

## SOMMAIRE

### Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21

Editorial	3
Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21	5
La rubrique du CIO	15

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE



**UMONS**  
Université de Mons



# HANDICAPS INFO

2011  
Vol 26,  
N°2

**BULLETIN D'INFORMATION  
SCIENTIFIQUE  
EN ORTHOPÉDAGOGIE**

### Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21

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 : Marie-Claire HAELEWYCK, 18, Place du Parc B-7000 MONS

---

## Editorial

Comme annoncé dans l'éditorial du premier numéro de cette année 2011, cet *Handicaps-Info* sera consacré à la manière de promouvoir l'expression des personnes porteuse de la trisomie 21. Nous vous invitons pour ce faire à la lecture d'un article portant sur le sujet.

La communication est en effet d'une importance extrême en ce sens qu'elle est la base même des contacts humains, mais permet également aux personnes d'exprimer des sentiments, des émotions, des doutes et des choix, choses qui sont essentielles dans la poursuite d'un meilleur contrôle sur sa vie et ainsi d'une meilleure qualité de vie en général.

La rubrique du CIO mettra quant à elle en valeur la parution de livrets-conseils pour les parents présentant une déficience intellectuelle et ayant un ou plusieurs enfants et se penchera sur les nouvelles acquisitions du Centre.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Valérie Lemaire  
Michèle Isaac  
Centre pour l'Innovation  
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique



# Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21

## Introduction

A l'heure actuelle, les droits des personnes présentant un handicap sont largement évoqués sur la scène internationale. On reconnaît la possibilité pour une personne avec un handicap mental de s'épanouir en tant qu'individu à part entière, individu qui peut non seulement s'exprimer mais aussi prendre part aux décisions et choix de sa vie, en partenariat avec les autres.

Au travers de l'analyse de la littérature existante, nous avons constaté que les personnes avec un handicap mental ont un faible niveau d'autodétermination (Wehmeyer & Metzler, 1995 ; Wehmeyer & Sands, 1996) et ont donc peu de contrôle sur leur propre vie (Agran, 1997, Mithaug, Martin, Agran & Rusch, 1988, Nirje, 1972, Ward, 1996 & Wehmeyer, 1997 cités par Agran, Blanchard & Wehmeyer, 2000). Des recherches ont ainsi montré que les personnes présentant un handicap mental ont moins d'opportunités que leurs pairs sans handicap de participer aux décisions et ont donc des opportunités limitées pour acquérir et développer ces aptitudes (Bannerman, Sheldon, Shuman & Harchik, 1990, Guess & Siegel-Causey, 1985, Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee & Meyer, 1988 & White & al., 1982 cités par Wehmeyer & Sands, 1996). Ce manque d'opportunités de vivre des situations permettant le développement des comportements autodéterminés restreint la liberté et la prise en charge individuelle de ces personnes. En effet, comment avoir envie de décider et de choisir si, d'une part, les personnes ne sont pas informées de leur possibilité d'agir et si, d'autre part,

elles n'ont pas l'occasion de s'y essayer ?

De plus, le peu d'opportunités accordées aux personnes présentant un handicap diminue leur possibilité de devenir réellement autodéterminées et, par conséquent, leur qualité de vie s'en trouve restreinte. Ces personnes ne sont donc pas suffisamment perçues comme étant capables d'assumer les rôles d'adulte. Or, la littérature suggère que, quand les individus ont les opportunités de faire des choix dans des interactions sociales et d'apprentissage, ils sont plus à même de participer activement et d'être davantage performants (West, 1996).

Nous avons choisi de nous intéresser particulièrement à la période de l'adolescence qui constitue, selon Cloutier (1996), un stade intermédiaire entre enfance et âge adulte durant lequel le jeune explore, exerce et expérimente des rôles afin de trouver sa voie, sa personnalité, son identité ou son projet de vie. Au cours de l'adolescence, les données relatives à la construction de l'identité personnelle se précipitent afin de préparer l'adolescent au monde adulte vers lequel il se dirige.

Les adolescents qui présentent un handicap mental passent eux aussi par les mêmes étapes. Néanmoins, l'accent est peut-être chez eux davantage mis sur la période de transition vers l'âge adulte. En effet, le passage à l'âge adulte n'est déjà pas évident en soi. Pour les personnes présentant un handicap, il s'agit d'un véritable parcours du combattant. Les difficultés viennent essentiellement du fait que le jeune adulte “ *doit assumer de nouveaux rôles, faire un choix parmi toutes les possibilités qui s'offrent à lui et acquérir les connaissances et les capacités pour assumer ce choix* ” (Galland & Galland, 1993, p.255). Or, l'accès aux rôles sociaux, aux opportunités et statuts fournissant les marques culturelles du début de l'âge adulte est généralement plus restreint pour les personnes présentant un handicap (Baron, Riddel & Wilson, 1999, Jenkins, 1989 & May, 2000 cités par Simpson, 2000). Il convient donc de préparer suffisamment les jeunes à cette nouvelle phase de leur vie.

## **Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21**

---

En ce qui concerne les personnes porteuses de la trisomie 21, certains comportements qui leur sont propres et qu'il est important de leur apprendre à dépasser nous amènent à penser que l'apprentissage à l'autodétermination est essentiel pour elles. Plusieurs types de comportement sont définis par Cuilleret, 2003.

- Alors qu'ils en ont les moyens, les adolescents porteurs de trisomie 21 éprouvent des difficultés à prendre la parole. Ces jeunes se taisent même si la pensée est formulée, l'objectif désiré est précisé et la parole correcte et parfaitement possible. Il est donc nécessaire de les amener à une prise de parole autonome de celle de l'adulte parent ou référent. Afin de privilégier la communication, il faut tenir compte des troubles du langage résiduels de la petite enfance qui doivent être acceptés à la fois par ces adolescents, mais également par les adultes qui les entourent.
- Ces jeunes ont tendance à accepter passivement les situations douloureuses ou d'agression (psychologiques ou éducatives) dont ils sont victimes : ils restent silencieux ou baissent la tête pour signifier leur désarroi ou leur refus. La souffrance n'apparaît que dans le regard et n'est perçue que si l'interlocuteur y pense ou peut l'intercepter.
- Par rapport aux autres adolescents, ces jeunes expriment peu leurs souhaits, leurs tentatives d'indépendance ou d'autonomie et ce même en cas de demandes banales. Les attitudes vis-à-vis des parents sont inversées. Les parents doivent donc deviner les demandes et proposer aux jeunes une prise de liberté si elle est possible. Pour les parents, cela est difficile à comprendre et impose vigilance et préparation.

Ces attitudes génèrent un comportement social qui ne correspond pas aux besoins de ces jeunes et modifient leur façon d'être. Il est donc impératif de les aider, sans quoi ces comportements s'ils ne sont pas dépassés, peuvent entraîner d'autres problèmes.

Un autre aspect du jeune adolescent porteur de la trisomie 21 est la prise de conscience de son handicap. Celle-ci est claire et présente chez tous, quel

## **Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21**

---

que soit leur niveau : ils se rendent compte qu'ils ont une identité différente de celle qu'ils souhaiteraient et cela a des répercussions qu'il est nécessaire d'envisager pour un accompagnement. Il nous semble donc que la possibilité d'apprendre à ces jeunes à être des personnes autodéterminées est essentielle.

Notre objectif est donc de donner aux adolescents les moyens d'avoir plus d'impact dans la gestion de leur vie et ce, par le biais de formations. Nous souhaitons en effet que tout jeune agisse en tant qu'agent causal principal de sa vie et prenne des décisions et fasse des choix en regard de sa qualité de vie, libre d'influences et d'interférences externes exagérées (Wehmeyer, 1996). Ainsi, les personnes prévoient et réalisent des actions volontaires pour contrôler les événements qui surviennent dans leur vie. Quatre caractéristiques sont essentielles pour gérer sa vie de façon personnelle. La personne agit de manière autonome, en accord avec ses propres références, intérêts et/ou habiletés, indépendamment de toute influence externe (Wehmeyer, 1992). Elle est également capable d'analyser les environnements de la situation problème et d'adapter ses actions en conséquence (autorégulation). La troisième caractéristique porte sur la capacité d'entreprendre et de répondre aux événements selon l'empowerment psychologique. Essentiellement, la personne qui agit selon l'empowerment psychologique le fait sur base de diverses croyances : elle est convaincue qu'elle a le contrôle des circonstances importantes pour elle, qu'elle possède les habiletés requises pour atteindre les résultats désirés et qu'elle choisit d'appliquer ces habiletés pour atteindre les buts identifiés et attendus (Wehmeyer, 1996). Enfin, les personnes utilisent une bonne connaissance d'elles-mêmes, de leurs forces et de leurs limites pour agir de façon à capitaliser au maximum leurs connaissances (autoréalisation).

Au travers de nos travaux, nous souhaitons donner aux adolescents en situation de handicap les moyens de se connaître afin qu'ils puissent développer leur confiance en eux et renforcer leur identité personnelle pour une participation active dans les décisions qui détermineront leur vie d'adulte. L'autonomie sera de cette manière privilégiée ainsi que la capacité de faire

## **Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21**

---

des choix et de les négocier.

