

## SOMMAIRE

### Handicap et parentalité

Editorial	3
Handicap et parentalité La parole aux professionnels et aux parents concernés en Belgique	5
La rubrique du CIO	23

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE



# HANDICAPS INFO

2009  
Vol 24,  
N°2

BULLETIN D'INFORMATION  
SCIENTIFIQUE  
EN ORTHOPÉDAGOGIE

Handicap et parentalité

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

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

---

## Editorial

Après des numéros sur l'annonce du handicap à la naissance et le départ dans la vie des enfants en situation de handicap et suite au Handicaps-Info abordant la transition de l'adolescence à l'âge adulte, ce deuxième numéro de notre revue portera, sur l'âge adulte et plus particulièrement sur un sujet des plus actuels, à savoir le handicap et la parentalité.

Nous avons pour ce faire repris le texte d'une communication présentée lors d'un colloque « Accompagner des parents avec une déficience intellectuelle » organisée à Lille en octobre 2005 par l'Association de Parents avec une Déficience Intellectuelle (PADI).

Lors d'un prochain numéro, nous poursuivrons notre démarche développementale pour aborder le thème, bien actuel, du vieillissement des personnes avec une déficience intellectuelle.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Michèle Isaac  
Valérie Lemaire  
Centre pour l'Innovation  
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique



# Handicap et parentalité

## La parole aux professionnels et aux parents concernés en Belgique

Béatrice ALLARD  
Marie-Claire HAELEWYCK  
&  
Sylvie SCANDOLO

Depuis plusieurs décennies, s'est amorcé un processus de modification de la manière de penser et de mettre en œuvre le soutien aux personnes en situation de handicap. En effet, les revendications de ces dernières dans le cadre de mouvements pour la vie autonome ont amené les acteurs tant politiques que de terrain à passer d'une perspective de réadaptation et de prise en charge à une perspective de citoyenneté, de non discrimination et de participation à la vie communautaire. Cette évolution s'est évidemment traduite dans les pratiques professionnelles par une transition d'interventions en termes de soins, de protection à la mise en place de dispositifs d'accompagnement et de soutien.

Si, pour les personnes présentant un handicap physique, la reconnaissance des droits et du statut de citoyen à part entière s'est imposée dans l'opinion publique ; la revendication du droit à l'autodétermination par et pour les personnes avec déficience intellectuelle progresse beaucoup plus lentement vers un tel consensus. En effet en poursuivant l'objectif d'inclusion sociale de ces personnes, leurs parents et intervenants se confrontent à l'acceptation de la prise de risques inhérente au fait de mener une vie d'adulte « ordinaire ». Ainsi, pour répondre aux inquiétudes et/ou interrogations des familles et des professionnels, se sont développés divers programmes et méthodologies dans des domaines tels que l'emploi, le logement, ... Or, en matière de relations affectives et sexuelles, les initiatives tant européennes

que nationales restent timides et la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle fait encore trop souvent figure de sujet tabou.

C'est donc sur base de ce constat que deux études ont été successivement menées au sein du Département d'Orthopédagogie afin de dresser un portrait des pratiques et besoins relatifs à la parentalité des personnes avec retard mental en s'intéressant, d'une part, au point de vue des professionnels et, d'autre part, à celui des parents présentant une déficience intellectuelle.

### **1. La parole aux professionnels**

La première étude menée par Haelewyck, Deprez & Stogniew (2002) visait un double objectif ; tout d'abord, il s'agissait d'améliorer les connaissances quant à la situation de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle dans la partie francophone de Belgique, et plus précisément, d'identifier les services concernés par la problématique. D'autre part, l'étude souhaitait préciser les domaines à considérer comme prioritaires dans l'accompagnement de ces parents.

