces principes, ces valeurs peuvent-ils être pensés quand il s'agit de personnes avec une déficience intellectuelle, parfois associée à une déficience motrice, sensorielle<sup>3</sup>. ***La citoyenneté***

On a parlé souvent d'insertion et d'intégration. Actuellement, de plus en plus d'auteurs et d'acteurs de terrains utilisent le terme «inclusion». Il s'agit là pour tous d'un ensemble de valeurs et d'actions visant à inclure dans le milieu ordinaire les personnes en situation de handicap.

La logique inclusive s'appuie sur le respect des droits fondamentaux et milite pour la diversité (individus différents, potentiels variés), et non plus comme un mode binaire et dual (valides et handicapés...). Cette logique affirme l'auto-détermination : tout être humain, quel que soit son âge, a le droit de construire sa vie selon ses propres choix.

Tel a été le propos de ce congrès.

L'inclusion ne se situe pas dans une logique de discrimination positive, mais dans une réflexion philosophique volontariste qui passe par une évolution culturelle. C'est une manière de penser et d'organiser un vivre ensemble dans un milieu commun rendu accessible au bénéfice de tous. La logique inclusive ambitionne de revisiter nos savoir-être et savoir-faire, en cherchant à faire évoluer notre environnement dans une approche globale d'accessibilité et de vivre ensemble, au bénéfice de la société entière.

L'inclusion, la participation active et l'engagement citoyen de toutes les personnes sont donc des référentiels essentiels. Cette participation de tous implique bien évidemment celle des personnes en situation de handicap, l'objectif étant de créer les conditions d'un mieux-être durable pour tout un chacun.

Il est donc primordial que ces personnes soient dans les conditions optimales pour participer elles aussi au processus de développement durable dont on parle tant de nos jours. Pour cela, il s'agit à la fois de tenir compte des conditions de vie, de leur environnement mais également de mieux connaître leur fonctionnement cognitif, affectif, de progresser dans les réflexions quant au soutien à leur apporter, à la qualité des services y compris les soins nécessaires et adaptés aux besoins de la personne. Ainsi, cela implique une réflexion sur le social, la culture, l'état des connaissances mais également sur la distribution des richesses en matière de recherche appliquée et fondamentale. Ces recherches devant à la fois s'orienter sur la manière de favoriser la participation sociale des personnes concernées mais également soutenir au mieux la reconnaissance et le développement de leurs compétences (cognitives, affectives et sociales) tout en tenant compte des difficultés affé

rentes pour elles-mêmes comme pour leurs proches.

Le développement durable majeur relève en fait de l'accompagnement (éducatif, thérapeutique...) tout au long de la vie. Il est donc tout particulièrement important qu'un maximum d'opportunités et de stimulations soient offertes aux personnes afin qu'elles puissent expérimenter les divers aspects de la vie, grâce par exemple à certains aménagements écologiques, mais également qu'elles puissent compter sur le soutien total de leur réseau social ainsi que des dispositifs que la société met en œuvre pour les aider afin qu'elles se dépassent continuellement, construisent leur identité, que leur vulnérabilité et leurs souffrances éventuelles soient mieux connues et mieux prises en compte.

Ces considérations sont sous-jacentes à tous les axes de réflexions concernant tant le développement humain que le développement durable.

I. Les axes de réflexion :

Certains axes nous sont apparus comme importants dans cette optique de développement humain et de développement durable.

Pour certains de ces axes, nous avons rassemblé quelques notions ainsi que quelques idées-clés pouvant favoriser la réflexion.

### **AXE 1 : Comment les réseaux sociaux façonnent la vie ?**

L'importance des réseaux sociaux est indéniable. Il va sans dire qu'à l'intérieur de ces réseaux existent des obligations mutuelles, des engagements civiques et une confiance sociale, mais le sentiment d'appartenance et de reconnaissance ainsi que le soutien social aidant au développement de chacun sont primordiaux.

Le rapport de l'OCDE de 2001 – «Le bien-être des nations» - mentionne précisément l'importance du rôle de ce capital humain et social dans un processus de croissance et de développement durable. Il rapporte égale

ment qu'il est essentiel de réconcilier les nouvelles économies et les nouvelles sociétés.

La définition du capital social par l'OCDE est la suivante : «Le capital social, qui couvre les différents aspects de la vie sociale – réseaux, normes et relations – est ce qui permet aux gens d'agir ensemble, de créer des synergies et de forger des partenariats. Il est le ciment qui lie les communautés, les organisations, les entreprises et les différents groupes sociaux et ethniques».

Il est défini comme «les réseaux et les normes, les valeurs et les convictions communes qui facilitent la coopération au sein de groupes ou entre eux».

Il s'agit de se demander comment la personne handicapée est incluse, peut construire, bénéficier de réseaux, ce qui entrave ou facilite ces processus de co-construction entre le sujet et ses groupes d'appartenance et notamment en ce qui concerne l'évolution des attitudes vis-à-vis des personnes à besoins spécifiques.