L'autodétermination émerge toute la vie durant : enfants, adolescents et adultes apprennent des habiletés et des aptitudes et développent des attitudes qui leur permettent de devenir des agents causaux de leur vie. Ces habiletés peuvent faire l'objet d'apprentissages (Haelewyck, 2001). En ce sens, elles peuvent également varier en fonction des contextes et des cultures.

Des outils pédagogiques ont été mis au point permettant notamment aux adolescents en situation de handicap d'aborder des notions telles que la connaissance de soi, la prise de décision, la résolution de problèmes, la détermination des buts à atteindre. Des mises en situation permettent de vivre de façon plus concrète l'application de ces habiletés.

Ces programmes sont novateurs car non seulement ils s'adressent directement à la personne mais, surtout, la personne est active au sein du programme. Les thèmes abordés sont orientés vers elle et la manière dont ils sont présentés nécessite une participation active de sa part puisque 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. En plaçant la personne au centre de ces programmes, nous oeuvrons pour une reconnaissance de ses capacités et potentialités à avoir un impact sur sa propre vie (Bara & Haelewyck, 2004a; Bara & Haelewyck, 2004b ; Bara, Haelewyck & Deprez, 2003<sup>a</sup> ; Bara, Haelewyck & Deprez, 2003<sup>b</sup>).

Nous avons procédé, de 2003 à 2005, à deux phases de validation empirique des outils méthodologiques mis au point auprès de jeunes insérés en enseignement spécialisé.

Dans la seconde phase de nos recherches, notre échantillon occasionnel était constitué de 36 adolescents (15 filles et 21 garçons) nés entre 1982 et 1990, 17 d'entre eux présentaient une trisomie 21 et 19 un handicap mental d'une autre étiologie. Ces 36 adolescents fréquentaient tous l'enseignement



## Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21

---

spécialisé de type 2 dans la forme 2, c'est-à-dire répondant aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle modérée.

En ce qui concerne l'influence de la participation des adolescents à la formation relative à l'autodétermination « C'est la vie de qui, après tout ? », nous observons que 65,52 % des jeunes (19/29) augmentent leur score en post-test. Nous pouvons donc penser que la participation d'un adolescent en situation de handicap à ce type de formation favorise effectivement la prise de conscience et la connaissance des modalités concrètes pour mettre en place des comportements autodéterminés.

En ce qui concerne l'influence de la participation des adolescents à la formation sur leurs perceptions individuelles quant à leur qualité de vie et au concept de soi, nous observons que 19 d'entre eux augmentent leurs perceptions quant à leur qualité de vie et que 21 jeunes les augmentent quant au concept de soi. Nous pouvons donc dire que la participation d'un adolescent en situation de handicap à une formation relative à l'autodétermination améliore effectivement ses perceptions individuelles quant à sa qualité de vie et au concept de soi.

Nous constatons que le thème qui a le plus marqué les adolescents est celui relatif au handicap, qu'il soit mental ou physique : « *l'histoire des handicapés, on a parlé quand ils sont en chaise roulante ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire* » ; « *des phrases sur les handicapés* » ; « *le handicap physique et mental* » ; « *on a parlé des handicapés mentaux et physiques* » ; « *oui, on a parlé des handicapés mentaux, des aveugles, des sourds, on a dit de ne pas se moquer, ça peut arriver à tout le monde, on a aussi parlé des gros, de Georges, il avait un handicap, on a regardé une cassette, on a parlé des moyens pour les aider* » ; Il est vrai qu'il n'était pas chose aisée de parler de ce thème avec eux. Certains ne reconnaissent pas du tout leur handicap. Dès lors, ils ne se sentent pas concernés. Ceux qui ont effectivement conscience de leur handicap se rendent davantage compte du regard des autres et en souffrent. Certains jeunes ont également été marqués par le point relatif aux sentiments que l'on peut éprouver

par rapport au handicap (« *comment je me sentais et tout ça* »).

Ceci nous montre cependant combien il est important de parler de ce thème avec les adolescents. Il faut qu'ils puissent se l'approprier pour en retirer les meilleurs bénéfices. En effet, en étant conscient de ses limites et faiblesses, il est plus facile de les pallier. D'autant plus que la connaissance de soi passe non seulement par la connaissance de ses forces, mais également de ses limites car ce sont elles qui nous permettent de nous dépasser.

Les trois quarts des adolescents estiment que ce qu'ils ont appris durant les séances formatives leur sera utile dans leur vie quotidienne. Voici quelques-unes de leurs réponses : « *oui, parce que c'est utile ce qu'elle nous a dit, à bien parler* » ; « *oui, parce que c'est important, j'ai appris des trucs, comment ce sera plus tard* » ; « *oui, c'est important parce qu'il faut trouver un boulot et ça va sûrement m'aider* » ; « *oui, parce que si j'ai besoin de quelqu'un je sais sur qui compter, on a appris comment communiquer correctement* » ; « *oui, car j'ai appris à me rendre compte des gens en chaise roulante ça pourrait arriver à n'importe qui, il faut regarder à soi et aux autres, on est comme on est* » ; « *oui, parce que j'adore aussi travailler avec toi, tu as fini, c'est un petit peu triste* » ; « *oui, car je m'accroche à ce que je veux faire, on a appris des choses, à se connaître, à connaître les autres et tout ça* » ; « *oui, car c'est une belle fille qui sait nous apprendre des trucs* ».

Les raisons avancées par les jeunes sont assez diverses mais nous nous rendons compte que le respect des autres, le handicap, la communication et l'avenir sont importants pour eux. La dimension affective joue également un rôle non négligeable dans leur analyse de la situation. Certains confondent en effet peut-être la relation qu'ils ont eu avec la formatrice et la formation proprement dite.

## **Conclusion**

Les apprenants qui réussissent le mieux, dans la mise en place de leurs projets personnels, sont ceux qui ont plus facilement recours de manière cohérente aux procédures d'autodétermination.

Ces personnes ne maîtrisent pas uniquement l'énoncé de projets, mais elles ont également des stratégies pour atteindre leurs buts.

De manière paradoxale, peu de programmes d'intervention et/ou de recherches-action ont été entrepris dans ce domaine et les quelques outils d'observation des comportements autodéterminés d'adultes n'ont pas fait l'objet d'une validation systématique et écologique.

Il s'avère donc indispensable d'œuvrer dans la mise en place d'observations et d'interventions devant permettre des conduites de plus en plus autodéterminées indispensables à la citoyenneté des personnes vivant des situations de handicap.

Marie-Claire Haelewyck,  
Service d'Orthopédagogie Clinique,  
UMons

## **Bibliographie**

Agran, M., Blanchard, C. & Wehmeyer, M.L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning : the self-determined learning model of instruction. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 35 (4), 351-364.

Bara, M., Haelewyck, M-C. & Deprez, M. (2003<sup>a</sup>). « C'est la vie de qui,

## **Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21**

---

*après tout* ». *Album du jeune*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Bara, M., Haelewyck, M-C. & Deprez, M. (2003<sup>b</sup>). « *C'est la vie de qui, après tout* ». *Guide méthodologique de l'accompagnant*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2004<sup>a</sup>). « *C'est la vie de qui, après tout ?* » *Album du jeune. Version 2*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Bara, M. & Haelewyck, M-C. (2004<sup>b</sup>). « *C'est la vie de qui, après tout ?* » *Guide méthodologique de l'accompagnant. Version 2*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

Cloutier, R. (1996). *Psychologie de l'adolescence* (2<sup>ème</sup> édition). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

Cuillert, M. (2003). *Trisomie 21. Aides et conseils. 4<sup>ème</sup> édition*. Paris : Masson.

Galland, A. & Galland, J. (1993). *L'enfant handicapé mental : un guide médical, psychologique, pratique, pour élever un enfant déficient intellectuel de la naissance à l'âge adulte*. Paris: Nathan.

Haelewyck, M-C. (2001). Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (n° spécial – mai 2001 « Actes colloque Recherche Défi », 20-22.

Sands, D.J. & Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities

Simpson, M.K. (2000). Programming adulthood: intellectual disability and adult services. In : D. May, *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*. (pp. 97-115). London : Jessica Kingsley.

## **Comment favoriser l'expression des personnes porteuses de la trisomie 21**

---

Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 27(4), 302-303.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome : why is it important to children, youth and adults with disabilities ? In : D.J. Sands & M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span : independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore : Paul H. Bookes.

Wehmeyer, M.L. & Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation ? The National Consumer Survey. *Mental retardation*, 33, 111-119.

Wehmeyer, M.L. & Sands, D.J. (1996). *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

West, M.D. (1996). Promoting self-determination for individuals with severe disabilities in employment services. In : D.J. Sands & M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span : independence and choice for people with disabilities* (pp. 311-328). Baltimore : Paul H. Bookes.

