

SOMMAIRE

L 'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

Editorial	3
L 'autodétermination comme facteur de protection à la résilience	5
La rubrique du CIO	13

ASSOCIATION
POUR L'INNOVATION
EN ORTHOPEDAGOGIE



UMONS
Université de Mons



HANDICAPS INFO

2011
Vol 26,
N°3

**BULLETIN D'INFORMATION
SCIENTIFIQUE
EN ORTHOPEDAGOGIE**

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

Dans ce troisième numéro de 2011, nous vous invitons à vous plonger dans un texte portant de nouveau sur l'autodétermination, vue cette fois sous l'angle de la protection à la résilience.

Ce texte fut présenté lors du IV Forum international « Résilience, régulation et qualité de vie » organisé par Nathalie Nader-Grosbois du 2 au 4 juillet 2009 à Louvain-la-Neuve.

Les actes de cette manifestation scientifique sont d'ailleurs parus depuis. Il s'agit de : Nader-Grosbois, N. (sous la direction de) (2009). *Résilience, régulation et qualité de vie. Concepts, évaluation et intervention*. Louvain : Presses Universitaires de Louvain.

Nous vous proposons ensuite de retrouver notre rubrique du Centre pour l'Innovation en Orthopédagogie.

Nous vous souhaitons d'ores et déjà bonne lecture.

Valérie Lemaire
Michèle Isaac
Centre pour l'Innovation
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck
Service d'Orthopédagogie
Clinique

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

Marie-Claire Haelewyck et Mélanie Bara

Un de nos thèmes privilégiés de recherche concerne l'autodétermination, notamment des adolescents en situation de handicap. La principale préoccupation est d'aider ces jeunes à devenir des adultes épanouis en accord avec leurs aspirations personnelles et les normes de la société dans laquelle ils évoluent. Or, il n'est pas simple de se situer dans sa propre vie et de déterminer le chemin sur lequel on souhaite s'engager en tant qu'adulte. C'est précisément pour répondre à ce type de difficultés que plusieurs années de recherche ont permis de mettre au point des modules de formation (« C'est la vie de qui, après tout ? ») permettant de développer les comportements autodéterminés.

La méthodologie proposée vise à confronter les personnes à différentes thématiques telles que la connaissance de soi, la notion de handicap (physique ou mental), la communication (en tant qu'émetteur ou récepteur), l'expression des attentes et des objectifs, l'avenir. L'objectif est d'aider les personnes à s'impliquer davantage dans leur propre vie afin d'en devenir de véritables acteurs et non plus de simples spectateurs. Nous visons donc à outiller les personnes afin de favoriser l'expression de leur projet personnel.

Si l'on en revient à une définition du projet de manière générale, nous ne pouvons faire l'impasse sur son origine étymologique (du latin *projectum* qui vient de *projicere*) qui signifie « jeter quelque chose vers l'avant ». Nous retrouvons la notion de mouvement « jeter vers » et donc de processus. Il ne s'agit pas simplement de jeter devant soi des idées pour la simple beauté du geste, mais bien de projeter quelque chose vers l'avant avec une visée particulière, en ayant un but à atteindre.

Nos travaux sur l'autodétermination nous ont amenées à plusieurs reprises à envisager le projet de vie des personnes en situation de handicap. Nous nous sommes donc penchées sur une définition décrite notamment dans les travaux de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie en France) qui mettent en évidence plusieurs caractéristiques du projet de vie. Celui-ci est reconnu comme étant personnel et singulier (il s'agit bien du projet de la personne à un moment donné en fonction de son vécu et de son expérience), évolutif (ce qui est vrai à un moment n'est plus forcément d'actualité x temps plus tard en raison d'une multitude de facteurs), ancré dans différents domaines de vie (qui sont reliés les uns aux autres par l'histoire de la personne), difficilement évaluable (comment évaluer un projet émis par une personne ? Comment apporter un jugement sur ses aspirations et ses souhaits ?). En regard de ces différents éléments, il s'agit donc d'un point de départ qui est le résultat d'une élaboration, d'une maturation.

Le projet de vie est donc propre à une personne et fait l'objet d'une réflexion particulière qui s'élabore, notamment, à partir d'une connaissance de soi liée, entre autres, à l'identification de ses forces et de ses besoins, mais aussi des moyens qui seront nécessaires pour s'investir et se projeter dans l'avenir. Il y a donc une mobilisation des processus cognitifs, mais aussi motivationnels. Ce sont ces derniers qui conditionnent l'investissement d'une personne dans son projet de vie, comme dans tout autre acte de la vie quotidienne.

En effet, lorsqu'une personne trouve une motivation personnelle à s'investir dans l'un ou l'autre projet et que cet investissement la rend actrice du processus mis en place, elle subit moins les situations puisqu'elle a l'opportunité de les vivre et surtout de les modifier. Et c'est cela aussi s'engager dans sa propre vie : pouvoir faire face aux difficultés rencontrées pour s'affirmer et donner un sens personnel à ses projets.