AXE 2 : Comment vivre au mieux avec une déficience intellectuelle : point de vue du sujet, point de vue des proches et des professionnels ?

**Quotient intellectuel, quotient adaptatif et quotient d'expérience : quelle synergie possible ?**

Dans l'axe 2, ont été abordés les éléments liés à l'individu, notamment en ce qui concerne les composants cognitifs, adaptatifs, psychiques y compris la psychopathologie ainsi que les composants socio-émotionnels.

Par exemple, l'idée du « Quotient d'expérience » (Zahler, s.d.) vient – tout comme la notion de comportement adaptatif - en contradiction avec le Quotient Intellectuel à lui-seul. Mais il est précisément primordial de prendre en compte, à des fins d'évaluation, de compréhension et/ou d'intervention, l'aspect «quotient intellectuel» et les aspects socio-cognitifs et socio-émotionnels.

Grâce à l'accumulation d'expériences des personnes notamment par le re



cours à des stimulations sensorielles (toucher, vue, ouïe, odorat, goût), environnementales et de toutes les fonctions humaines (motrice, psychosociale, communication, cognition), chacun peut atteindre un développement optimal.

AXE 3 : Mieux comprendre l'environnement pour mieux intervenir

L'environnement est multiple et complexe. Il est constitué de nombreux éléments à la fois humains, physiques, sociaux déterminant le mode d'organisation d'une société. Le cadre juridique, l'architecture et l'aménagement des espaces et des infrastructures, le système de santé, le système éducatif, les modes de pensées traditionnels et culturels sont autant d'éléments constitutifs de l'environnement.

Parmi les classifications internationales actuelles (CIF, PPH,...), nous nous sommes centrés notamment sur la qualité de cet environnement au regard du handicap et de la personne handicapée qui est évaluée sur une échelle variant du **facilitateur optimal** à **l'obstacle complet**.

Selon Fougeyrollas (1992), un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

En matière d'inclusion des personnes présentant une ou des déficiences, un des enjeux est donc de construire un cadre facilitateur au sein duquel ces personnes vont pouvoir profiter des mêmes opportunités que les personnes valides. Les actions d'information pour changer les attitudes face au handicap, de mise en accessibilité des espaces, de définition de cadres politiques

et juridiques sur le handicap sont autant d'éléments contribuant à améliorer l'inclusion des personnes handicapées.

AXE 4 : Ici ou là-bas : De l'individuel au collectif

Cet axe a envisagé l'approche psychologique, économique, sociale avec le rôle essentiel des associations (de parents, de professionnels, d'auto-représentants) et des ONG actives dans le domaine du handicap. Ces groupes ne sont-ils pas le plus souvent et ce, depuis bien longtemps, à l'origine de changements et d'une évolution marquante de la politique d'accompagnement des personnes et des progrès en matière de recherche, avec comme but ultime un mieux-être pour tous ?

Lorsque nous avons abordé la notion d'ici ou là-bas, nous avons en fait fait référence à la diversité des normes, des cultures, des savoirs et des pratiques ainsi que de leurs implications éventuelles quant à l'inclusion des personnes. Comment les chercheurs dans chacun des pays se centrent, posent la question du handicap, la manière dont ils la pensent et dont ils conçoivent leur recherche.

Ce congrès a également permis la rencontre entre les chercheurs et les professionnels en tenant compte de leurs approches respectives (sociale, politique, psychologique, anthropologique, historique...) pour qu'ils puissent échanger dans une mutuelle et heuristique confrontation.

Ont aussi été prises en compte toutes les méthodologies, dont les récits de vie qui témoignent de telles ( r )évolutions sociales.

En effet, le handicap est aussi une modalité du vivant qui demande à être étudiée dans sa singularité pour mieux saisir les conséquences, l'origine des difficultés et la manière de soutenir le sujet pour qu'il vive au mieux avec elle.

## **II. A la recherche du développement socialement durable**

Nous avons vu que le développement humain est considéré comme durable lorsqu'il permet aux générations actuelles de satisfaire à leurs besoins sans compromettre la capacité des générations futures à satisfaire les leurs. Il faut pour cela que les générations futures détiennent au moins autant de ressources, sous la forme de capital ou de potentialités diverses, que la génération actuelle. Lorsqu'on considère la dimension sociale du développement durable, se pose alors la question du transfert des acquis ou potentialités d'une génération à l'autre. Ces potentialités prennent de multiples formes : capital humain (éducation, santé), capital social (liens sociaux), capacité à utiliser les potentialités disponibles, etc.

Plus généralement, la durabilité sociale du développement demande d'aborder les conditions d'une transmission équitable des « capacités à faire et à être » d'une génération à l'autre. On attend donc d'un développement socialement durable qu'il protège les potentialités, renforce les capacités d'une génération donnée, et facilite leur transfert à la génération suivante.