---

## La rubrique du CIO

---

### **Handicap mental et parentalité. Des livrets conseils...**

Le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons-Hainaut a réalisé deux enquêtes dans le domaine de la parentalité des personnes ayant un handicap : la première s'est intéressée à l'avis des professionnels de ce domaine (Haelewyck, Deprez, Stogniew, 2002) et la deuxième a été menée auprès de 10 parents belges présentant un handicap mental et ayant un ou plusieurs enfants âgé(s) de 0 à 2 ans (Haelewyck, Deprez, Scandolo, 2004).

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 » (Deprez, 2003).

Le Kit complet des livrets est disponible au prix prioritaire de 71,15 •.

Nous ajouterons les frais de port à la facture.

Les commandes\* sont à adresser par mail ou courrier postal au :

Centre d'Innovation en Orthopédagogie  
18 Place du Parc  
7000 Mons, Belgique  
[CIO@umons.ac.be](mailto:CIO@umons.ac.be)

\* voir bon de commande en page 19

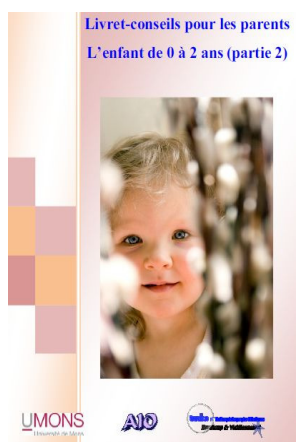
## La rubrique du CIO



### **L'enfant de 0 à 2 ans (1)**

L'enfant, attention fragile  
Bébé pleure  
Faites-vous aider

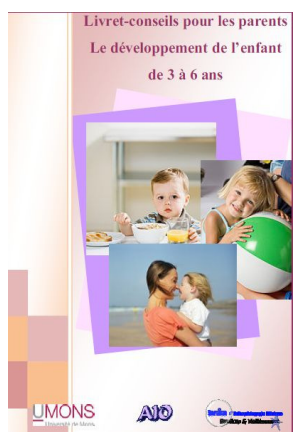
24 pages – 7,50 •



### **L'enfant de 0 à 2 ans (2)**

Le développement habituel d'un enfant de 0 à 2 ans  
A la naissance ; Plus ou moins vers 4-6 semaines ; Plus ou moins vers 3 mois ; Plus ou moins vers 6 mois ; Plus ou moins vers 8 mois  
Dès 6 mois ; 9 mois ; Entre 9 et 10 mois ;  
Environs vers un an ; Vers 18 mois ; Vers 2 ans

42 pages – 14,00 •



### **Le développement de l'enfant de 3 à 6 ans**

Le développement de 3 à 6 ans  
Les pleurs de l'enfant  
La rentrée à l'école  
Les loisirs  
Les loisirs à l'extérieur  
Les animaux  
Les vêtements

38 pages – 12,50 •

## La rubrique du CIO



### **Le développement de l'enfant de 6 à 12 ans**

Entre 6 et 12 ans

L'intimité

Maman, comment on fait les bébés ?

Les premières règles de votre fille

24 pages – 7,50 •



### **Bien traiter un enfant**

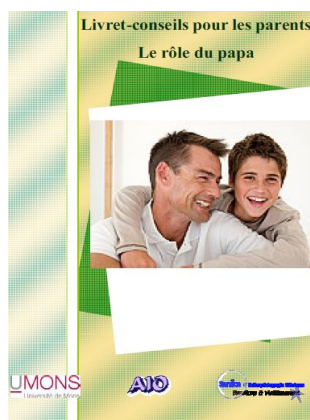
Comment peut-on en arriver à la violence ?

Traiter mal un enfant... Qu'est-ce que cela veut dire ?

Quelles peuvent être les conséquences de la maltraitance ?

Bien traiter un enfant, c'est...

24 pages – 7,50 •



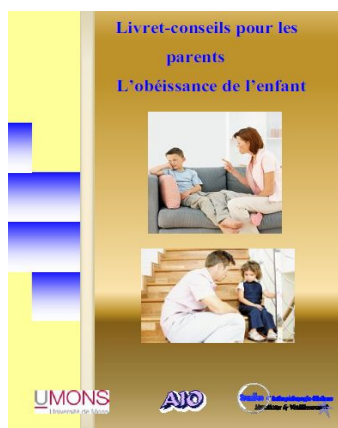
### **Le rôle du papa**

8 pages – 4,50 •



## La rubrique du CIO

---



### **L'obéissance de l'enfant**

« Un enfant désobéit, ... un enfant a besoin de limites, ... c'est normal »

La discipline, ça sert à quoi ?

Quelques conseils pour bien faire avec un enfant qui désobéit

Ce qu'il ne faut pas faire avec un enfant qui n'obéit pas

Etablir l'obéissance par le jeu

Instaurer l'obéissance par la relation

Se faire soutenir par ses proches

43 pages – 14,00 •



### **La santé de l'enfant**

L'enfant est malade, c'est un événement normal

Quels sont les signes de maladie chez un enfant ?

Qui appeler pour soigner votre enfant ?

Quelques bonnes réactions à avoir quand votre enfant est malade

Quelques astuces pour donner un médicament à un enfant

L'enfant s'est blessé

Dans l'armoire à pharmacie

50 pages – 16,50 •

## Bon de commande

Je soussigné(e) .....

Adresse postale : .....

.....

Adresse de facturation : .....

.....

Désire recevoir les livrets-conseils suivants :

	Nombre	Prix	Total
L'enfant de 0 à 2 ans (partie 1)	.....	7,50.....	.....
L'enfant de 0 à 2 ans (partie 2)	.....	14,00.....	.....
Le développement de l'enfant de 3 à 6 ans	.....	12,50.....	.....
Le développement de l'enfant de 6 à 12 ans	.....	7,50.....	.....
Bien traiter un enfant	.....	7,50.....	.....
Le rôle du papa	.....	4,50.....	.....
L'obéissance de l'enfant	.....	14,00.....	.....
La santé de l'enfant	.....	16,50.....	.....
Le kit complet des livrets	.....	71,15.....	.....

Total : .....  
+ frais d'envoi

Date et signature :

## Lu pour vous

- (2011). *Affectivité, sexualité et handicap*. Bruxelles : Union Nationale des Mutualités Socialistes & Association Socialiste de la Personne Handicapée.

En 2006, l'ASPH ouvrait les débats, les discussions sur la sexualité des personnes handicapées.

Aujourd'hui, une brochure voit le jour : « Affectivité, Sexualité et Handicap ».

L'ASPH a réuni, au sein d'un groupe de travail, des professionnels du secteur - animateurs, éducateurs, psychologues, sexologue - soucieux de partager leurs expériences et de trouver des solutions à certaines problématiques. Ce groupe nommé PHAS se compose de l'ASPH et de quatre institutions mixtes pour personnes handicapées qui diffèrent dans leur fonctionnement, dans leur population et dans leur quotidien.

Ces réflexions ont abouti à cette brochure : « Affectivité, Sexualité et Handicap », conçue comme un outil pour l'élaboration d'un projet pédagogique dont la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers est une réalité institutionnelle à part entière. Elle s'adresse à l'ensemble du personnel de l'établissement et plus particulièrement à l'équipe éducative, mais aussi aux usagers et aux parents.

Etayée d'exemples concrets et de situations vécues, son objectif est de proposer un panorama de moyens et de pistes favorisant le bien-être et l'épanouissement affectif et relationnel des personnes porteuses de handicap quel qu'il soit.

Cette brochure peut être obtenue gratuitement (ASPH, Tél. 02/515.02.69/02/515.06.43) Elle est également téléchargeable.

**Chasen, L.R. (2011).** *Social skills, emotional growth and drama therapy. Inspiring connection on the autism spectrum.* London : **Jessica Kingsley.**

Ce livre fournit une base théorique ainsi qu'un protocole complet de trente sessions pour le traitement des déficits sociaux de l'autisme grâce à la thérapie théâtrale.

Les méthodes originales et techniques qui y sont présentées ont été élaborées sur un certain nombre d'années par essai et erreur et reposent sur une base de formation et d'expérience. Les effets positifs les plus évidents ont été observés lors des interactions joyeuses et ludiques. Les parents et professionnels rapportent une amélioration de ces interactions générée par les activités du programme. En termes simples, les techniques sont efficaces parce qu'elles sont amusantes, attirent l'attention et augmentent l'imagination des participants.

Encore une fois un ouvrage de chez Jessica Kingsley qui se veut théorique, mais aussi et surtout riche d'illustrations et de pratiques.

**Crunelle, D. (coordonné par) (2010).** *Aider l'élève dyslexique au collège et au lycée. Propositions d'aménagements pédagogiques.* Lille : **SCEREN CRDP Nord-Pas de Calais.**

Cet ouvrage s'inscrit dans la continuité du premier tome publié en 2006 : *Dyslexie ou difficultés scolaires au collège : quelles pédagogies, quelles remédiations ?*. Ils sont tous deux le fruit d'expériences riches de partenariats menés entre enseignants, orthophonistes et médecin scolaire.

Dans ce second tome, les auteurs ont essentiellement cherché à apporter des pistes de pédagogies différenciées, adaptées aux caractéristiques d'apprentissage des élèves dyslexiques-dysorthographiques. Ces propositions ne se veulent ni exhaustives, ni modèles.