Dans le cadre d'une précédente recherche menée dans le service d'orthopédagogie clinique (Preumont, 2002-2003), nous avons étudié plus précisément le projet de vie avec comme objectif de mettre au point un outil

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

permettant la récolte de données afin d'aider à l'élaboration de ce projet particulier qu'est le plan de transition. Nous avons démontré qu'il était indispensable de travailler sur les motivations personnelles car celles-ci interviennent de prime abord en amont de la rédaction du projet de vie, mais également tout au long de son élaboration et de sa concrétisation.

Le point de départ de notre réflexion trouvait alors sa source dans la théorie de la sensibilité de Reiss et Havercamp (1996). Pour ces auteurs, tous les individus ne sont pas dotés d'une motivation intrinsèque qui les pousse à aller de l'avant, à accomplir différentes actions. Bon nombre d'entre eux sont de fait poussés par des buts fondamentaux (aide aux autres, nourriture, ordre, vengeance, indépendance, curiosité, attention, contact social, sexualité, activité physique et moralité) et des sensibilités motivationnelles (rejet, frustration, douleur, anxiété). Dans cette optique, partant du postulat que chacun fait preuve de différence dans la recherche de ses motivations, ces auteurs ont parlé de sensibilité au renforcement.

Il arrive parfois que le projet d'une personne, élaboré pourtant suite à une évaluation des besoins, ne se développe pas comme prévu : des blocages ont lieu, les objectifs fixés au départ ne sont pas atteints, cela prend énormément de temps... De plus, les besoins identifiés par les professionnels ne correspondent pas toujours aux motivations primordiales de la personne et cela freine la réalisation d'un projet. Il est donc impératif que l'individu puisse s'exprimer sur ses valeurs, ses désirs les plus fondamentaux et que les partenaires à la réalisation de son projet de vie en soient informés. C'est pour répondre à cette exigence que nous avons travaillé sur un outil permettant le relevé des motivations individuelles à l'action.

Le relevé de ces motivations est essentiel pour mettre en évidence les perspectives de projets et la mobilisation des ressources (internes et externes) par la personne elle-même. En effet, cette étape a pour but de définir les besoins et les valeurs de la personne interrogée et d'ajuster le projet et les interventions en fonction des besoins motivationnels de base. L'objectif de cet outil est de pouvoir identifier les raisons qui motivent la réalisation d'un

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

projet personnel. La démarche se centre donc pleinement sur la personne, actrice de son parcours de vie, lorsqu'on lui donne la possibilité de s'interroger sur ce qu'elle veut et sur ce qu'elle va mettre en place pour atteindre ses objectifs et faire évoluer son projet.

Le rôle de l'intervenant sera tout d'abord d'expliquer à la personne l'importance des choix qu'elle va réaliser et comment cela peut influencer la satisfaction, ou non, de ses projets. Au travers de différentes étapes, il l'aidera à définir et à comprendre ses besoins et valeurs, mais en aucun cas à effectuer ses choix. Si l'on part du postulat que la motivation est sous-jacente à l'élaboration du projet de vie, quelle est donc la finalité de cette démarche ?

Puisque le projet est personnel et singulier, il doit pouvoir émerger au sein d'un espace qui confère un rôle actif à cette personne qui induit et contrôle les événements qui se produisent dans sa vie, mais surtout qui ébauche, pense, rêve et désire son propre projet. Et c'est l'essence même du processus d'autodétermination, cette dernière étant définie comme « *les habiletés et les attitudes requises pour agir comme agent causal primaire sur sa propre vie et faire des choix en ce qui concerne ses propres actions, libéré des influences et des interférences externes exagérées* » (Wehmeyer & Sand, 1996, p. 24).

Nous avons vu que favoriser le développement de cette autodétermination est fonction de la personne elle-même qui acquiert des capacités tout au long de son développement personnel et de ses apprentissages. Si elle peut effectivement évoluer et être de plus en plus autodéterminée, c'est aussi parce qu'elle progresse dans un environnement particulier qui lui fournit des occasions de vivre de nouvelles expériences tantôt positives tantôt plus difficiles, mais toujours enrichissantes puisqu'elles permettent de savoir qui on est : « je me connais, je sais quelles sont mes faiblesses, mais surtout j'ai identifié mes forces ; c'est cela qui me permet d'être en constante évolution et de me sortir des situations problématiques ».

La rédaction d'un projet de vie permet le développement de compétences diverses propres à la personne qui peuvent par la suite aider également à la

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

résilience des individus, c'est-à-dire à leur capacité à réussir, vivre et se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative (Cyrulnik & Duval, 2006).

Si la résilience peut être envisagée selon deux concepts fondamentaux que sont le risque et les facteurs de protection, ce sont ces derniers qui nous intéressent plus particulièrement. Mangham *et al.* (1995) ont identifié trois grandes catégories de facteurs de protection qui contribuent à la résilience des individus : les facteurs individuels, familiaux et de soutien (milieux qui favorisent notamment l'autonomie, la responsabilité et le contrôle). Parmi les facteurs individuels, nous retrouvons le sentiment de compétence personnelle, la capacité à planifier, les compétences cognitives, le sentiment de signification, la capacité de résoudre des problèmes, l'optimisme, le locus de contrôle interne, la capacité de faire face au stress et l'habileté à chercher un soutien.