Cela nous a conduit à examiner ce qui empêche la constitution de potentialités (trappe à pauvreté), l'amélioration des capacités (exclusion et vulnérabilité) et la transmission intergénérationnelle (inégalités). Dès lors, dans le cadre d'une éthique de la responsabilité, des principes de précaution sociale adéquats pourraient guider l'élaboration des politiques publiques.

Des auteurs tels que Ballet (2004) tentent d'établir une définition plus précise :

« Un développement qui garantit aux générations présentes et futures l'amélioration des capacités de bien-être (sociales, économiques ou écologiques) pour tous, à la recherche de l'équité d'une part, dans la distribution intra-générationnelle de ces capacités et, d'autre part, dans leur transmission

intergénérationnelle ».

La notion de « capacités » est au cœur de la définition du concept de développement socialement durable.

L'importance des structures de capacités face au risque.

L'approche par les « capacités » s'appuie notamment sur les travaux de Sen (1987). Pour atteindre un certain niveau de bien-être, il faut pouvoir fonctionner adéquatement – c'est-à-dire à la fois « faire et être » et ainsi effectuer un certain nombre de réalisations : se déplacer, se loger, être socialement reconnu et valorisé, ... Ces réalisations ne peuvent avoir lieu que si l'on possède les capacités permettant de « faire » des choses et de parvenir à des « états d'être » donnés. La combinaison de cet ensemble de capacités que détient une personne, définit alors une structure de capacités. Celle-ci présente, à tout moment, une configuration particulière qui exprime l'adaptation de la personne, ou d'un groupe, à un certain nombre de contraintes. L'expérience montre que cette configuration reste relativement stable à court terme. Cette hypothèse de stabilité n'exclut pas la possibilité d'évènements brutaux tels que les maladies ou les accidents. Il devient important d'évaluer le degré de vulnérabilité des personnes et des sociétés et leur possibilité de résistances aux chocs externes ou, autrement dit, de leur capacité de résilience.

A ce niveau, on doit opérer une nette distinction entre la vulnérabilité des personnes, ou des sociétés, et la fragilité de leurs capacités.

La vulnérabilité d'une personne dépend de son ensemble de capacités. Plus précisément, c'est la façon dont elle combine ces capacités au sein d'une structure personnalisée qui lui permet de faire face aux risques encourus. L'analyse de la fragilité des capacités personnelles, ou sociales, face au choc est aussi importante que celle de la vulnérabilité des personnes. Elle a d'ailleurs un impact sur cette dernière car la destruction d'une capacité amène à un réagencement de la structure des capacités avec un effet sur le degré de vulné

rabilité de la personne.

La vulnérabilité peut conduire à la dépendance si l'on ne s'intéresse qu'au handicap du sujet et non à ses réactions. Elle tend aussi à restreindre la responsabilité individuelle lorsque les règles sociétales se substituent à elle. Elle peut ainsi mettre en cause le fondement même de l'option soignante. Dans ces conditions, quel facteur est-il utile de mieux valoriser chez l'individu à risque : la décision qu'il prend dans sa recherche d'une réponse à une menace ou sa manière d'évaluer le danger qu'il court ? Quand l'intérêt public prime-t-il l'intérêt individuel et vice versa ? N'est-il pas plus intéressant pour l'adaptation de pointer non plus le risque et le danger, mais l'aptitude de l'individu à les affronter ? Ce faisant, on passe de la vulnérabilité au coping et à la résilience qui peuvent paraître des facteurs d'un meilleur ajustement aux conditions et événements du milieu. Dans ce dilemme, il est possible de limiter les excès en sachant recourir à la résilience dans l'action personnelle et à la vulnérabilité dans l'action contre les déficiences en tenant compte que les facteurs de protection et de risque changent au cours du développement tout au long de l'existence.

La convention des Nations Unies souligne, quant à elle, la relation existant entre la pauvreté et le handicap en « insistant sur le fait que la majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté et reconnaissant à cet égard qu'il importe au plus haut point de s'attaquer aux effets pernicioseux de la pauvreté sur les personnes handicapées ». Inclusion Europe dans un projet de recherche en 2005 sur la pauvreté et l'exclusion sociale en Europe mettait en évidence que la pauvreté et le handicap se renforcent mutuellement. Non seulement le handicap ne fait qu'exacerber la pauvreté, en augmentant l'isolement et la pression économique pour l'individu, mais elle affecte également la famille de la personne handicapée ». La convention de l'ONU soulignait, dans son préambule, l'importance « d'intégrer la condition des personnes handicapées dans les stratégies pertinentes de développement durable ». A l'article 19, la convention reconnaissait le droit pour les personnes handicapées d'avoir « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide

personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer pour empêcher qu'elles ne soient isolées et victimes de ségrégation ». Plusieurs études ont démontré que les communautés locales, où la majorité des citoyens disposent de ressources limitées, ont une plus faible capacité d'intégration des personnes handicapées. Cela a souvent conduit au placement des personnes ayant un handicap mental dans de grandes institutions résidentielles.