Elles permettent d'illustrer comment les enseignants des différentes disciplines peuvent, au sein de leurs classes et sans réel moyen supplémentaire, adapter leurs programmes pédagogiques et leurs exigences. Le cédérom

joint à l'ouvrage permettra à chacun d'éditer les fiches qui l'intéressent.

**Danancier, J. (2011). *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif. ROCS Référenciel d'observation des compétences sociales. Nouvelle présentation. Paris : Dunod.***

La nécessité de construire et conduire des projets individualisés se généralise progressivement dans les pratiques éducatives du secteur social et médico-social. Confrontés à l'exigence de projets évaluables, les établissements et services souhaitent disposer d'outils de référence simples mais complets.

A la fois instrument de réflexion et guide pratique, cet ouvrage :

- situe le projet individualisé dans le contexte des pratiques actuelles du secteur social ;
- définit le nouveau mode d'intervention du travailleur social autour d'une approche qu'on pourrait qualifier de clinique éducative ;
- détaille, à partir de nombreux exemples de terrain, la mise en œuvre d'un instrument référentiel permettant une évaluation dynamique et participative des parcours des usagers quel que soit le type d'établissement ;
- propose les éléments de modélisation institutionnels du « système projet ».

Destiné à tous les directeurs et cadres d'établissements, ce livre s'adresse également à tous les travailleurs sociaux désireux de renouveler leur pratique en se recentrant sur l'usager.

**Dreyer, P. (sous la direction de) (2011). *Handicap et domicile. Inter-dépendance et négociations. Lyon : Edition Chronique Sociale. (7, rue du Plat, 69002 Lyon – 14,00 •)***

Le domicile est, pour les personnes en situation de handicap comme pour tout un chacun, le lieu de l'identité et de l'épanouissement affectif, celui du ressourcement et un refuge.

L'accompagnement apporté au domicile par les proches et les profession-

---

### La rubrique du CIO

---

nels ne se substitue pas à la personne mais l'aide à réaliser ses choix. Cette démarche qui lie étroitement, dans l'épaisseur du quotidien, la personne accompagnée et la (les) personne(s) accompagnante(s), suppose une relation de partenariat reposant sur une authentique et sincère capacité de négociation. A travers l'aide demandée et reçue, la personne handicapée réalise son projet de vie (quotidienne, sociale, professionnelle, personnelle) tandis que la personne accompagnante doit pouvoir s'épanouir, en particulier sur le plan professionnel (développement de compétences, de savoir-faire et de savoir-être spécifiques).

Cet ouvrage éclaire par différentes contributions cette double problématique. Certaines clarifient les fondamentaux de la relation aidé/aidant et sa perspective. Enfin, parce que la revendication de la vie autonome, chez soi, est fortement liée à la question de l'intégration des personnes handicapées dans la société, une contribution développe les enjeux croisés du domicile, de l'autonomie et de la citoyenneté.

En conclusion, des dispositifs de formation proposent des pistes de travail pour que aidés et aidants co-construisent pleinement et ensemble la relation d'accompagnement

**Fuster, P. & Jeanne, P. (2009). *La scolarisation des enfants en situation de handicap*. Paris : Berger-Levrault.**

Face au nombre croissant d'élèves en situation de handicap à accueillir dans les établissements scolaires, les professionnels du secteur socio-éducatif s'interrogent :

- Qu'en est-il aujourd'hui de la prise en charge pédagogique, éducative et thérapeutique de ces enfants ?
- Qu'est-ce que l'obligation législative de scolarisation de ces élèves et comment la mettre en oeuvre ?
- Comment s'entourer du personnel le mieux formé et préparé à leur accueil ?
- Quels sont les aménagements possibles ?
- Quelles sont les aides au quotidien ?

## La rubrique du CIO

---

S'appuyant sur une étude de la réglementation, les auteurs dressent un état des lieux détaillé du système médico-éducatif et du champ de l'éducation spécialisée. Dans un contexte de changement radical, ils s'attachent à dégager des pistes de travail opératoires et innovantes pour :

- identifier les acteurs du secteur (CDAPH, MDPH, SESSAD...) et les dispositifs collectifs appropriés (CLIS, UPI...),
- mesurer l'importance du milieu associatif et en tirer le meilleur profit,
- faire le bon choix parmi les différents types de prise en charge,
- initier des projets individuels adaptés (PPC, PPS),
- mettre en oeuvre le projet d'établissement et manager une équipe pluridisciplinaire,
- enfin, donner à la famille la place et le rôle qu'elle mérite de tenir.

De nombreux schémas et des chiffres clés commentés guident les professionnels dans la prise de décisions les plus en phase avec la législation. Une liste des sigles utilisés et un index détaillé rendent la consultation de l'ouvrage aisée et efficace.

**Gaurier, B. & Michel, D.A. (2010). *Tous inclus ! Réinventer la vie dans la cité avec les personnes en situation de handicap*. Ivry-sur-Seine : Les éditions de l'atelier.**

Aux yeux de la société, les personnes en situation de handicap sont encore trop souvent considérées comme des citoyens à part. Et si ensemble nous changions la donne ? Et si, au lieu de demander sans cesse aux personnes handicapées de s'adapter à des transports, des écoles, des lieux de travail, des logements exclusivement pour et par d'autres qu'elles, la société s'adaptait à tous sans prétendre savoir et dicter à leur place ce qui est bon pour celles et ceux qui vivent avec un handicap ?

Ce livre montre qu'il est possible de réinventer la vie dans la Cité avec les personnes en situation de handicap afin de mieux vivre ensemble. Il s'appuie pour cela sur la Convention internationale relative aux droits des personnes

handicapées votée par l'ONU en décembre 2006, ratifiée en décembre 2009 par la France où elle est devenue applicable en mars 2010. S'il ne crée aucun nouveau droit spécifique, ce texte énonce des principes basés sur l'inclusion des personnes en situation de handicap qui doivent être traduits dans les lois et dans les faits. Des initiatives, innovantes en plusieurs pays du monde et relatées dans cet ouvrage, en prouvent la totale pertinence.

Précarité, revenus, relégation, sexualité, maltraitance, dépendance, tentation du repli communautaire, ce livre n'évite aucune des questions qui fâchent quand il est question du handicap. Loin de se tenir à des constats, il invite tous les acteurs politiques, économiques, associatifs, mais aussi chaque citoyen à revisiter de fond en comble leurs idées reçues, leurs habitudes, leurs réflexes, les lois, afin que tous aient Droit de Cité.

**Gibson, F. (2011). *Reminiscence and life story work. A practice guide.* London : Jessica Kingsley.**

La réminiscence est un outil efficace pour les professionnels ainsi que pour ceux qui recherchent un membre de leur famille ou un ami. Elle enrichit la relation thérapeutique et est bénéfique tant pour la personne que pour le professionnel.

Cette quatrième édition, entièrement remise à jour, regorge d'informations sur la manière de planifier et mener à bien un travail efficace sur la mémoire. Ce livre permettra aux professionnels de la santé et du social de développer les attitudes, la connaissance, la compréhension, les valeurs et les compétences dont ils ont besoin pour utiliser la réminiscence auprès de personnes de tous âges, soit en individuel soit en groupe, soit en institution ou au sein de la communauté. Les sujets couverts incluent les souvenirs d'individu ou de couple, les souvenirs intergénérationnels, les souvenirs de personnes appartenant à des groupes de minorité ethnique ainsi que les souvenirs chez les personnes présentant les troubles sensoriels et d'apprentissage, de la démence, de la dépression ou encore chez les personnes en phase terminale.



Ce livre est à la fois pratique et scientifique. Il est pertinent pour les praticiens, étudiants, formateurs et superviseurs et est conçu pour encourager la pratique réflexive et le développement des compétences pratiques.

**Gillig, J-M. (2006). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école. 3<sup>ème</sup> Edition. Paris : Dunod.***

Après le vote de la loi du 11 février 2005, l'intégration scolaire semble reprendre son souffle et redonner espoir aux parents d'enfants handicapés. Reposant à l'origine sur la logique d'exclusion des classes de perfectionnement, l'enseignement spécialisé s'est peu à peu transformé, évoluant de la ségrégation à l'intégration, en passant par la prévention et l'adaptation.

Ce livre retrace d'abord l'histoire de la longue marche de l'école vers ce qu'on appelle l'AIS : l'adaptation et l'intégration scolaires. L'auteur montre quelles actions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques sont nécessaires dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation pour que la philosophie de l'intégration trouve sa mise en application. De nombreux exemples pratiques illustrent les solutions qui peuvent inspirer utilement la réflexion de tous ceux qui sont concernés par le handicap : professionnels des établissements et services spécialisés, enseignants, parents d'enfants handicapés, chercheurs en sciences sociales ou sciences de l'éducation.

Écrit par un spécialiste de l'éducation scolaire, la 3<sup>ème</sup> édition revue et complétée de cet ouvrage entend ouvrir des perspectives nouvelles au lecteur. Il y trouvera des solutions à la problématique des relations entre les établissements spécialisés et l'école ordinaire qui désormais ne peuvent s'envisager que dans la complémentarité.