Afin de répondre à cette double visée, l'option méthodologique d'une enquête par questionnaire a donc été retenue. Le questionnaire développé comportait 14 items et a été envoyé à 340 services dans la partie francophone du pays, services choisis sur base des critères suivants :

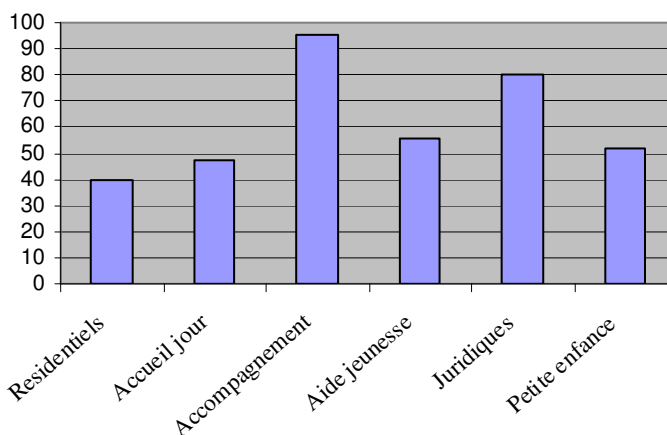
- le service accueille, accompagne ou héberge des personnes avec retard mental léger,
- le service propose des formations professionnelles aux personnes avec un retard mental léger,
- le service propose des formations/loisirs accessibles aux personnes présentant un retard mental léger,
- le service assure l'information et/ou l'aide à la jeunesse et aux familles ;
- le service a un rôle juridique touchant à la problématique des jeunes.

Sur l'ensemble des questionnaires envoyés, 143 ont été retournés complétés et, parmi ceux-ci, 82 ont été sélectionnés afin de constituer un échantillon représentatif.

### 1.1. Services concernés par la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle

Les questionnaires complétés par les services constituant notre échantillon nous ont tout d'abord permis de constater que 74,4% d'entre-eux étaient concernés par la parentalité ; plus précisément en étant confrontés à des femmes enceintes, à des femmes seules ou des couples présentant une déficience intellectuelle et ayant un ou plusieurs enfants. Une seconde constatation portait quant à elle sur l'âge des enfants ; nous avons ainsi pu relever que, parmi les enfants concernés, 20,3% étaient âgés de 0-2 ans contre 10,1% pour ceux âgés de 10-12 ans.

Services concernés par la parentalité



La figure 1 fait apparaître que ce sont les services pour adultes travaillant en milieu ouvert et intervenant au niveau de l'accompagnement qui rencontrent le plus fréquemment des parents présentant un retard mental ; viennent ensuite les services chargés de l'aide et de l'information à la jeunesse et aux familles. Quant aux résultats relatifs aux services juridiques

(80%), nous avons souhaité les interpréter avec prudence dans la mesure où cette catégorie était la plus faiblement représentée dans notre échantillon initial (15 sur 340).

Ces données nous ayant permis de cibler les catégories de services les plus confrontés à la problématique, nous nous sommes ensuite intéressés aux difficultés rencontrées par les parents qui bénéficiaient de leurs services ainsi qu'aux interventions qui étaient entreprises et, enfin, aux besoins pouvant être identifiés en matière de formations.

### 1.2. Les difficultés rencontrées par les parents

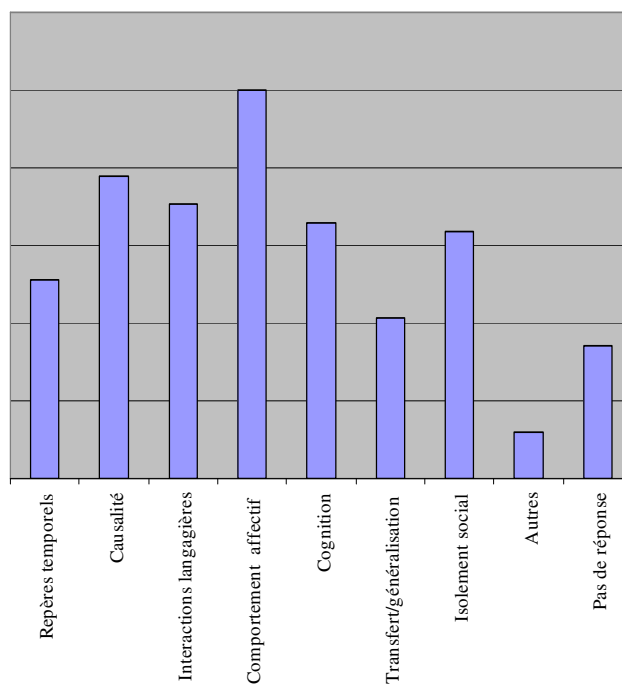
Face aux différents besoins nécessaires au bon développement d'un enfant, il est possible de constater que les parents avec déficience intellectuelle se trouvent souvent confrontés à des situations de vulnérabilité. Les difficultés qu'ils rencontrent pour développer les compétences parentales prennent leur origine dans les caractéristiques propres au retard mental (difficultés cognitives, limitations au niveau des habiletés sociales et des capacités d'adaptation) et risquent ainsi de compromettre le développement de la plupart des capacités essentielles à la vie en famille et en communauté.