En synthèse, on peut considérer le développement socialement durable comme un « développement qui garantit aux générations présentes et futures l'amélioration des capacités de bien-être (sociales, économiques ou écologiques) pour tous, à travers la recherche de l'équité, d'une part, dans la distribution intragénérationnelle de ces capacités et, d'autre part, dans leur transmission intergénérationnelle »

Cette définition présente le mérite d'articuler la notion de capacité, et plus généralement de structures de capacité, à celle de la durabilité du développement, cette dernière étant prise dans sa dimension sociale. Un tel développement doit, en premier lieu, veiller au renforcement des « capacités à faire et à être » au niveau personnel comme au niveau social. Ceci permet, à travers l'accroissement des potentialités, de réduire la vulnérabilité face aux difficultés de la vie.

### **III. Développement humain et recherche scientifique**

Pourquoi les chercheurs devraient-ils, en tant que chercheurs et pas en tant que citoyens, se sentir concernés par la thématique du développement durable ?

Le développement durable, à la manière d'autres objectifs de la collectivité ou de différentes demandes sociales, fait saillir aux yeux des chercheurs des problèmes nouveaux, sources de questions de recherche inédites, ou modifie l'ordre de priorité préexistant des agendas de recherche.

Il nous a semblé être un objet de recherche en soi. Cela obligerait la recherche à faire sien le défi de l'intégration, c'est-à-dire la production de connaissance de phénomènes intégrés et non plus de phénomènes isolés de façon analytique.

L'inscription de la recherche sous l'égide du développement durable conduit à faire de la recherche « autrement ». Démarches et pratiques sont touchées, en particulier au stade de la formulation des questions et à celui de la mise en discussion des résultats, mais aussi de la méthode de recherche proprement dite. Il peut en résulter à la fois l'attribution d'une place plus importante à des dispositifs de recherche finalisée et transdisciplinaire, conçus en fonction de l'abord intégré de problèmes transversaux, et l'émergence de nouvelles modalités d'articulation entre l'activité de recherche et celle des groupes sociaux concernés.

### Bibliographie

Ballet, J., Dubois, J.-L. & Mahieu, F.-R. (2004 – page consultée le 16 mars 2010). *A la recherche du développement socialement durable: concepts fondamentaux et principes de base. Développement durable et territoires Dossier 3 : Les dimensions humaine et sociale du Développement Durable* [En ligne]. Adresse URL : <http://developpementdurable.revues.org/index1165.html>.

Fougeyrollas, P. (1992). Réduire les obstacles environnementaux et assurer universellement les coûts : un enjeu politique, un enjeu de société. *Réseau international CIDIH*, 5 (1-2), 33-39.

Inclusion Europe (2005 – page consultée le 16 mars 2010). *Pauvreté et handicap mental* [En ligne]. Adresse URL : [www.inclusion-europe.org/uploads/doc/Poverty%20FR-Adopted](http://www.inclusion-europe.org/uploads/doc/Poverty%20FR-Adopted).

OCDE (2001 – page consultée le 20 avril 2009). *Le bien-être des nations : le rôle du capital humain et social*. Paris : Les éditions de l'OCDE [En ligne]. Adresse URL : [www.oecd.org/dataoecd/48/23/1870581.pdf](http://www.oecd.org/dataoecd/48/23/1870581.pdf)

---

## XIe Congrès de l'AIRHM

---

Zahler, F.P. (s.d.). *Experience quotient and human development*. Shawnee, OK : National institute on developmental delays. [En ligne]. Adresse URL : [www.nidd.org](http://www.nidd.org).

\* \*  
\*

Le Congrès de l'AIRHM a rassemblé des intervenants provenant de Belgique, Suisse, Canada, Italie, France, Congo, Cameroun, Suède et Maroc.

Au total, nous avons dénombré 210 participants de toutes provenances.

4 conférences plénières ainsi qu'une conférence publique et une table ronde ont rehaussé cette manifestation scientifique.

28 symposiums ont porté sur les thèmes suivants :

- Se connaître et exprimer ses émotions
- Citoyenneté
- Réseau et action sociale
- Améliorer les habiletés de communication pour faciliter la résilience lors de l'entrée dans la vie adulte
- Santé physique et mentale
- Autodétermination
- Littératie et société inclusive : enjeux et stratégies d'intervention
- La formation des interviewers dans la recherche en déficience intellectuelle
- Troubles du comportement et inclusion
- Cibles de recherches du CNRIS en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement 2010-2015
- Polyhandicap
- Evaluation
- Famille
- Accueil de la petite enfance en situation de handicap
- Petite enfance et apprentissage



---

## XIe Congrès de l'AIRHM

---

- Inclusion sociale
- Droits fondamentaux et judiciarisation : Pistes de réflexion en contexte québécois
- Identité et handicap
- Troubles du comportement : Comment mieux intervenir ?
- Savoir faire et faire savoir
- Le Web et la réalité virtuelle accessibles en déficience intellectuelle! Est-ce possible ?
- Droits : Perspectives internationales
- Etat de la recherche en autisme
- Autisme et scolarité
- Des technologies mobiles en soutien à l'autodétermination et à la participation sociale... Des exemples concrets !
- L'intervention auprès des jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles et de leur famille : enjeux, défis et stratégies