Cette résilience peut être capitale lors des périodes de transition car c'est généralement à ce moment-là que le stress est plus important car il s'agira de répondre à des questions du type : que dois-je faire ? Quelle direction vais-je prendre ? Comment vais-je m'y prendre ? Pour développer ces facteurs de protection de manière judicieuse, une bonne connaissance de soi est indispensable et l'autodétermination peut donc être, à ce titre, considérée comme un de ces facteurs de protection de part la dynamique qu'elle insuffle et la place qu'elle permet à la personne de prendre.

Nos années de pratiques et les différentes recherches menées au sein du service d'orthopédagogie clinique dans le domaine notamment de l'autodétermination nous permettent de penser de la sorte. En effet, nous avons observé à diverses reprises les effets qu'un travail sur l'autodétermination pouvait avoir sur les personnes en situation de handicap, sur leurs perceptions d'elles-mêmes ainsi que sur leur qualité de vie. D'autre part, la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, qui fonde le plan personnalisé de compensation sur un

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

dialogue avec la personne autour de son projet de vie, nous interpelle sur la manière dont nous pouvons accompagner ces personnes afin qu'elles puissent non seulement exprimer leur projet de vie, mais égalent le mettre en place elles-mêmes.

La loi du 11 février 2005 oblige les institutions françaises à définir un « projet de vie » dont la formalisation est confiée principalement aux MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : « *La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.* »

Les préoccupations belges et françaises étant similaires, nous avons développé un programme de recherche commun qui a pour but de favoriser l'accompagnement de la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21 par la mise au point d'outils méthodologiques destinés non seulement aux personnes en situation de handicap mais également à leur entourage professionnel ou familial. Cette recherche visera particulièrement à envisager les conditions nécessaires pour favoriser l'expression des projets de la personne.

Bibliographie

Cyrulnik, B. & Duval, P. (sous la direction de) (2006). *Psychanalyse et résilience*. Paris : Odile Jacob.

Mangham, C., Reid, G., McGrath, P. & Stewart, M. (1995). *Resiliency : Relevance to health promotion*. Document de travail soumis à l'Unité de l'alcool et des autres drogues, Santé Canada.

L'autodétermination comme facteur de protection à la résilience

Preumont, S. (2002-2003). *Mon plan de transition... j'y participe. Mise au point d'un outil permettant la récolte de données concernant des jeunes présentant un handicap mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (mémoire de licence)

Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1996). The sensitivity theory of motivation : Implications for psychopathology. *Behaviour research and therapy*, 34, 621-632.

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

Lu pour vous

Ackx, M. & Dewit, J-L. (2011). Pour que la communication devienne cadeau d'émotions. Viroinval : Les Editions du Peuple.

Infirmière en milieu hospitalier, employé dans une société belge, tous deux, que ce soit dans notre milieu professionnel, familial, dans nos relations au sens large, nous avons participé à des communications enrichissantes, à des messages porteurs de joie, d'ouverture, à des conversations empreintes de confiance, de spontanéité...

Mais combien de fois n'avons-nous pas été confrontés à des transmissions fermées ou bloquées, à des échanges dans lesquels la parole devient agression, à des expressions confuses ou déconcertantes, à des mésententes, des conflits.

C'est pourquoi, nous avons observé combien les émotions jouent un rôle dans les relations et de commun accord, nous avons voulu essayer de mieux le comprendre...

Au fil de ces pages, nous souhaitons vous emmener dans un large tour d'horizon, car nous sommes convaincus que nous pouvons changer notre regard, choisir de dépasser certaines de nos difficultés afin d'être, le plus souvent possible, artisan de notre vie.

Adrien, J-L. & Cattegno, M.P. (2011). *L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis*. Sprimont : Mardaga.

Véritable «manuel de bonnes pratiques» pour l'intervention auprès des personnes atteintes d'autisme, ce livre, comme l'écrit Carmen Dionne dans la

préface, « en témoignant des approches reconnues et variées, apporte une contribution importante à la réflexion sur les pratiques actuelles certes mais sert également d'assise à celles à développer. Il s'inscrit en outil de référence pour soutenir le dialogue entre praticiens, familles et chercheurs ».

Ces dernières années, l'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement a suscité un intérêt croissant aussi bien de la part des chercheurs que des praticiens. Cet ouvrage se veut le témoin et la synthèse de différents modèles, modes et programmes d'intervention développés pour offrir des soutiens appropriés tant aux personnes avec autisme qu'à leur famille, et ce dans les différents milieux de vie fréquentés. Il complète la démarche par une perspective longitudinale originale, en présentant, outre les processus d'évaluation et d'intervention, le suivi de ces méthodes sur plusieurs années.

Parallèlement, l'ouvrage met l'accent sur l'effort collectif qui doit se développer dans le cadre de l'intervention. C'est pourquoi, il s'adresse non seulement aux différents spécialistes concernés (psychologues, médecins, éducateurs, orthophonistes, psychomotriciens, enseignants et autres professionnels) mais aussi et surtout aux familles, et reconnaît de ce fait leur incontournable apport au projet de vie de leur enfant.

Bussy, G. (2011). *De la déficience intellectuelle à la dyspraxie verbale. Approches théoriques*. Sarrebruck : Editions universitaires européennes.