Afin de cibler précisément le type de limitations rencontrées par ces parents, nous avons inventorié les difficultés les plus fréquemment relevées dans la littérature (Ethier *et al*, 1999 ; Feldman & Case, 1999 ; Feldman, 1997, Feldman *et al*, 1999), à savoir : le manque de repères temporels, la difficulté à établir un lien de cause à effet, l'absence d'interactions langagières, l'absence de comportement affectif, les difficultés cognitives, les difficultés de transfert et/ou de généralisation, l'isolement social ou encore d'autres difficultés.

Nous avons ensuite demandé aux professionnels de sélectionner parmi ces propositions, les trois représentant les plus importantes difficultés

rencontrées par les parents présentant une déficience intellectuelle.

**Difficultés rencontrées par les parents**



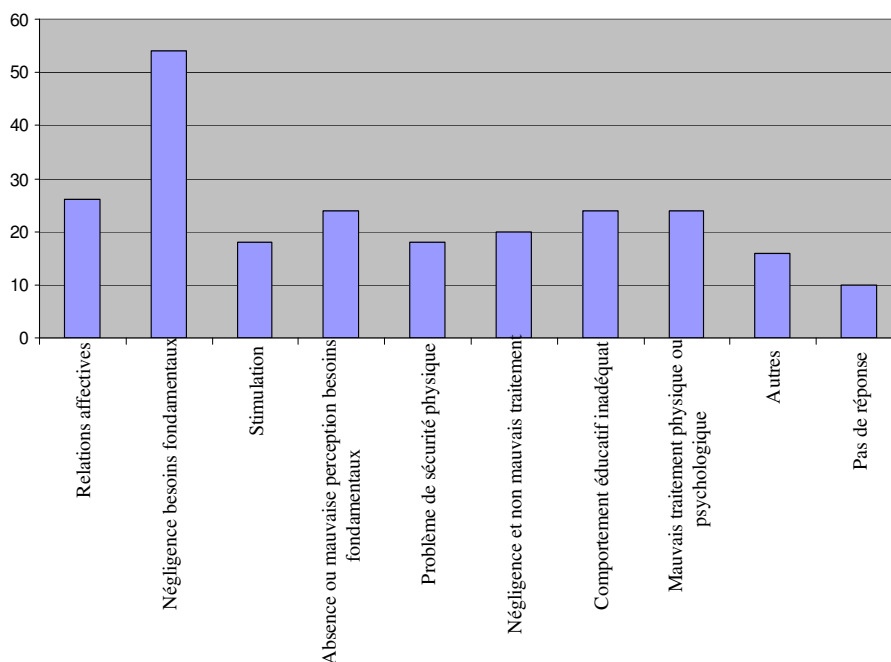
Les données récoltées – présentées à la figure 2 – montrent que les professionnels estiment que l’absence ou l’inadéquation de comportements affectifs constitue la principale limitation à l’exercice du rôle parental. Viennent ensuite les difficultés à établir un lien de cause à effet et l’absence/inadéquation des interactions langagières. L’isolement social semble aussi influencer la maîtrise des compétences parentales. Il est à noter que cet isolement peut être la conséquence des difficultés qu’ont les personnes avec déficience intellectuelle à établir des contacts mais il peut également traduire une certaine forme de rejet par l’entourage. Le manque de repères temporels ainsi que les difficultés de transfert et de généralisation de l’information viennent compléter le tableau des difficultés.