**Goleman, D. (1999). *L'intelligence émotionnelle 1. Comment transformer ses émotions en intelligence. Paris : Robert Laffont.***

Une bonne nouvelle : chacun peut améliorer son intelligence émotionnelle.

Puissant dans les découvertes récentes de la biologie et de la psychologie, Daniel Goleman analyse les raisons pour lesquelles un QI élevé peut être un handicap et la maîtrise des émotions un atout. Self-control, persévérance, motivation, respect d'autrui, aisance sociale sont quelques-unes des compétences qui définissent cette intelligence « autre » : l'intelligence émotionnelle.

A la différence du QI, l'intelligence émotionnelle n'est pas donnée une fois pour toutes. Bien au contraire : chacun de nous peut l'améliorer, pour peu qu'il apprenne à reconnaître et à utiliser l'ensemble de ses émotions...

**Goleman, D. (1999). *L'intelligence émotionnelle 2. Cultiver ses émotions pour s'épanouir dans son travail*. Paris : Robert Laffont.**

Quand la maîtrise de vos émotions vous ouvre les portes de la réussite professionnelle...

Aujourd'hui, après une longue enquête, Daniel Goleman se penche sur les vraies raisons de la réussite professionnelle ; ce ne sont ni le QI, ni les diplômes, ni l'expertise technique, mais bien nos aptitudes émotionnelles : la conscience de soi, la confiance en soi, le self-control, la motivation et l'intégrité, la capacité de communiquer et d'influencer les autres, de susciter le changement et de l'accepter.

Daniel Goleman nous offre un outil pratique fondé sur les plus récentes recherches en psychologie et en neurobiologie, qui permettra au lecteur de s'épanouir pleinement en cultivant ses aptitudes émotionnelles essentielles.

**Jones, C.J. (2008). *Curriculum-based assessment. The easy way to determine response-to-intervention*. Springfield, Illinois : Charles C. Thomas.**

Bien que l'évaluation fondée sur le curriculum (CBA) a été considéré comme intéressant depuis un certain nombre d'années, une approche pratique en

classe à été nécessaire pour aboutir à sa mise en œuvre. Cette deuxième édition est une révision majeure et mise à jour qui propose des méthodes pratiques et spécifiques pour le développement et l'utilisation de conventions collectives dans un cadre éducatif. Il donne aux enseignants une approche pas à pas très spécifique pour élaborer une CBA dans le domaine de la reconnaissance des mots écrits, la compréhension de la lecture, la lecture de contenu, les mathématiques et l'expression écrite. Chaque chapitre offre des instructions détaillées, faciles à lire et faciles à suivre pour construire un outil d'évaluation. Afin de clarifier davantage le processus, de nombreux exemples sont donnés sous forme de tableaux. Une caractéristique unique du texte est la manière dont l'auteur illustre les principes de la CBA en proposant une étude de cas dans chaque chapitre. Son évaluation formative donne à l'enseignant des informations détaillées supplémentaires sur les performances des élèves, ce qui à terme, devrait guider le type d'enseignement conçu et mis en œuvre, pour finalement mener à de meilleures performances.

**Kershaw, P. (2011). *The ASD workbook. Understanding your autism spectrum disorder*. London : Jessica Kingsley.**

Un diagnostic d'un trouble du spectre autistique (TSA) peut être confus et accablant pour tous les intéressés, et il peut être difficile pour les parents de connaître la meilleure façon d'aborder le sujet avec leur enfant. Ce classeur interactif et facile à utiliser donne aux parents l'aide dont ils ont besoin pour expliquer le TSA à leur enfant et fournir un soutien pratique et émotionnel après le diagnostic.

Les parents sont invités à travailler à travers chaque chapitre avec leur enfant à mesure qu'ils grandissent et touchent à l'adolescence, les encourageant à parler de la manière dont le TSA affecte chaque aspect de leur vie, du fait de se faire des amis à la résolution de problèmes en passant par la planification d'une carrière. Les informations et conseils sont présentés de manière claire et positive pour aider les parents et les enfants à mieux comprendre ce que le diagnostic signifie pour eux. Lorsque le classeur est rem-

pli, il servira d'archives qui permettront au parent et à l'enfant de regarder ensemble en arrière.

Ce classeur est une ressource essentielle pour les parents et les soignants à la recherche de conseils sur l'explication aux enfants de ce qu'est le TSA, à partir de diagnostic et jusqu'à 10 ans et plus.

**Kompany, S. (2011). *L'accessibilité des établissements d'enseignement aux personnes handicapées. Les modalités d'accès au savoir des élèves et étudiants handicapés et les règles d'accessibilité des bâtiments de l'enseignement primaire, secondaire et supérieur*. Héricy : Editions du Puits Fleuri.**

Quotidiennement, plus de 200.000 enfants, adolescents et jeunes handicapés fréquentent les établissements d'enseignement, du niveau maternel aux études supérieures. Rendue obligatoire depuis 2005, l'accessibilité de ces établissements est désormais l'un des piliers de l'application du droit à la scolarisation opposable. Mais au-delà de l'accessibilité physique, l'accès au savoir constitue également une nécessité qui s'impose aux responsables du système éducatif, pour certains dans l'immédiat et pour d'autres, avant l'échéance du 1er janvier 2015.

Cet ouvrage fournit à ses lecteurs un outil méthodologique pour la mise en accessibilité des bâtiments d'enseignement public et privé, précise ses articulations avec les mesures de sécurité contre les risques d'incendies et présente les divers démarches et moyens technologiques, pour faciliter l'accès au savoir des différentes catégories de personnes handicapées.

Il s'adresse aux élus et services des collectivités territoriales, aux responsables d'établissements, aux gestionnaires, maîtres d'ouvrage, maîtres d'oeuvre, contrôleurs ou entreprises appelés à mettre en oeuvre ces dispositions. Il veut aussi être un outil au service des parents d'enfants handicapés et des personnes directement concernées qui trouveront toutes les informations nécessaires, destinées à faciliter l'insertion par l'éducation des enfants et jeunes handicapés.

**Lenfant, A-Y. & Leroy-Depiere, C. (2011). *Autisme : l'accès aux apprentissages. Pour une pédagogie du lien*. Paris : Dunod.**

Les personnes autistes sont en grande difficulté pour faire le lien entre leurs connaissances, leurs perceptions et leurs acquis, entre leurs ressentis internes et le monde externe. Leur accès aux apprentissages est particulier, et nécessite des ajustements, aussi bien du cadre de travail à leur proposer, que de la démarche pédagogique à mettre en œuvre pour leur permettre de progresser de manière authentique.

A partir des questions des éducateurs, des soignants et des enseignants du milieu ordinaire ou spécialisé, mais aussi des parents, les auteurs proposent des pistes de travail qui s'appuient sur des observations cliniques pluridisciplinaires des enfants et adolescents rencontrés. Elles partagent dans cet ouvrage les outils de compréhension et d'accompagnement qu'elles ont expérimentés au quotidien, tant avec les personnes autistes qu'elles ont accompagnées qu'avec celles qu'elles ont évaluées.

L'articulation de concepts issus de courants de pensée différents permet une compréhension commune et une approche globale, cohérente mais pragmatique, qui favorise l'accès de chacun aux apprentissages.

**Lester, B.R. (2011). *My parent has an autism spectrum disorder. A workbook for children & teens*. London : Jessica kingsley.**

Grandir avec un parent autiste peut être difficile et les enfants et adolescents s'évertuent à comprendre en quoi leur parent est différent des autres. Il peut également être difficile pour ces parents d'expliquer leurs forces et défis à leur enfant de manière sensible et positive, et chaque adulte, face à une telle situation aura besoin d'aide.

Ce livre de travail a été précisément conçu dans ce but. Il est écrit tout spécialement pour les enfants. L'auteur décrit les caractéristiques courantes du trouble du spectre autistique et encourage les enfants à penser à la ma-

nière dont leur parent perçoit le monde. Les sujets abordés incluent les difficultés sociales et émotionnelles, des différences communicationnelles, les aspects sensoriels, le langage corporel, les intérêts spéciaux et la manière avec laquelle l'enfant peut expliquer ces différences à d'autres enfants tout en tenant compte que certains parents peuvent ne pas désirer que leur diagnostic soit diffusé en dehors de la famille. Chaque chapitre se termine sur une page d'exercice que le parent et l'enfant complètent ensemble et qui les aide à se comprendre mieux l'un l'autre et ) développer ensemble des stratégies permettant de gérer certaines difficultés.

Cet ouvrage est un outil essentiel pour les familles de personnes avec autisme et est conseillé pour les enfants et adolescents de tous âges, qu'ils soient eux-mêmes ou non porteur du syndrome. Il s'avérera également une ressource utile pour les professionnels travaillant avec de telles familles.