La déficience intellectuelle (DI) et la dyspraxie verbale (DV) sont des pathologies du neurodéveloppement qui se confondent mais qui fondamentalement s'opposent: atteinte générale pour la DI et atteinte de plusieurs facteurs secondaires pour la DV. Dans une première partie, nous avons centré nos recherches sur l'origine du déficit intellectuel avec pour hypothèse une atteinte soit de la vitesse de traitement de l'information (VT) soit de la mémoire de travail. Nous avons ainsi pu démontrer que la VT est ralentie uniquement dans le retard mental quelle qu'en soit l'origine et qu'elle semble s'accélérer avec l'âge dans la population normale. La mémoire de travail semble, elle, moins liée à l'intelligence. Dans un second temps, nous avons

émis une hypothèse concernant l'origine des troubles rencontrés dans la dyspraxie verbale, à savoir une atteinte de l'apprentissage procédural implicite. Nos résultats ont montré, d'une part, que les enfants DV présentent un trouble de l'apprentissage procédural et, d'autre part, que selon l'étiologie du retard mental, cet apprentissage était ou non atteint, confortant la thèse de son indépendance par rapport à l'intelligence.

Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J-P., Grenier, A & Olazabal, I. (2010). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Il n'y a pas «un» vieillissement, mais bien «des» vieillissement. Les parcours de vie et les expériences reliées à l'avancement en âge se déclinent différemment selon de multiples facteurs personnels et sociaux: le genre, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle, le statut socioéconomique, les compétences citoyennes, les capacités et incapacités... Reflet de cette pluralité, l'ouvrage réunit les savoirs scientifiques et cliniques de 45 auteurs aux trajectoires professionnelle et aux expériences variées.

Ensemble, ils ont construit une expertise unique à propos des personnes âgées et de la société, regroupée en quatre grandes sections: les multiples vieillissements et leurs représentations, les inégalités des défis rencontrés, les environnements des âgées et, enfin, les politiques et les actions sociales entreprises.

Véritablement traité de gérontologie sociale, il s'agit du premier manuel francophone traitant des différents aspects sociaux des vieillissements. Il porte le projet d'une société plurielle et inclusive, d'une société pour tous les âges où il fait bon vieillir.

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-

La rubrique du CIO

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.

Delion, P. (2011). *Prendre un enfant autiste par la main*. Paris : Dunod.

Prenant appui sur l'expérience acquise par une équipe de psychiatrie infanto-juvénile de secteur, ce livre détaille les différentes étapes de la rencontre avec l'enfant autiste :

- l'organisation de la fonction de l'accueil qui, dans sa complexité dynamique, ne peut se réduire ni à l'éveil de sympathie, ni à l'exercice de devoirs moraux ; mais qui nécessite l'agencement d'un collectif, instrument de soins, capable d'élaborer les espaces et les conditions d'accueil des enfants en question ;
- une stratégie thérapeutique qui se contractualise aussi bien avec l'enfant et sa famille qu'avec les divers partenaires du secteur, hôpital de jour, placement familial, crèches, écoles, établissements d'accueil, etc. ;
- un travail permanent de l'équipe soignante sur elle-même, et sur la

qualité du soin produit, sur ce qui s'y joue et fonctionne comme «indicateurs de transfert», fragiles signes qu'adresse l'enfant autiste à ceux qui sauront le reconnaître.

A l'occasion de cette nouvelle édition, Pierre Delion revient en une longue introduction sur vingt ans de prise en charge thérapeutique des enfants autistes.

Eynard, C., Piou, O. & Villez, A. (2009). *Conduire le changement en gérontologie. Principes, méthodes et cas pratiques*. Paris : Dunod.

Les responsables d'établissements ou services en gérontologie conduisent leurs structures dans un contexte de changement qui les oblige à analyser les commandes explicites ou implicites faites par les pouvoirs publics, mais aussi par les bénéficiaires, devenus consommateurs de services sociaux ou médico-sociaux.

Cet ouvrage, qui s'adresse aussi à tous ceux qui conduisent ou mettent en oeuvre une politique gérontologique sur un territoire local, offre des clefs pour mettre en place des démarches qui améliorent la qualité du service, tout en incitant à entamer des projets par la réflexion pour mieux aller vers l'action. L'idée est que chaque obligation doit être une chance de faire évoluer une structure, un établissement ou un service à domicile.

Pour les aider dans leur mission, le corps de l'ouvrage est structuré en 27 fiches thématiques : il s'agit de méthodes qui ont fait leurs preuves. Elles ont été élaborées à partir de projets accompagnés par les auteurs, consultants en gérontologie. Plusieurs exemples concrets sont décrits et analysés afin que les lecteurs puissent identifier l'ensemble des obligations et freins auxquels ils peuvent être confrontés quand ils mettent en route un nouveau projet, ses différentes étapes et les atouts dont ils disposent pour les mener à bien.

Juhel, J-C. (2010). *La psychomotricité au service de la personne âgée. Réfléchir, agir et mieux vivre*. Québec & Lyon : Presses de l'Université Laval & Chronique sociale.