## Handicap et parentalité

Si ces données nous permettent de mettre en avant des difficultés communes aux parents avec déficience intellectuelle, il est cependant nécessaire de garder à l'esprit que les traits personnels de chaque parent ainsi que l'âge de l'enfant constituent des facteurs nécessitant l'utilisation d'une approche individuelle avec chaque famille. De même, outre les possibles difficultés, les intervenants se devront d'être attentifs aux types de négligences et/ou de mauvais traitements qu'ils seront éventuellement amenés à rencontrer.

Types de négligences et/ou mauvais traitements



Interrogeant les professionnels sur ce sujet, nous avons pu constater que le problème majeur résidait, selon eux, dans la négligence quant aux besoins fondamentaux de l'enfant comme par exemple l'hygiène, l'alimentation, le repos, les soins de santé. Les autres types de négligences envisagés représentaient quant à eux 20 à 25% des problèmes rencontrés et semblaient plus relever d'une négligence liée à l'inexpérience, l'incapacité et le manque de repères plutôt qu'à de la maltraitance ; inexpérience qui pourrait être comblée par une formation.

### 1.3. Formations destinées aux parents présentant une déficience intellectuelle

Interrogés sur cet aspect, seuls 80% des services de notre échantillon se sont prononcés sur ce point et, parmi eux, seuls 7% proposaient une formation (ou une intervention) aux parents en lien direct avec l'éducation de leur enfant. Cependant, ces formations/interventions étaient présentées par les professionnels souvent comme peu structurées et non basées sur un programme. Les besoins en formations sont donc présents aussi avons-nous souhaité les préciser.

Notre enquête nous a donc permis de constater que, pour la période de la petite enfance, les besoins fondamentaux (notamment la santé et la sécurité) représentaient le domaine réclamant le plus d'attention. Avec l'avancée en âge de l'enfant, les professionnels accordaient une grande importance au domaine des interactions langagières et ciblaient également le comportement affectif des parents comme thématique prioritaire d'une formation.

La réalisation de cette enquête aura donc retenu notre attention sur deux points principaux :

- tout d'abord, les observations faites par les professionnels en ce qui concerne notamment les négligences et mauvais traitements des parents envers leur enfant sont interpellantes ;
- ensuite, signalons que la partie de l'enquête relative au classement des domaines prioritaires pour une formation parentale a été imaginée sur base des recherches théoriques que nous avons menées dans le domaine du développement de l'enfant ainsi qu'en analysant des interventions déjà évaluées dans d'autres pays. Ces réflexions nous amènent à constater que pour réussir une formation visant l'apprentissage des compétences parentales, il est nécessaire de prendre en compte les trois variables que sont : la famille, les services et la recherche.

Sur base de ces résultats et réflexions, nous avons donc mis au point des tableaux de référence de programmes de formation en tenant compte des tranches d'âge considérées. Chaque programme est divisé en neuf points : les motifs de l'intervention, les besoins de l'enfant, les compétences parentales, les procédures pédagogiques, le matériel utilisé, la localisation et les modalités, la fréquence et la durée, les partenaires privilégiés et les programmes déjà existants. L'ensemble des informations contenues dans ces tableaux a pour objectif de proposer une base d'aide à la décision et à la mise en place de programmes et/ou de formations aux compétences parentales pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Cette première étude nous a donc permis d'approcher le point de vue des intervenants quant à la problématique de la parentalité en région francophone de Belgique. Cependant, nous avons constaté que dans ce domaine, et plus précisément concernant le contenu des programmes d'apprentissage et/ou des formations, la majorité des décisions se trouvaient prises par les professionnels. Tenir compte de l'avis des parents quant à la conception et l'évaluation de programmes leur étant destinés nous semblait une étape essentielle sur le chemin de l'autodétermination ; étape que nous avons tenté d'opérationnaliser dans une seconde recherche.