### *L'observatoire*

La revue *l'Observatoire*, revue d'action sociale et médico-sociale, appréhende le social dans toutes ses dimensions. Elle est un facilitateur d'échanges des savoirs et des expériences :

- entre les différents secteurs et professionnels concernés par le social au sens large (social, santé, migrants, jeunesse, personnes âgées, personnes handicapées, justice, emploi...),
- entre ceux qui pensent, analysent, étudient l'action et ceux qui la mettent en pratique, la déclinent sur le terrain, la vivent au quotidien.

### *L'observatoire n° 54/2007. « Inclusion sociale. Regards européens. »*

Plutôt que d'être « contre », on propose désormais d'être « pour » et plutôt que d'« exclusion », on préfère parler d'« inclusion » avec en toile de fond un enjeu de taille, la « cohésion sociale ». Ce dossier interroge les concepts

de cohésion, inclusion, insertion, intégration sociale. Il revisite les modèles, théories, politiques qui les sous-tendent ou les prolongent dans l'égalité des droits, l'accès à l'emploi, le développement social urbain. Il présente ensuite les objectifs et défis posés dans ce domaine par l'Europe et traduits en Rapports conjoints sur la protection et l'inclusion sociale.

***L'observatoire n° 58/2008. « Violence des usagers, usage de violence. »***

De nombreux professionnels des secteurs du social et de la santé semblent aujourd'hui davantage confrontés à de la violence en provenance des usagers. Celle-ci peut prendre des formes diverses, être aiguë ou lancinante, exceptionnelle ou répétée, physique, verbale, comportementale... La violence dans les secteurs de service et « au service de » existe et est ressentie d'autant plus douloureusement par des intervenants qu'elle les touche au cœur même de leurs missions. Ils sont là pour aider, soutenir, soigner, reconforter, accompagner ceux-là même qui les bousculent, les houspillent, les insultent...

Et il n'est pas toujours facile dès lors de reconnaître cette violence car elle peut paraître comme la résultante d'une incompétence, d'un manque de savoir-faire, voire de professionnalisme... Et il est tentant dès lors de négliger, de faire avec, de la taire et de la cacher car on se dit que cela fait partie du métier. Alors, il arrive que cette violence se retourne contre soi sous forme de symptômes allant des maux d'estomac, des sueurs froides avant d'aller bosser, des contournements pour éviter telle garde, tel dossier, aux absences répétées. Alors, il arrive aussi que cette violence soit renvoyée comme un boomerang vers les usagers ou patients et parte en spirale.

***L'observatoire n° 65/2010. « Santé et précarité. »***

Ce dossier a été conçu en collaboration avec l'Observatoire wallon de la Santé et le Centre Local de Promotion de la Santé de Liège. Il traite de l'incidence de la pauvreté sur la santé et propose des axes de travail possi-

bles pour donner aux personnes précarisées un meilleur accès à la santé et une plus grande capacité à agir sur celle-ci et à prendre soin de soi.

La pauvreté crée des différences, engendre des inégalités. Cette réalité n'est pas neuve mais sa reconnaissance est plus récente. Elle suppose une adhésion croissante à une vision de la santé – non plus strictement bio-médicale – mais positive, globale et dynamique. La santé n'est plus uniquement l'absence de maladie, elle est synonyme d'un bien-être général.

Travailler sur les inégalité de santé, c'est donc veiller à garantir un accès aux droits fondamentaux constitutif du bien-être : le droit à des revenus décents, au logement, à l'éducation, à un environnement sain, à des soins médicaux de qualité, etc. C'est inciter les professionnels de la santé, mas pas uniquement de la santé, à travailler dans le concret ce concept de bien-être, en créant des projets qui s'élaborent en réseau et incorporent la participation des personnes. C'est favoriser ainsi chez celles-ci une prise de conscience de l'enjeu santé, une envie de changer leurs habitudes, une aptitude à adopter des comportements de santé adéquats... Il y a là, certes, une invitation alléchante, celle de reconsidérer la personne, de lui redistribuer de l'initiative, de lui redonner du pouvoir. Mais existe aussi le danger d'un glissement vers une responsabilisation individuelle accrue qui pousse à culpabiliser tous ceux qui dérogent à une série de comportements normés, étiquetés « comme bons pour la santé »,...

Travailler sur les inégalités repose sur un partage équitable des responsabilités entre l'individuel et le collectif.

**Martin, N.R.M. (2005). *A guide to collaboration for IEP teams*. Baltimore : Paul H. Brookes.**

Avec tant de décisions complexes, difficiles et chargée d'émotion en cause, participer à une réunion du PEI peut sembler naviguer à travers un champ de mines. Mais il y a maintenant un guide pratique pour la gestion de ces rencontres avec un niveau élevé de sensibilisation, de sécurité et de confiance. Développé pour les administrateurs, les enseignants, les professionnels et



---

### La rubrique du CIO

---

les parents, ce livre basé sur les compétences vous aidera à travailler comme une équipe soudée en vue de la conception, la révision et la modification de PEI pour les enfants ayant des besoins particuliers. Les différents membres de l'équipe y trouveront les réponses à leurs questions concernant :

- **L'efficacité des réunions.** Promouvoir et maintenir la collaboration qui mène à un consensus. Mettre en exergue les caractéristiques des équipes et des réunions modèles. Avoir un guide complet de la tenue de réunions, fixer des règles de base et gérer le temps, planifier les programmes et réaliser les objectifs.
- **La négociation raisonnée.** Appliquer une méthode approuvée par un consensus, tout en minimisant les conflits. Apprendre à utiliser les intérêts de l'enfant et passer de la concurrence à la coopération et à un esprit d'équipe positif et fort.
- **Le côté émotionnel.** Examiner le rôle central des sentiments comme motivation du comportement. Découvrir comment transformer des émotions fortes en alliés puissants, et découvrir les clés simples qui permettent de communiquer avec les membres de l'équipe dans le respect et la compréhension.
- **La prévention des conflits.** Découvrir 25 alternatives claires, spécifiques et pratiques pour résoudre le conflit avant qu'il ne dégénère en tensions.

Ecrit dans un style convivial, ce livre est complété par des listes de contrôle, des diagrammes et des exemples précis pour rendre le complexe simple. Grâce à des commentaires et des suggestions de centaines de professionnels de l'éducation spécialisée, ce livre sera une aide précieuse pour tous.

**McCarty, B. (2011).** *Hearing the person with dementia. Person centred approaches to communication for families and caregivers.* London : Jessica Kingsley.

La perte de la capacité à communiquer peut être une expérience frustrante et difficile pour les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs soignants. Comme la maladie progresse, la personne atteinte de démence peut éprouver de plus en plus de difficultés pour s'exprimer clairement et

### La rubrique du CIO

---

pour comprendre ce que disent les autres.

Rédigé en gardant les aidants familiaux et les professionnels à l'esprit, ce livre explique clairement ce qui se passe au niveau communicationnel lorsque la démence progresse, comment cela peut affecter la mémoire d'un individu, le langage et les sens, et comment les soignants peuvent parfois avoir besoin d'adapter leur approche à la suite. Préconisant une approche centrée sur la personne, l'auteur décrit les méthodes de la communication verbale et non verbale, les techniques de communication avec des personnes qui ne peuvent pas parler ou bouger facilement ainsi que des stratégies pour communiquer plus efficacement dans des situations quotidiennes, y compris au moment des repas. Des exercices à la fin de chaque chapitre encouragent l'aidant à réfléchir sur ses apprentissages et à les adapter à son propre travail. Le livre lui offre également des lignes directrices pour la création d'un récit de vie avec la personne atteinte de démence comme un moyen de promouvoir une bonne communication.

Cet ouvrage concis et pratique est une lecture essentielle pour les aidants familiaux, professionnels, personnel de soins, et tous ceux qui travaillent avec, ou qui sont en formation pour travailler avec, personnes atteintes de démence.

**Michelet, J. (2008). *Handicap mental et technique du psychodrame*. Paris : L'Harmattan.**

Ce livre représente le bilan d'une vingtaine d'années de pratique psychodramatique avec les personnes handicapées mentales. La notion de handicap est interrogée et la débilité remise en question. En séance c'est-à-dire sur une autre scène que celle de la vie quotidienne, à notre grand étonnement, ces personnes ne paraissent plus «débiles» !

Cette approche originale, à la lumière du regard psychodramatique, permet une rencontre nouvelle, une possibilité de croissance et d'accompagnement tant pour le « déficient mental » que pour l'équipe éducative. Face à certaines situations, il suffit parfois de peu, d'une étincelle pour retrouver de l'espoir !

L'auteur nous fait découvrir une démarche psychothérapeutique dont l'expérience prouvée sur le terrain soutenue par une réflexion théorico-clinique nous offre un regard différent et nous révèle une « terra incognita ». Dans une perspective de métapsychologie psychodramatique la relation à l'autre, vécu comme étranger voire comme étrange (cette inquiétante et insoutenable étrangeté de l'autre, de la relation) est repensée.

Auprès de personnes vivant avec un handicap mental nous réalisons combien le psychodrame, par son support à l'expression personnelle, constitue une indication première.