La rubrique du CIO

Cet ouvrage s'adresse aux personnes âgées et aux intervenants de la santé. Sa présentation conviviale le destine aussi aux lecteurs désireux de mieux connaître les modifications qui surviennent tout au long de l'avancée en âge. En favorisant une meilleure compréhension des besoins fondamentaux de l'être, la psychomotricité apporte une réponse particulière au vieillissement.

Au fil des chapitres, l'auteur explore les sujets suivants :

- les processus physiologiques du vieillissement sur les plans physique, cognitif, social et affectif ;
- les problèmes psychomoteurs les plus fréquents au cours du vieillissement normal ;
- les dysfonctionnements psychomoteurs particuliers que l'on retrouve dans certaines pathologies, comme dans la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer ;
- des moyens, des stratégies pour aider l'intervenant.

Le dernier chapitre propose un choix d'exercices pratiques illustrés par des dessins explicatifs. Il comprend deux rubriques :

- des exercices psychomoteurs qui sont basés sur des mouvements doux et fluides ;
- des exercices de stimulation des processus cognitifs axés sur les habiletés visuospatiales, la mémoire, l'attention et la résolution de problèmes, le tout exposé dans un contexte ludique.

Lenfant, A-Y. & Leroy-Depierre, 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.

La rubrique du CIO

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 favorisent l'accès de chacun aux apprentissages.

L'observatoire n° 33/2001 – 2002. « Citoyenneté. Quelles réponses derrière le concept. »

Se modulant, s'élargissant au cours de l'histoire, le concept Citoyenneté est devenu pluriel. Il renvoie à quantité de réalités politiques, économiques, sociales, écologiques et se décline en autant de réponses: simples bonnes intentions, véritables pistes pour un mieux vivre ensemble ou appels plus ou moins déguisés visant surtout à plus de normalisation et de contrôle!

« Le dossier offre une vision kaléidoscopique des réponses qui s'inspirent ou se réclament de ce concept. Il traverse les champs de l'économie, du travail et de la solidarité, du social et de la participation des plus pauvres, de l'information, des médias et des NTIC, des marches blanches et des mouvements sur l'espace public, des réseaux associatifs et de l'engagement personnel, de l'éducation et de la formation... »

Colette Leclercq

L'observatoire n° 39/2003. « Détresse sociale. Santé mentale. »

Détresse sociale et détresse psychologique voire psychopathologie sont parfois intimement liées et cet entremêlement qui entraîne une double exclusion n'est pas sans poser problème aux intervenants qu'ils soient acteurs de la santé mentale ou de l'action sociale. Jusqu'où agir ? Quand faire appel, passer le relais ? Ce dossier donne à voir les parasitages et les difficultés

issues de cet entremêlement qui nécessite la création d'intersections et d'espaces-temps différents pour une prise en charge globale, adaptée et davantage incluante...

« Deux journées d'études ont servi de toile de fond à ce dossier. (...) L'une organisée à Liège par l'AIGS (l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé) et le CEDS (le Centre d'Etudes et de Documentation Sociales) de la Province de la Liège, s'intitulait: «Détresse sociale et psychopathologie: lien ou causalité ?». (...) La seconde organisée à Charleroi par le Relais social en partenariat avec l'hôpital Vincent Van Gogh et la Plate-forme Carolorégienne de concertation pour la santé mentale, s'était donnée pour titre: «Santé mentale, fragilité sociale, fragilité des liens». (...)

Il en résulte un dossier qui, un peu à la manière d'un patchwork, donne à voir différents regards, réactions, réflexions, hypothèses sur ces détresses où le social et le psychologique sont intimement liés, où l'individuel et le collectif se superposent, où invariablement reviennent les mots rencontre et liens... »

Colette Leclercq

Morvan, J-S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : Erès.

Histoire de chocs ou chocs d'histoires, l'énigme du handicap reste entière tant sur le plan individuel que social.

Elle concerne de manière différente les enfants, parents et professionnels. A partir des mouvements de fond - conscients et inconscients -, tantôt de refus, tantôt d'acceptation, l'éprouvé psychique fait écho à ce qui, en chacun, résonne d'identique autour du malformé, du déformé. Le handicap, ce qui « handicape », est moins une question de dissemblance et de différence que de ressemblance.

Ce qui se donne à voir, la fixité et la perte (handicap physique), le vide et l'institution (déficience intellectuelle), l'errance et l'étrangeté (mésadaptation socio-affective), suscite mouvements de penser et de panser, tant sont profonds les effets identificatoires, de réverbération, d'ébranlement, de remobilisation, chargés d'ambivalence, à la fois traces et trames de protection mais aussi trajectoires de dégagement. Un travail psychique s'avère alors nécessaire pour dépasser - déplacer - ce qui du moi blessé vient entraver l'accession en tant que sujet dans son individualité et dans son altérité.

Avec souci de déboucher concrètement sur l'intervention éducative et les questions de formation, l'auteur propose ici une analyse psychodynamique de la complexité des situations où le sujet handicapé et/ou inadapté est considéré comme membre à part entière de la condition humaine dans sa finitude et dans ses possibles ouvertures.

Mottron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.