### **2. La parole aux parents**

Dans le cadre de cette seconde étude (Haelewyck, Deprez & Scandolo, 2005), nous avons tenté de répondre à un double objectif. D'une part, il s'agissait de préciser les domaines de l'éducation des enfants que les parents avec déficience intellectuelle maîtrisaient et ceux pour lesquels ils éprouvaient des difficultés. D'autre part, nous souhaitions mettre en évidence les besoins en formation de ces parents.

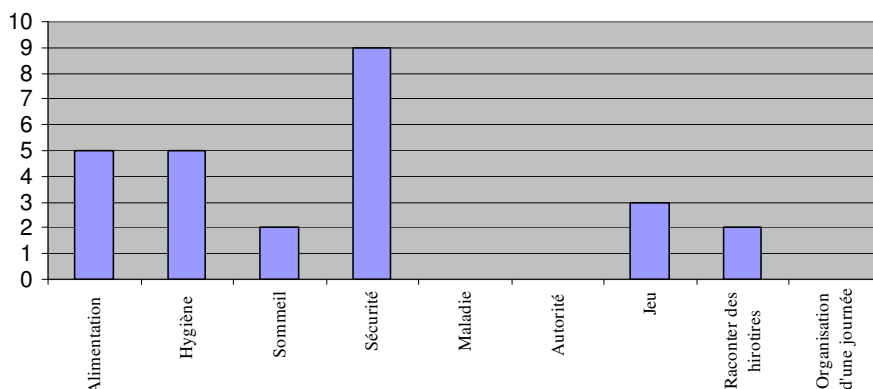
Pour ce faire, des courriers furent envoyés à 130 services, en région francophone de Belgique, travaillant avec des personnes en situation de han-

dicap, courriers auxquels ont donné suite 6 organismes. Parmi les bénéficiaires de ces services, 10 parents – plus précisément 10 mamans – ayant un ou plusieurs enfants ont accepté de participer à la recherche. Nous avons donc procédé auprès d’elles à une enquête par entrevues semi structurées. Les thématiques abordées lors de ces rencontres étaient les suivantes : la santé, l’alimentation, la sécurité, l’hygiène et les soins et enfin les relations affectives.

### 2.1. Les domaines de l’éducation maîtrisés par les parents

Les participantes ont donc été interrogées sur leur maîtrise des aspects suivants de l’éducation de leur(s) enfant(s) : alimentation, hygiène, sommeil sécurité, maladie, autorité, jeu, raconter des histoires, planning de la journée.

Domaines maîtrisés par les parents

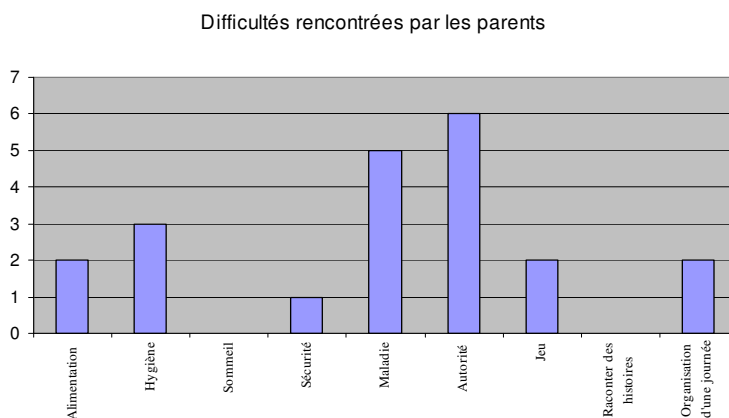


Nous avons pu constater que le domaine pour lequel la plus grande majorité des mamans énoncent une bonne maîtrise est celui de la sécurité. Il semble que l’entourage, tant familial que professionnel, ait été particulièrement attentif à sensibiliser ces mamans à tout ce qui pouvait porter atteinte à la sécurité de l’enfant et ces messages semblent avoir bien été intégrés. Ces éléments rejoignent donc les propos de Tymchuk (1990) selon lequel le soutien social permet de réduire les incapacités concernant les soins adéquats à prodiguer aux enfants. A côté de la sécurité, notre enquête a égale-

ment mis en évidence que les domaines de l'alimentation et de l'hygiène étaient maîtrisés par la moitié des personnes interrogées.