Des ateliers ont porté quant à eux sur les sujets suivants :

- Troubles du comportement
- Accompagnement
- Recherche
- Santé
- Projet personnel
- Autodétermination : Comment fournir des occasions de choisir des activités professionnelles ?
- Inclusion sociale
- Recherche
- Citoyenneté
- Inclusion sociale
- Troubles du comportement
- Santé physique et mentale
- Adultes et apprentissage
- Autodétermination
- Citoyenneté
- Santé physique et mentale



## XIe Congrès de l'AIRHM

---



## XIe Congrès de l'AIRHM

---

Les participants ont également pu profiter d'une exposition et d'une représentation artistique : *Reliance... le fruit de rencontre danse entre usagers de deux services (Le Village n° 1 à OPHAIN et La Forestière à Bruxelles)*, d'une séance d'affiches et d'une exposition d'œuvres de personnes en situation de handicap.

Huit stands ont permis aux participants de se renseigner sur des projets scientifiques et de se procurer des ouvrages.

Ce congrès a enfin été l'occasion de remettre les prix d'excellence de l'AIRHM.



## XIe Congrès de l'AIRHM

---



## **Avis de parution**

Nous avons le plaisir de vous annoncer la parution des ouvrages suivants :

D'une part,

**Haelewyck, M-C. & Gousée, V. (2010). *Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Expérience auprès de cinq services volontaires*. Paris : L'Harmattan.**

Lorsque l'on parle de l'évaluation du service, il s'agit notamment d'évaluer les actions menées et les méthodologies utilisées. L'évaluation, qui permet de vérifier si les objectifs que l'organisme s'est fixé sont atteints, est souvent mal perçue et assimilée à la notion de contrôle. Pour cette raison, le principe d'autoévaluation semble très intéressant. En effet, il s'agit d'une participation volontaire des acteurs du travail social à un processus d'évaluation et cela implique un mode de management participatif plutôt qu'un contrôle exercé d'en haut. Tous les partenaires des organismes sont impliqués dans cette autoévaluation y compris les bénéficiaires et/ou leur(s) représentant(s). Ceci renforce la politique actuelle qui veut que la personne présentant un handicap soit au centre des projets la concernant.

Disponible en librairie au prix de 24,50 •

D'autre part,

**Haelewyck, M-C. & Bara, M. (2010). *Et si on parlait d'autodétermination ? C'est la vie de qui après tout ?* Mons : UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique. (guide de l'accompagnant)**

**Haelewyck, M-C. & Bara, M. (2010). *Mon album. C'est la vie de qui après tout ?* Mons : UMons, Service d'Orthopédagogie Clinique. (album du jeune)**

---

### La rubrique du CIO

---

En 1995, Wehmeyer et Kelchner ont développé un matériel pédagogique destiné à faciliter l'apprentissage des élèves en difficulté. Ce programme « Whose future is it anyway ? » a été traduit et adapté en 1998 par une équipe composée de Lachapelle, Boisvert, Boutet et Rocque sous l'appellation « C'est l'avenir de qui, après tout ? ». Une version belge a été mise au point dont une partie a été réalisée en collaboration avec un service d'accompagnement (SISAHM) Le concept d'autodétermination n'étant pas largement diffusé dans les pays européens francophones, il a paru opportun aux auteurs de mettre au point un outil pédagogique à la fois centré sur ce concept et plus directement accessible par les professionnels du domaine.

Ces programmes se veulent novateurs car non seulement ils s'adressent directement à la personne mais, surtout, la personne est active au sein du programme. C'est elle qui rythme les séances et les thèmes. Elle a donc une marge de manœuvre relativement importante dans la gestion de la formation puisqu'elle a l'occasion de prendre des décisions.

Ces outils concernant l'autodétermination sont disponibles au CIO aux prix respectifs de 20 et 30 • (frais d'envoi non compris)

En outre signalons que trois guides Orthoplus ont été remaniés. Il s'agit de :

- *Interagir positivement*
- *Je deviens propre*
- *Je termine ce que j'entreprends*

Dans le même projet, une traduction a été faite du module :

- **Penne, A. (s.d.) *Raconter des histoires multi-sensorielles. Des histoires pour les personnes polyhandicapées. Leuven : Multiplus.***

Ces quatre modules sont également disponibles au CIO au prix de 20• (frais d'envoi non compris)

## Lu pour vous

**Ancet, P. (sous la direction de) (2010). *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris : Dunod.**

Consacré à l'expérience du corps vécu chez les personnes en situation de dépendance, ainsi qu'aux représentations qui peuvent conduire à l'oblitérer, cet ouvrage comporte une part non négligeable de témoignages. Il s'agit de stimuler la réflexion sur la différence entre l'expérience réelle des personnes et celle qu'on leur prête. L'étude du handicap et du vieillissement permet par ailleurs d'interroger les limites de notre tolérance, et de l'expérience même que nous faisons de notre propre corps : comment définissons-nous notre propre intimité ? notre autonomie ?