Ce livre aborde le thème de l'autisme sans déficience intellectuelle et nous amène à mieux comprendre et à découvrir ces personnes qui en sont atteintes. C'est un des uniques textes existant en français sur le sujet. L'auteur explique, présente et questionne les connaissances acquises jusqu'à maintenant et propose de nouvelles pistes. À la lecture de l'avant-propos, nous constatons que ce livre cible plus particulièrement le lecteur européen francophone, laissant ainsi le lecteur québécois ou canadien avec le sentiment d'être mis à l'écart.

Le premier chapitre présente le fonctionnement d'une clinique sur-spécialisée dans l'évaluation et le diagnostic des personnes autistes sans déficience intellectuelle, dirigée par l'auteur lui-même au Québec. Il propose un modèle de service et de protocole d'évaluation complet qui pourrait être répliqué ailleurs dans le monde pour répondre aux besoins. Ceci est intéressant pour le professionnel qui s'intéresse au sujet et qui souhaite trouver des pistes de travail lorsqu'il est confronté à une personne autiste dans sa prati-

que professionnel. L'importance de l'apport d'une équipe multidisciplinaire est bien soulignée. L'auteur fait part de son expérience dans son milieu mais ne présente pas, ou ne se compare pas, face à la variété de services similaires en Amérique du nord, se contentant de critiquer le manque de reconnaissance de ce diagnostic et de services appropriés en Europe.

Le chapitre suivant présente les définitions des différents troubles envahissants du développement et met en perspective les similarités et les différences entre les sous diagnostics que nous retrouvons dans cette catégorie ainsi que les diagnostics différentiels possibles. De plus, la description plus détaillée des différences et similarités entre les différents troubles sans déficiences intellectuelles (autisme de haut niveau de fonctionnement, syndrome d'Asperger, Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) de la petite enfance à l'âge adulte, nous permet de mieux apprécier l'évolution de ces personnes au cours de la vie et les défis que cela comporte pour le diagnostic à tout âge.

Perez-Roux, T. (2011). *Identité(s) professionnelle(s) des enseignants. Les professeurs d'EPS entre appartenance et singularité*. Paris : Editions EP&S.

Entre rapport à la discipline et plus largement à l'institution, entre appartenance au groupe et expériences professionnelles singulières, chaque enseignant construit une identité composite, fortement reliée à son contexte de travail. Les dynamiques qui en découlent, envisagées du point de vue de l'acteur pluriel et singulier, de l'identité collective et des ajustements individuels, rendent compte de remaniements identitaires repérables à l'échelle du temps.

Au fil de l'étude, la métaphore d'un paysage se dessine progressivement, entraînant avec elle l'idée de lignes de forces, de reliefs, de zones surexposées et de replis inaccessibles. Tel un peintre devant sa toile, l'auteur tente de restituer un point de vue curieux et métissé sur l'identité des enseignants d'EPS. Une lecture polyphonique en quelque sorte.

Pitaud, P. (sous la direction de) (2011). *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : Erès.

La sexualité des personnes âgées ou vivant avec un handicap est encore aujourd'hui un sujet tabou dans notre société. Pourtant elle est l'une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale, l'un des moyens de rechercher et de développer nos pouvoirs de vivre et d'être heureux. Elle est un élément essentiel des relations à nous-même et aux autres. Malgré son âge ou son handicap, le sujet demeure entier dans ses capacités à donner mais également à recevoir de l'amour, à être en relation avec d'autres.

Comment comprendre les interdits et les dénis de nos sociétés vis-à-vis de cette problématique ? Quels rapports complexes entretiennent l'âge, le corps, l'affectivité et la sexualité ? Comment les professionnels, mais également les familles, se situent-ils par rapport à l'émergence de désirs amoureux chez les personnes handicapées ou âgées dont ils s'occupent ? Comment les institutions peuvent-elles préserver une vie intime pour leurs résidents ?

Les auteurs proposent dans cet ouvrage un espace de réflexion, de confrontation et de débats sur ces questions qui devrait contribuer à faire évoluer tant les mentalités que les pratiques professionnelles et l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap.

Romano, H. (2011). *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants*. Paris : Fabert.

À un âge où la vie des enfants est faite de bonheur, d'insouciance, de projets et de jeux, la maladie ou le handicap projette l'enfant et ses proches dans un autre monde. Cet ouvrage, issu de l'expérience de l'auteur, aborde la question du handicap et de la maladie à hauteur d'enfant (du tout-petit à l'adolescent). Il aborde également le vécu de ses parents, de sa fratrie et la position des professionnels qui interviennent auprès de lui (soignants, thérapeutes, enseignants) avec les difficultés qu'ils peuvent rencontrer.

Pouvoir accompagner l'enfant, parvenir à s'ajuster jour après jour à ses

La rubrique du CIO

possibilités, nous confronte à de multiples questions. Ce livre envisage des réponses possibles et des perspectives de prise en charge tant du côté des parents que des professionnels.

Prendre soin de l'enfant malade ou handicapé, c'est aussi lui permettre, tout au long de sa maladie, de continuer de rester avant tout un enfant et de ne pas être réduit à un petit corps malade.

Roth, I., Barson, C., Hoekstra, R., Pasco, G. & Whatson, T. (2010). *The autism spectrum in the 21st century. Exploring psychology, biology and practice.* London : Jessica Kingsley.