### 2.2. Les difficultés rencontrées par les parents avec déficience intellectuelle

Les entrevues que nous avons conduites nous ont également permis d'appréhender les domaines pour lesquels les parents avec déficience intellectuelle éprouvaient des difficultés. En utilisant la même liste que celle utilisée pour préciser les aspects maîtrisés de l'éducation des enfants, nous avons obtenu des résultats présentant l'autorité comme le secteur le plus problématique. En effet, les mamans ont mentionné leurs difficultés à imposer des limites. Avec l'autorité, la maladie est apparue comme le second domaine pouvant poser problème aux parents avec déficience intellectuelle, les réactions des mamans interrogées en cas de problème de santé de l'enfant pouvant être qualifiées d'hésitantes et d'incertaines. Enfin, l'hygiène et l'alimentation venaient, dans une moindre mesure compléter le tableau des aspects éducatifs les plus complexes.

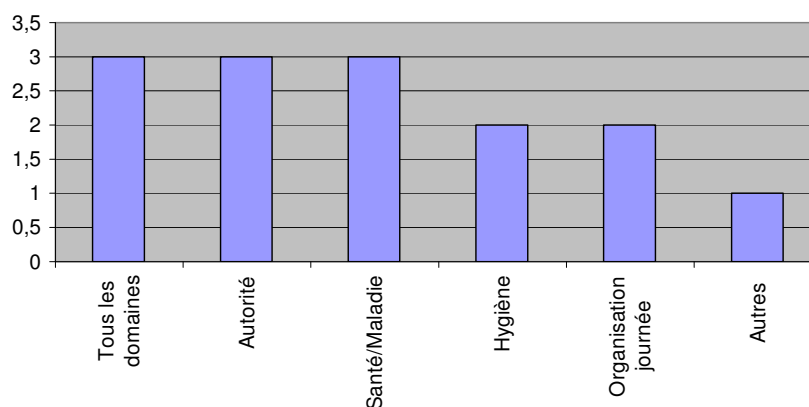


### 2.3. Les besoins en formation des parents présentant une déficience intellectuelle

Nous intéressant ensuite aux besoins en formation des personnes interrogées, nous avons remarqué, en tout logique, que ceux-ci étaient asso-

ciés aux domaines pour lesquels les mamans éprouvaient le plus de difficultés, à savoir l'autorité et la gestion de la maladie. A noter également que la majorité des participantes faisaient remarquer leurs préférences pour une formation individuelle plutôt que collective, une certaine crainte d'être jugée négativement par d'autres semblant être à la base de cette préférence. Nous avons donc pu noter une grande réceptivité des mamans à l'idée de « séances conseils » sur les principaux domaines leur posant problème.

**Besoins en formation**



Les différents éléments récoltés lors de cette deuxième enquête ont donc mis en évidence le fait que, bien que désireuses de donner une image positive de leurs compétences parentales, les participantes ont cependant fait preuve d'objectivité en mentionnant globalement les domaines pour lesquels elles éprouvaient ou non des difficultés; cette objectivité nous portant à penser que les réponses n'étaient pas uniquement dictées par la désirabilité sociale. Afin d'être en mesure de leur proposer un moyen de pallier aux difficultés ainsi mises en lumière, nous avons considéré le type de soutien pouvant aider les mamans avec une déficience intellectuelle

### 2.4. Développement d'un livret-conseil

Nous basant donc sur les résultats de nos deux enquêtes successives, nous avons pu constater des points communs entre les dires des pro-