**Nadel, J. (2011). *Imiter pour grandir. Développement du bébé et de l'enfant avec autisme*. Paris : Dunod.**

Pourquoi les bébés imitent-ils dès leur naissance ? Cela a-t-il un sens ? Pourquoi les enfants imitent-ils ce qu'ils voient faire ? Est-ce qu'ils s'abêtissent ? Faut-il les laisser faire ? Les enfants avec autisme peuvent-ils imiter ? Cela les aide-t-il ?

L'imitation ne tient pas la place majeure qu'elle mérite dans la connaissance de l'enfant et de son développement, et dans l'éducation et les thérapies de l'enfant avec autisme. Et pourtant l'imitation apprend à faire, et plus même, elle apprend à être.

C'est tout le propos de cet ouvrage.

**Nash, D. (2011). *Getting the picture. Inference and narrative skills for young people with communication difficulties*. London : Jessica kingsley.**

Les jeunes ayant des difficultés de communication ont souvent du mal dans des situations sociales étant donné qu'ils manquent d'inférence adéquate,

### La rubrique du CIO

---

de compétences narratives et séquentielles, qu'ils n'arrivent pas à interpréter correctement et à répondre à d'autres personnes. Cette ressource, entièrement photocopiable, a été conçue pour améliorer ces compétences en ce sens que cette population peut souvent apprendre mieux de manière visuelle.

Source de réflexion, ce livre regorge d'illustrations de personnes différentes dans des lieux différents. Ces illustrations sont toutes accompagnées d'une série de questions visant à encourager les compétences de prédiction et d'inférence. Les participants sont invités à tout examiner, de qui sont les personnes dans l'image à ce qu'ils pourraient faire, où ils pourraient aller, la façon dont ils peuvent se sentir et pourquoi. Les questions peuvent soit être traitées individuellement ou lors d'un « remue-méninges » réalisé en groupe et il y a trois types d'illustrations reprenant d'une part une personne seule et d'autre part une séquence d'images ou des scènes de plus grande taille contenant plusieurs interactions. La dernière section enseigne d'importantes techniques de séquençage en fournissant des illustrations de récits confus.

Ce livre sera un outil précieux pour les orthophonistes / pathologistes, les ergothérapeutes, les éducateurs spécialisés, les parents et tous les autres qui cherchent à aider les jeunes ayant des difficultés communicationnelles pour comprendre le monde extérieur et communiquer avec lui.

**Nuss, M. (avec la collaboration de Cohier-Rahban, C.) (2011). *L'identité de la personne « handicapée »*. Paris : Dunod.**

« Avoir un handicap, qu'est-ce que cela signifie et implique aujourd'hui, pour la personne qui en est atteinte, ses proches, la société ? Comment (se) vivre avec un handicap, qui plus est lorsqu'il nécessite un accompagnement constant ? Quel rapport peut-on avoir à son corps, un corps stigmatisé et stigmatisant ? à son intimité ? à sa sexualité ? Quel regard peut-on porter sur soi et comment peut-on « s'arranger » avec le regard des autres ?

Etre accompagné, scolarisé, travailler, voire rencontrer l'amour et vivre en couple, avoir une existence comme tout un chacun, ou presque (aucune vie

---

### La rubrique du CIO

---

n'est comparable à une autre), est-ce possible et, si oui, comment ? Dans quel environnement, à quel prix ? Quelles sont les conditions requises pour prétendre être ou devenir indépendant, être correctement accompagné au quotidien et respecté dans ses choix et dans ses désirs ?

Ces questions n'ont cessé de se poser à moi, comme je n'ai cessé d'être interpellé et sollicité à propos de ces questions. »

Marcel Nuss

**Ott, P. (2011). *Music for special kids. Musical activities, songs, instruments and resources*. London : Jessica Kingsley.**

La musique est un moyen puissant d'interpeller les enfants présentant des troubles développementaux comme par exemple l'autisme, le syndrome de Down et l'infirmité motrice cérébrale. Ce livre vivant d'activités musicales montre comment la musique peut être un moyen efficace et agréable de promouvoir l'éducation et le développement des enfants avec des besoins spéciaux.

Cette ressource pratique, compilation de trucs, activités motivantes et d'idées de chansons, amènera tout le monde à chanter, frapper dans les mains et jouer ensemble. Le livre explique des moyens simples et amusants d'utiliser les chansons, les instruments et les jeux musicaux pour entrer en contact avec des enfants de tous niveaux de compétences et comprend des feuilles de travail rythmique et des partitions. Il comprend un large éventail de suggestions de chansons et d'activités qui encouragent la communication, augmentent l'estime de soi, stimulent la motricité globale et la motricité fine ainsi que la coordination motrice et la relaxation.

C'est un guide essentiel pour les parents, les enseignants, les thérapeutes et tout qui travaille avec les enfants présentant des troubles développementaux.

**Pawloff, S. (sous la direction de) (2010). *L'art d'inventer l'existence dans les pratiques médico-sociales*. Toulouse : Erès.**

Là où les sciences trouvent leurs limites, l'art nous offre une orientation, une

---

### La rubrique du CIO

---

aventure. Le voyage au cœur des pratiques médico-sociales proposé ici montre que l'existence humaine relève d'abord d'un art de l'invention marquant le quotidien de mille manières. D'un art ouvert à tous : aux professionnels du médico-social certes, mais peut-être d'abord aux personnes en situation de handicap ou en difficultés, à leurs parents et à leur fratrie... D'un art qui s'exerce souvent sans se savoir et qui pourtant a ses conditions et ses raisons.

Une vingtaine d'auteurs issus de multiples horizons se sont ainsi risqués à écrire ce que l'art d'inventer l'existence avec les personnes en situation de handicap veut dire pour eux, en mots, en images et en actes. Poursuivant la voie ouverte d'une anthropologie du très proche, ils explorent les dessous voilés et les architectures discrètes des pratiques médico-sociales.

**Piérart, B. (sous la direction de) (2011). *Les bégaiements de l'adulte*. Wavre : Mardaga.**

Le bégaiement est un trouble relativement fréquent. Il touche, à des degrés divers, environ 1% des adultes. De nombreuses personnes célèbres en ont souffert comme Démosthène, Lewis Carroll ou encore le roi Georges VI. Si certains individus n'en souffrent que de manière transitoire durant l'enfance, il représente un handicap permanent pour de nombreux autres. Ses conséquences psychologiques et sociales peuvent être importantes. Malgré son degré de prévalence et son impact sur la vie des individus, le bégaiement a fait l'objet d'assez peu d'études scientifiques et les publications à son sujet sont peu nombreuses. Des traitements ont été mis au point avec des résultats divers, mais les causes profondes du bégaiement et de son éventuelle guérison restent largement méconnues.

De ce point de vue, le présent ouvrage comble un vide. Il apporte une première synthèse en langue française des connaissances scientifiques actuelles sur la question du bégaiement. Il en couvre toutes les facettes, depuis sa sémiologie jusqu'à son traitement, en passant par ses bases neurologiques et son impact linguistique et social. Il intéressera tant le praticien soucieux de comprendre et d'aider la personne bègue, que le chercheur qui y trouvera matière à réflexion et, espérons-le, un stimulant à poursuivre des travaux sur le bégaiement.

Jacques Grégoire, *Avant-propos*

**Platt, G. (2010).** *Beating dyspraxia with a hop, skip and a jump. A simple exercise program for home and school.* London : Jessica Kingsley.

Les enfants atteints de dyspraxie ont souvent des compétences motrices amoindries, incluant un équilibre et une coordination réduits ainsi qu'une faiblesse musculaire, considérés par la recherche récente non seulement comme un symptôme mais bien comme une cause de l'état de ces enfants. Il n'est dès lors pas étonnant qu'ils fassent tout ce qui est en leur pouvoir pour éviter les cours de gym ! En encourageant les enfants dyspraxiques à prendre part à un programme d'exercices faciles et amusants, les enseignants et les parents peuvent les aider à surmonter leurs symptômes, à pratiquer une activité physique, et à devenir plus actif que leurs amis et leurs camarades de classe.

Le programme très efficace de Geoff Platt vise à améliorer la force et la forme en se concentrant sur des activités familières telles que courir, sauter et jouer à la balle. Ces exercices simples peuvent être enseignés par n'importe qui et sans supervision d'un spécialiste, sans aussi qu'un équipement spécial soit nécessaire. Ce livre montre comment les routines d'exercices réguliers qui sont spécialement adaptées aux besoins des enfants avec dyspraxie peuvent faire une réelle différence, en éliminant la faiblesse par l'amélioration de l'activation des muscles, du contrôle du système nerveux et des compétences de mouvements d'ensemble.

Ce guide pratique sera une ressource essentielle pour les parents, professeurs d'éducation physique, etc. qui cherchent à aider les enfants atteints de dyspraxie à réduire leurs faiblesses et à améliorer leur motricité.

**Plummer, D.M. (2011).** *Helping children to improve their communication skills. Therapeutic activities for teachers, parents and therapists.* London : Jessica Kingsley.

Pour de nombreux enfants, l'acte de communication que la plupart d'entre nous tiennent pour acquis peut être une lutte, et communiquer avec les autres peut devenir quelque chose que l'on craint plutôt qu'on n'en profite.