The autism spectrum in the 21st century est LE guide du spectre autistique. Il aborde les principaux concepts et développements en matière de diagnostic, la recherche psychologique et biologique, les modèles théoriques fondés sur l'intervention, les stratégies éducatives et les problèmes familiaux. On y voit comment les développements théoriques, la recherche et la pratique ont façonné et continuent de façonner l'évolution du concept de l'autisme qui est au cœur de ce domaine.

Le livre explore les principes de diagnostic et de pratique et leurs implications pour la prévalence ; le fonctionnement psychologique, y compris les processus sensori-perceptifs, cognitifs et socio-cognitifs ; la génétique et la fonction cérébrale ainsi que les bases neurobiologiques des troubles du spectre autistique ; la gamme d'approches thérapeutiques disponibles ; les implications pour l'éducation, les options pour les individus et les familles et la question de l'inclusion ; comment l'autisme affecte l'unité familiale ; les problèmes primordiaux et des défis pour la recherche et la pratique.

The autism spectrum in the 21st century est une lecture essentielle pour quiconque s'intéresse personnellement ou professionnellement au spectre de l'autisme : personnes directement concernées, étudiants et chercheurs, enseignants, travailleurs sociaux et professionnels de la santé.

Salatas Waters, H. & Sneider, W. (Eds) (2010). *Metacognition, strategy use, & instruction.* New York : The Guilford Press.

La rubrique du CIO

En passant en revue les meilleurs programmes de recherche, ce livre explore comment les dernières théories et découvertes sur le développement cognitif peuvent être utilisées pour améliorer l'enseignement en classe. L'accent est mis sur la façon dont les enfants acquièrent des connaissances selon les processus impliqués dans l'apprentissage tels que la mémorisation, la réflexion et la résolution de problèmes et en utilisant des stratégies pour maîtriser l'information nouvelle.

Les auteurs sont des experts qui illustrent les façons dont les enseignants peuvent soutenir le développement de la métacognition et amener leurs élèves à utiliser ces stratégies tout au long des années scolaires et dans différents domaines académiques. Les comportements des enseignants et les méthodes pédagogiques qui favorisent ces capacités sont identifiés. Des méthodes d'évaluation novatrices et des conceptions de recherche sont également décrites.

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

Le Manuel des troubles du langage chez l'enfant fournit une analyse approfondie et exhaustive sur les recherches actuelles concernant la nature, l'évaluation et la remédiation des troubles du langage chez les enfants. Le livre comprend des chapitres portant sur des groupes spécifiques de troubles de l'enfance (SLI, autisme, syndromes génétiques, dyslexie, troubles de l'audition), la linguistique, la perception, la génétique, les bases neurobiologiques et cognitives de ces troubles, et le contexte des troubles du langage (bilinguisme, dialectes, langues). Afin d'examiner la nature des déficits, leur évaluation et leur remédiation au sein des diverses populations, les chapitres abordent les principales composantes de la langue (morphologie, syntaxe, sémantique et pragmatique) et les domaines connexes (traitement, mémoire, attention, fonctions exécutives telles que lecture et écriture). Enfin, même l'ouvrage donne de nombreuses informations concernant les méthodes cliniques et de recherche dans chaque chapitre, certains chapitres portent directement sur les méthodes de recherche.

Ce *manuel* est une source de référence pour les cliniciens et les chercheurs et peut être utilisé comme un manuel pédagogique dans les domaines de l'orthophonie, de la psychologie du développement, de l'éducation spéciale, etc.

St-Pierre, M.-C., Dalpé, V., Lefebvre, P. & Giroux, C. (2011). *Difficultés de lecture et d'écriture. Prévention et évaluation orthophonique auprès des jeunes*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Plusieurs jeunes présentent des difficultés de lecture et d'écriture. Cela nuit à leurs apprentissages, à la poursuite de leurs études et à leur implication active dans la société. Les intervenants qui travaillent auprès de ces jeunes doivent considérer une grande diversité de courants de pensée, ce qui complexifie la prise de décisions quant aux actions à entreprendre pour les aider.

En établissant un pont entre les connaissances scientifiques contemporaines et l'expertise clinique, cet ouvrage est l'un des rares en langue française qui propose des pratiques fondées sur les données issues de la recherche en langage écrit. Plus précisément, ce livre adopte une perspective langagière des difficultés de la lecture et de l'écriture et suggère une démarche clinique aux orthophonistes impliqués dans la prévention et l'évaluation des difficultés du langage écrit. Il s'agit d'une ressource indispensable à la formation et au perfectionnement des orthophonistes et des intervenants œuvrant en langage écrit auprès de la petite enfance et des jeunes d'âge préscolaire et scolaire.

Tatsuoka, K.K. (2009). *Cognitive assessment. An introduction to the rule space method*. Hove, East Sussex : Routledge.