Le corps vécu tel que nous l'éprouvons n'est en effet pas réductible à la connaissance anatomique et physiologique que nous en donne la médecine. Il en va de même de l'image du corps. Cette image est plus qu'une représentation : un mixte entre sensation et représentation. Lorsque nous parlons du corps, le risque de confusion est donc grand. Il l'est davantage encore lorsque le dialogue a lieu avec un soignant et que le corps devient l'objet d'une plainte et d'une demande.

On jugera de ces difficultés et de leurs enjeux éthiques à travers des approches philosophiques, sociologiques, psychologiques et médicales. Elles donnent à penser cette conscience incarnée propre à chaque individu qu'est le corps vécu.

**Baptiste, R. (2006). *Changer le social ? Outil de réflexion et d'action*. Lyon : Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon)**

De nouvelles lois modifient le cadre et l'esprit de l'action sociale. Des changements sensibles sont en cours. Les modes de gestion de ce secteur professionnel sont profondément transformés.

L'action sociale qui, par essence, est soumise au changement permanent (ne serait-ce que par les résultats positifs qu'elle obtient !) devrait pouvoir surmonter, sans trop de difficultés, une telle effervescence.

Rien n'est moins sûr, tant sont fortes les contraintes qui pèsent sur ses acteurs et enjeux.

Cet ouvrage s'adresse aux différentes «parties prenantes» de l'action sociale : ses bénéficiaires, les travailleurs sociaux, les dirigeants bénévoles ou

salariés, les responsables des pouvoirs publics..., dans le but de les aider à:  
-intégrer au mieux les changements conjoncturels qui bouleversent ce secteur,  
-accroître leur capacité à gérer le changement qui en est le fondement structurel.

Outil de réflexion et d'action, cet ouvrage se veut, essentiellement, source de débats et promoteur de méthodes au profit des personnes en difficultés sociales.

**Boucand, M-H. (2009). *Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique*. Paris : Vuibert.**

Il y a un devoir éthique à dire la souffrance, le handicap.

Il y a même peut-être aussi un devoir spirituel. Dans tous les cas, il y a un devoir d'humanité.

Oser dire ou écrire, oser crier l'inacceptable souffrance, pour témoigner que sa traversée est possible, c'est reconnaître que l'on est blessé, fragile, vulnérable mais que la vie est là, toujours.

Ecrire est une exigence, car c'est tenter de trouver les mots les plus justes, les plus proches de la réalité. Cet ajustement laborieux manifeste le refus de se laisser enfermer par son imaginaire et ses peurs mortifères.

C'est ce travail de dévoilement de l'espace intérieur, où chacun a la liberté de consentir au malheur ou de le refuser, que ce livre permet de partager.

Nous sommes, en effet, tous convoqués à mener ce travail personnel afin de ne pas nous laisser enfermer dans le malheur.

J'ai revisité ma double expérience de médecin malade pour mieux apprécier comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du respect de l'homme souffrant. Etre à la fois soignant et soigné, acteur de cette relation fragile et fondamentale qu'est celle du «prendre soin» ensemble de l'humanité souffrante tout en se retrouvant de l'autre côté : telle est la double expérience dont je souhaite témoigner, ici, où les regards se mêlent et s'éclairent.

**Cullere-Crespin, G. (Sous la direction de) (2009). *Evaluation des traitements des troubles envahissants du développement (Présentation de différentes méthodes, critiques, débats)*. Paris : L'Harmattan.**

Cette sixième livraison des Cahiers de Préaut, qui constitue le deuxième volume sur l'évaluation des traitements des troubles envahissants du développement, nous mène au cœur des grands débats actuels sur cette question.



## La rubrique du CIO

---

Un premier article, signé par G. Cullere-Crespin, commente la revue des publications faites sur les résultats de la méthode ABA de Lovaas aux USA par V. Shea – dont G. Cullere-Crespin a elle-même assuré la traduction, parue dans le premier volume de 2009 de Psychiatrie de l'enfant, aux PUF.

L'article de V. Shea verse, au débat actuel sur la validité des méthodes d'évaluation, un certain nombre d'aspects discutables dans les critères, chiffres et méthodes utilisés par les tenants de cette méthode pour prouver l'efficacité de leur approche.

Nous ne retiendrons que la taille de l'échantillon sur lequel a été calculé le taux de 47 % de réussite de la méthode : 19 enfants !

Conscients de l'importance de l'évaluation des traitements et de leurs résultats, ce numéro des Cahiers, s'efforce de montrer, dans des présentations minutieuses et détaillées, plusieurs approches différentes et les outils qu'elles ont employés. La plupart des auteurs plaident pour une utilisation plus large des épreuves cognitives, projectives et de personnalité, en plus des outils standardisés d'évaluation internationalement reconnus.