---

### La rubrique du CIO

---

Ce livre créatif est plein d'amusement et idées novatrices pour aider les enfants âgés de 4-11 avec un retard de langage ou un trouble de développement communicationnel. Il propose des activités et des jeux spécialement conçus pour aider à développer des compétences telles que l'articulation, le développement du vocabulaire, le contrôle de la respiration, la conversation et la communication non verbale. Des conseils pour la personnalisation et la conception des activités sont également prévus. Une section théorique complète soutient les idées présentées, et des conseils pratiques sur le travail avec des groupes et des individus, dans des contextes différents, sont également donnés.

Ce livre d'activités sera une ressource inestimable non seulement pour les orthophonistes et les étudiants, mais aussi pour les parents, les enseignants, les soignants et autres professionnels de soutien qui sont à la recherche de moyens créatifs pour favoriser le développement du langage.

**Roman, P. & Rossello, J-J. (2011). *SESSAD, une institution nomade. Eduquer et soigner à domicile*. Toulouse : Erès.**

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soin à domicile. Ce sigle et sa déclinaison caractérisent une institution «hors les murs», «nomade» qui accompagne individuellement des enfants porteurs de troubles et de difficultés diverses dans leurs lieux de vie (école, domicile, lieux d'activités, etc.) ; l'équipe pluridisciplinaire étant toutefois garante du projet thérapeutique et éducatif.

À l'occasion de la création d'un SESSAD, rattaché à un Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP), une recherche-action a été engagée par la nouvelle équipe des professionnels impliqués, en relation avec l'université. L'objectif était de réunir et structurer un espace de pensée, d'une part, pour dépasser les positions idéologiques qui traversent les secteurs médico-sociaux autour de cet outil (primat de la gestion économique sur la gestion humaine, enjeux liés à l'orientation des enfants dans le cadre de la loi de 2005...) et, d'autre part, pour construire une pratique détachée de la maison-mère où la dimension du délogement, l'accompagnement individuel et l'intégration dans le tissu social viennent en marquer la spécificité.



**Rousseau, N. (sous la direction de) (2010). *La pédagogie de l'inclusion scolaire. Pistes d'action pour apprendre tous ensemble*. Québec (Québec) : Presses de l'Université du Québec.**

Accueillir tous les enfants dans la classe ordinaire, considérer avant tout ce qui les rassemble plutôt que ce qui les distingue... voilà ce que met de l'avant la deuxième édition de cet ouvrage qui vise à contribuer à l'émergence d'une pratique pédagogique inclusive responsable.

Entièrement revu à la lumière des avancées de la recherche en matière d'inclusion scolaire, il comporte deux nouvelles parties, l'une portant sur les moments forts de transition du parcours scolaire et l'autre sur la personne de l'enseignant. Six nouveaux chapitres viennent également se greffer aux parties déjà existantes. Un lexique original des concepts clés, facilitant le développement d'un langage commun chez l'ensemble des acteurs de la pédagogie inclusive, complète le livre.

Réunissant les textes d'une trentaine de chercheurs du Québec, du Nouveau-Brunswick et de la Suisse, *La pédagogie de l'inclusion scolaire* restera sans aucun doute un titre très populaire pour la formation initiale et continue en éducation.

**Schleifer, M. (2010). *La formation du jugement. 3<sup>ème</sup> Edition*. Saint-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.**

Penser par soi-même exige le développement de la pensée critique, c'est... le jugement ! L'éducation consiste davantage à amener l'élève à penser par lui-même qu'à lui transmettre simplement des connaissances.

*La formation du jugement*, un collectif d'auteurs, sous la direction de Michael Schleifer, s'intéresse à la conception et la formation du jugement, de même qu'au jugement dans l'intervention professionnelle.

Sont abordés : le fonctionnement du jugement et ses particularités ; la distinction entre jugement et raisonnement ; le rôle de l'éducation dans le jugement ; les obstacles à la formation du jugement à l'école ; la formation du jugement chez le jeune enfant ; le jugement dans un contexte professionnel.

---

### La rubrique du CIO

---

*La formation du jugement* propose, à ceux qui se préoccupent du développement de l'individu et de la qualité de l'éducation, des réflexions et des applications des plus pertinentes.

**Timms, L.A. (2011). *60 social situations and discussion starters to help teens on the autism spectrum deal with friendships, feelings, conflict and more. Seeing the big picture.* London : Jessica Kingsley.**

Les adolescents autistes sont, comme tout le monde, entourés par des codes sociaux complexes et des règles qui régissent les interactions de tous les jours. Ils ont toutefois beaucoup plus de difficultés dans leurs interprétations. Certains repères tels que le sarcasme, les expressions idiomatiques et le langage du corps présentent souvent un défi impossible. L'objectif de ce livre d'histoires réalistes et de réflexion est précisément de fournir de l'aide à ces adolescents.

Tout en gardant les parents et les adolescents à l'esprit, chaque histoire illustre un cas réel de vie que les jeunes sur le spectre de l'autisme sont susceptibles de rencontrer. Chaque histoire est suivie par des questions telles que «Quoi d'autre pourrait-il faire?», «Comment pensez-vous qu'elle se sentait? » et « Pourquoi pensez-vous qu'ils étaient en colère? » ainsi que des conseils pratiques pour les parents sur la façon d'engager des discussions constructives.

Comme les adolescents considèrent ces questions avec des adultes, ils vont commencer à être en mesure de se mettre dans la peau d'un autre et de réfléchir à la façon dont leurs actions et leur comportement peuvent affecter ceux qui les entourent. Ce processus leur donnera les moyens de transfert de compréhension et de confiance à d'autres situations de la vie quotidienne.

Comptant non moins de 60 histoires à explorer, ce livre sera un outil essentiel pour les parents, les soignants, les enseignants, et toute autre personne souhaitant permettre à des jeunes sur le spectre de l'autisme d'acquérir de plus grandes compétences sociales.

**Thoma, C.A. & Wehman, P. (2010).** *Getting the most out of IEPs. An educator's guide to the student-directed approach.* Baltimore : Paul H. Brookes.

Les PEI centrés sur l'élève ont rapidement gagné du terrain dans les écoles. Leurs avantages incluent un rendement scolaire supérieur, une motivation des élèves renforcée et des compétences de communication et d'autodétermination accrues pour les étudiants qui présentent un handicap. Pour la première fois, nous avons ici un livre qui procure aux éducateurs des renseignements et des conseils en ce qui concerne l'élaboration de PEI pour les élèves ayant une gamme de besoins particuliers.

Avec des conseils pratiques et utiles, des exemples et des ressources PEI pour les étudiants eux-mêmes, ce guide aborde les meilleures idées pour le développement significatif de PEI dirigés par l'élève tout en respectant les exigences légales et pratiques fondées sur les preuves. Les enseignants apprennent à aider les élèves, indépendamment de leurs compétences et capacités actuelles, à travers toutes les facettes du processus du PEI: articuler les forces, les besoins et les droits légaux ; fixer des objectifs clairs et évaluer les progrès ; déterminer et assurer un hébergement approprié ; communiquer les préférences et les intérêts ; accepter les responsabilités là où des améliorations sont nécessaires ; participer pleinement aux discussions sur les plans post-scolaire et les besoins.

Destiné à élever le niveau des futures normes pour le processus du PEI, ce livre captivant et accessible permettra aux enseignants d'assurer des plans d'éducation personnalisés, hautement efficaces pour les étudiants de tous âges. Les enseignants permettront aux étudiants de jouer un rôle prépondérant dans la direction de leur éducation et de se façonner un avenir radieux et auto-déterminé.

**Wodon, I. (2009).** *Déficit de l'attention et hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent (émotion, intervention, santé).* Wavre : Mardaga.

Malgré les nombreuses connaissances sur le TDAH, de nombreuses questions restent ouvertes en la matière. L'hyperactivité existe-t-elle vraiment ou est-ce un phénomène de mode ? Quelles sont les conséquences sur la personne TDAH et son entourage ? Existe-t-il une prise en charge efficace

pour ce trouble ?

Cet ouvrage se propose d'expliquer la nature de ce trouble, son fonctionnement et ses répercussions, afin d'en améliorer la prise en charge thérapeutique. Une meilleure information est essentielle pour reconnaître le handicap réel du TDAH sur le futur de l'enfant. Elle favorise le dialogue entre les intervenants, les enfants TDAH et leur famille.

Ce livre expose nos connaissances actuelles dans le domaine du TDAH : l'historique de ce trouble et de son traitement, la mise au point diagnostique, l'évolution, les comorbidités, la prévalence, le pronostic et l'étiologie. Le processus d'évaluation est abordé au passage. Les procédures d'intervention dans le TDAH sont présentées en détails. Les approches psychothérapeutiques (l'entraînement parental, la gestion des contingences à l'école et la thérapie cognitivo-comportementale) ainsi que le traitement psychopharmacologique sont approfondis.

Les professionnels de la santé mentale trouveront une grille d'analyse permettant d'adapter au mieux la prise en charge thérapeutique.