Ce livre présente une nouvelle méthodologie pour l'analyse des résultats des tests. Sans aucune interprétation ambiguë, les résultats démontrent véritablement les progrès d'un individu. La méthodologie est idéale pour mettre

La rubrique du CIO

en évidence les modèles issus de résultats de tests utilisés pour évaluer les progrès. Dr. Tatsuoka présente aux lecteurs la « rule space method » (RSM), une technique qui transforme d'inobservables variables de connaissances et de compétences en attributs observables et mesurables. La RSM convertit les modèles de réponse à l'item en probabilités de maîtrise de connaissances. Cette méthode est la seule mise à jour qui puisse gérer une évaluation à grande échelle pour des tests tels que le SAT et le PSAT. Le SPAT utilise les résultats de cette méthodologie pour créer des rapports de cotation cognitive de diagnostic. A ce titre, le LRM aide les enseignants à comprendre ce que sont les scores moyens en les aidant à déterminer les forces et les faiblesses cognitives d'un individu. Par exemple, deux élèves peuvent avoir le même score, mais pour différentes raisons. Un étudiant peut exceller dans le traitement des textes grammaticalement complexes, mais rater l'idée principale de la prose, tandis que l'autre excelle dans la compréhension du message global. Une telle connaissance aide les enseignants à personnaliser leur enseignement selon les capacités cognitives des étudiants. La RSM est également utilisée pour les diagnostics médicaux et la recherche génétique.

Le livre donne une vue d'ensemble de la recherche en évaluation cognitive et les statistiques non paramétriques et paramétriques concernant les personnes. La théorie de Q-matrice est ensuite abordée ainsi que la rule space method. Différentes propriétés des probabilités sont ensuite introduites avec la théorie de la fiabilité et sa connexion à la théorie classique « item-réponse ». L'ouvrage se termine par une discussion sur la manière dont la validité conceptuelle d'un test peut être clarifiée avec cette méthode.

Destiné aux chercheurs et étudiants diplômés en psychologie quantitative, éducatives et cognitives, ce livre s'adresse également aux personnes impliquées dans l'informatique, les neurosciences, la médecine et les mathématiques.

Thambirajah, M.S. (2011). *Developmental assessment of the school-aged child with developmental disabilities. A clinician's guide.* London : Jessica Kingsley.

Les enfants et les adolescents souffrant de problèmes émotionnels et com-

portementaux qui sont adressés aux services de santé mentale pour l'évaluation sont souvent diagnostiqués comme présentant de légères difficultés d'apprentissage, et ce guide est écrit pour les cliniciens impliqués dans de telles évaluations.

Il fournit des conseils complets sur les troubles du développement communs et leur évaluation, en se concentrant sur les incapacités légères ou modérées chez l'enfant d'âge scolaire. Il couvre la déficience intellectuelle, la dyslexie, la dyscalculie (incapacité mathématique), les troubles du spectre autistique, de la parole et du langage, les troubles de la coordination et le développement affectif et la personnalité. Chaque chapitre comprend un aperçu du développement normal, y compris les étapes de développement, ainsi qu'un aperçu de ces troubles et de leur évaluation clinique.

Ce guide professionnel important sera inestimable pour tous les professionnels de la santé infantile et la santé mentale et les stagiaires, y compris les pédiatres, psychiatres, travailleurs en santé mentale, psychologues cliniciens et psychologues scolaires.

Vermeulen, P. (2009). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique. Paris : Dunod.*

Peter Vermeulen décrit et illustre dans ce livre la manière d'être des personnes autistes de haut niveau dans les domaines de la communication, de la fréquentation d'autrui et du quotidien, dans un style concret, clair, souvent avec une pointe d'humour...

L'auteur relate de manière critique le travail inaugural du psychiatre Hans Asperger. Mesurée et réfléchie, la conclusion est évidente : le syndrome d'Asperger diffère fondamentalement de la description classique de l'autisme.

Pour compenser en effet leur relative pauvreté en bon sens et en intuition

sociale, et camoufler leurs difficultés à déchiffrer les codes d'interaction, les personnes porteuses d'un autisme de haut niveau s'entourent de connaissances parfois encyclopédiques associées à une certaine éloquence. Cette façade dissimule en fait des personnes pour qui le monde est un spectacle désordonné et incompréhensible. Leur intelligence leur permet certes de mieux fonctionner, mais à condition de masquer leur handicap pour le rendre presque invisible à leur entourage.

Zucman, E. (2011). *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Toulouse : Erès.

Elisabeth Zucman témoigne de son parcours personnel de médecin entièrement consacré à l'accompagnement d'enfants, d'adultes polyhandicapés et de leur famille. Elle raconte son aventure faite de péripéties, de rencontres, de luttes, d'espoirs, de déceptions, significatifs des préoccupations d'une société peu soucieuse du bien-être de ces personnes affectées de déficiences à la fois mentales et physiques.

Par son engagement, aux côtés d'autres pionniers comme Stanislas Tomkiewicz, elle a contribué à l'émergence de véritables approches médicale et sociale de la personne polyhandicapée et de sa famille. Elle a développé une clinique créative qui, s'appuyant sur des compétences professionnelles complémentaires, fut une véritable révolution, au service d'une cause ne mobilisant, alors, que quelques vagues et vaines expressions d'une compassion sociale sans lendemain.

Si aujourd'hui les évolutions sont réelles et la place des personnes polyhandicapées parmi nous est mieux reconnue et défendue, il reste encore à mener de nombreux combats pour lesquels parents et professionnels trouveront dans ce livre une source d'inspiration et de conviction.