D'autres articles présentent l'intérêt de l'application du protocole de la recherche PREAUT à des populations à variable spécifique (ainsi des enfants porteurs d'un syndrome de West), ou à haut risque.

La partie centrale de ce Cahier est consacrée, comme d'habitude, à des observations cliniques signées par les équipes qui en ont assuré le suivi. Ces témoignages et leurs commentaires permettent d'argumenter la pertinence et l'impact thérapeutique du patient travail accompli par ces équipes en matière de prévention des troubles relationnels précoces dans le suivi des bébés tout-venant, en particulier en crèche, PMI et autres lieux de rencontre et de soin parents/enfants.

### **Dent, V. (2009). *Group activities with older adults. Milton Keynes : Speechmark.***

Si vous avez la responsabilité de fournir des activités pour les adultes plus âgés et que vous n'êtes pas sûr que ce que vous fournissez est efficace, ou si vous avez épuisé toutes vos propres idées d'activités, alors ce livre est pour vous. Cette ressource est claire et facile à utiliser. Elle fournit les outils dont vous avez besoin pour développer et mettre en œuvre une gamme d'activités qui répondent aux besoins de votre groupe.

Le livre est articulé autour de dix domaines d'activités : cognitives, créatives, culturelles, éducatives et d'emploi, affectives, physiques, travaillant

l'estime de soi, sensorielles, sociales et spirituelles, et offre de nombreuses idées d'activités ainsi que des conseils, des astuces et des suggestions pour une bonne planification de ces activités.

Il aborde également certaines des adaptations nécessaires pour répondre aux besoins des clients plus jeunes, les personnes atteintes de démence et celles qui présentent des difficultés de communication.

C'est une ressource idéale pour tous ceux qui travaillent avec les personnes âgées, qui souhaitent améliorer un programme d'activités existants, ou qui souhaitent débiter un.

**Einstein, G.O. & McDaniel, M.A. (2009). *Tout sur les petits et grands troubles de la mémoire (Comment retrouver ses souvenirs, se rappeler des choses difficiles, ne pas se laisser distraire, renforcer sa mémoire, détecter la maladie d'Alzheimer)*. Paris : Payot et Rivages.**

Comment retrouver ses souvenirs, ne pas se laisser distraire, se rappeler un nom, un lieu, le contenu d'un article de journal, des choses plus complexes, ou renforcer sa mémoire ?

Celle-ci est-elle influencée par notre mode de vie ?

Quelle est réellement l'efficacité des suppléments nutritionnels et des vitamines sur la mémoire ? Comment détecter la maladie d'Alzheimer et quels sont les moyens de «faire avec» ?

Très clair, accessible, bien informé, ce guide vous propose un savoir et des outils validés scientifiquement pour créer vos propres solutions, adaptées à vos problèmes et à vos besoins.

**Erber, J.T. (2010). *Aging and older adulthood. Second edition*. Chichester, West Sussex : Wiley-Blackwell.**

*Aging and older adulthood* reflète les plus récentes recherches scientifiques et les fondements théoriques les plus actuels qui contribuent à notre compréhension du vieillissement et des personnes âgées.

Cet ouvrage aborde les découvertes neurologiques récentes en ce qui concerne la structure et le fonctionnement du cerveau ainsi que les facteurs pouvant influencer le fonctionnement cognitif, la santé, la prise de décision, et les relations sociales.

Chaque chapitre débute par une illustration du monde vécu par les person

nes âgées et contient des résultats de recherche qui peuvent être appliqués à la vie quotidienne de ces personnes.

De nombreux thèmes sont abordés, qui nous permettent de comprendre au mieux cette évolution, de mieux cerner ce processus de manière positive.

**Gardou, C. (sous la direction de) (2010). *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages*. Toulouse : Erès.**

En dépit de la diversité de leurs savoirs et de leurs pratiques, au-delà des nécessaires spécialisations professionnelles qui en résultent, médecins, psychanalystes, psychologues, orthophonistes, éducateurs, rééducateurs et autres intervenants auprès des personnes handicapées se trouvent réunis par la vulnérabilité des enfants, des adolescents, des adultes et de leurs proches qu'ils accompagnent, par un même rôle de secours, une même exigence de compétence et de qualité de présence.

Confrontés à ce qui représente souvent une acmé de la souffrance absurde, les professionnels ne peuvent rester sur le bord : ils sont toujours sur la brèche, au cœur du combat éternel que se livrent sens et non-sens, puissances de vie et forces de mort. De sorte qu'ils n'ont jamais fini d'entendre, de comprendre et d'espérer réparer le désarroi de leurs semblables.

Comment parviennent-ils à affronter l'épreuve fondamentale de l'autre : celle d'un enfant à l'aube de la vie, l'angoisse de ses parents, la détresse de sa fratrie ?

Comment gèrent-ils la gêne et la pénibilité inhérentes à la rencontre quotidienne de personnes éloignées des normes habituelles ?

Leur savoir professionnel ne contribue-t-il pas à les éloigner du sujet handicapé et de son entourage ?

Ne tendent-ils pas à survaloriser les objectifs techniques au détriment d'une approche globale de la personne ? Comment peuvent-ils continuer à soigner, éduquer, rééduquer, quand bien même ils ont le sentiment d'être inopérants ? Autant de questions auxquelles ont accepté de répondre ceux qui exercent ces métiers impossibles de réparateurs et d'accompagnateurs d'homme, quotidiennement appelés à concilier obligation de science et devoir d'humanité.

**Korff-Sausse, S. (sous la direction de) (2009). *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire. Ce que nous avons à entendre*. Toulouse : Erès.**

La personne en situation de handicap atteinte dans son intégrité, nous renvoie une image dans laquelle nous avons peur de nous reconnaître. Le sujet handicapé est porteur d'une telle souffrance que nous préférons penser qu'il n'est pas conscient et imaginer qu'il n'a pas les capacités intellectuelles de penser la situation qui est la sienne. Il suscite un tel sentiment d'inquiétante étrangeté que nous préférons détourner le regard et fermer nos oreilles.

Lorsque son entourage parle de lui, c'est le plus souvent en termes d'organisation matérielle de la vie : insertion sociale, appareillages, rééducations, emploi du temps.

Mais il est rarement question de sa vie psychique. Comment comprend-il sa situation ? Qu'en pense-t-il ? Qu'imagine-t-il pour le futur ? Comment vit-il les frustrations permanentes ? Quels choix de vie voudrait-il faire ? Ces questions semblent frappées d'un interdit.

Les auteurs de cet ouvrage, issu du troisième séminaire interuniversitaire sur le handicap, partent de l'hypothèse que toute personne humaine, aussi démunie soit-elle, a quelque chose à dire de sa position subjective. Encore faut-il l'entendre... et accepter de questionner les présupposés qui nous empêchent de nous identifier à une personne si différente, si loin de notre expérience quotidienne, de nos certitudes perceptives et de nos éprouvés corporels, pour découvrir son monde intérieur.

**Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile (Une vie négociée)* Lyon : Chronique Sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon)**

Au cours des dix dernières années, la conception que se faisaient de l'accompagnement les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels a profondément évolué. Nous sommes passés du fait «de s'occuper de» au «prendre soin de» puis à l'accompagnement, minorant, à la demande des personnes elles-mêmes, la dimension exclusivement médicale ou curative de l'accompagnement quotidien.

Mais, au-delà des mots, qu'en est-il ? Yves Lacroix a été un observateur privilégié et averti de cette révolution des mentalités. Personne quadraplégique, écrivain, il a connu, enfant, la vie en famille, porté par des parents qui avaient choisi de le traiter comme son frère. Il a également vécu en institution, ce qui lui a permis d'en expérimenter à la fois la lourdeur et les dynamiques d'ouverture et de liberté lorsque les professionnels sont au service du projet person-

nel et collectif des personnes accueillies. Il a fait enfin, en pionnier, le choix du domicile durant plus de vingt-six ans.

Cet ouvrage est le fruit de son expérience et une analyse, parfois cruelle, des accompagnements qu'il a vécus et aussi subis. Pédagogique et inventif à la fois, ce livre propose une lecture personnelle de la relation singulière qui se noue entre la personne handicapée et l'aidant (que celui-ci travaille dans une institution ou au domicile).

Car l'accompagnement des personnes handicapées dépendantes interroge directement notre capacité à mettre en œuvre, sous la direction et en partenariat avec la personne concernée, sont projet de vie personnelle, sociale et/ou professionnelle. De nombreux exemples concrets illustrent les dynamiques positives et négatives qui se jouent entre les deux acteurs.

L'ouvrage est structuré en plusieurs parties qui donnent l'occasion au lecteur de parcourir les thématiques du regard, de la parole, du temps, et de la vie affective et sexuelle dans la relation d'accompagnement. Il déploie aussi une réflexion essentielle sur le regard porté sur les personnes handicapées, leur implication dans la société et, in fine, leur citoyenneté.

Le livre s'adresse à toute personne, bénévole ou professionnelle, qui accompagne une (ou des) personne(s) handicapée(s) dans son (leur) quotidien.

**Leach, M.M. & Aten, J.D. (2010). *Culture and the therapeutic process. A guide for mental health professionals*. Hove, East Sussex : Routledge.**

Bien qu'il existe de nombreuses ressources pour les praticiens sur le sujet, l'ambiguïté continue d'exister quant à ce qui contribue réellement à une psychothérapie multiculturelle efficace et quant aux facteurs à intégrer dans les diverses sessions. Ce livre aborde la question de savoir comment appliquer les théories et recherches actuelles avec une approche unique de "début à la fin" et examine le rôle que la culture joue dans chaque étape du processus thérapeutique. Chaque chapitre est consacré à l'une de ces étapes et fournit des stratégies pratiques, techniques, des exemples et études de cas. Le lecteur trouvera ainsi de nouveaux moyens pour examiner l'influence de la culture et pour développer ses propres connaissances et compétences en tant que praticien.