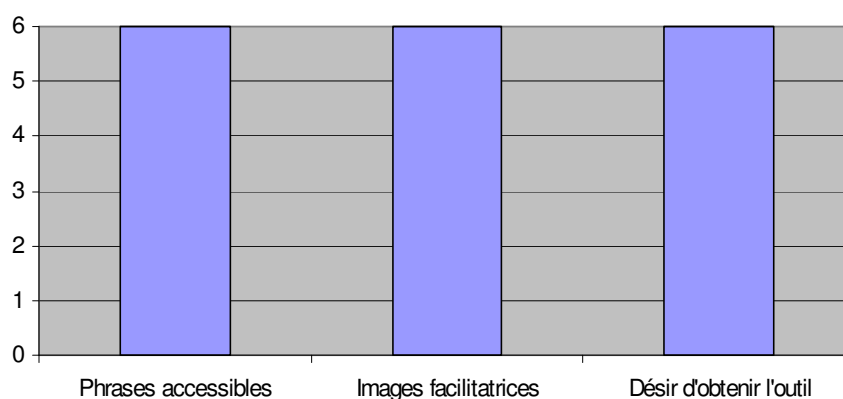
professionnels et ceux des parents présentant une déficience intellectuelle, plus précisément quant aux domaines à traiter en priorité (santé et obéissance de l'enfant) mais également quant à la tranche d'âge à cibler (la petite enfance). Souhaitant proposer aux parents, mais aussi aux professionnels, un outil méthodologique qui leur permettrait de faire face à ces thématiques précises, nous avons développé – à titre expérimental – un livret-conseil.

Conçu dans une optique d'accompagnement du parent avec déficience intellectuelle, ce livret a été agencé autour des trois mots-clés que sont la dédramatisation, l'information et la responsabilisation. En effet, envisager le travail de formation dans cette perspective de *faire avec la personne* et non pas de *faire à la place de la personne* permettant d'expérimenter de nouveaux savoirs dans un cadre protégé est l'une des caractéristiques d'une formation visant le changement (Deprez, 2003). De plus, ce livret a également été pensé pour une utilisation dans le cadre de vie habituel des parents car, comme le soulignaient Bakken et al (1993), si l'on souhaite améliorer les compétences parentales de mères ayant un retard mental, certaines activités d'apprentissage doivent se dérouler dans le cadre du domicile même, de manière individuelle, faute de quoi les compétences ne seront pas utilisées au quotidien. De plus, selon Lamour et Barocco (1998), cette manière de procéder favorise une approche familiale, l'implication et la participation actives des parents ce qui, d'après Pourtois (1995), constitue une condition sine qua non de la réussite de ce genre de projet.

Plus concrètement, nous avons mis au point un livret en trois parties centré sur les besoins des parents avec déficience intellectuelle dont les enfants sont âgés de 0 à 2 ans. La première concerne le développement de l'enfant en général, la seconde se centre sur la santé de l'enfant et enfin, la dernière section traite quant à elle de l'obéissance de l'enfant ; chacune d'entre-elles pouvant être utilisée indépendamment des autres mais également subdivisée en unités. Faisant la part belle aux images et ayant recours à du texte « facile-à-lire », cet outil expérimental a été soumis à 6 de nos participantes ainsi qu'à 5 intervenants professionnels.

Cette validation sociale du livret-conseil auprès des mères présentant une déficience intellectuelle, a mis en évidence le fait qu'elles ont trouvé l'outil utile, les phrases compréhensibles et les images facilitatrices ; regrettant seulement que les thématiques ne soient pas envisagées pour des enfants âgés de plus de deux ans.

Validation sociale de l'outil



Quant aux professionnels, ils ont estimé que l'outil était fonctionnel, clair et précis dans les thèmes abordés. Ils ont également souligné le fait que les illustrations jouent un rôle facilitateur et ont mis en exergue la souplesse du livret par son recours à un vocabulaire adapté et à sa possibilité d'utilisation dans de multiples contextes (en séance individuelle, en groupe, ...). De plus, les intervenants ont précisé que le livret était construit de manière à susciter l'intérêt des deux parents. Enfin, ils ont conseillé l'apport de modifications à l'outil méthodologique notamment au niveau de la présentation en « sous-livrets » et ce, afin d'éviter l'usage sur le terrain d'un support jugé comme trop volumineux.

Ce premier essai de validation de notre outil méthodologique s'est donc révélé satisfaisant dans la mesure où nos deux publics – les mères présentant une déficience intellectuelle et les professionnels – ont manifesté leur intérêt quant à la possibilité d'acquérir ce livret-conseil. De plus, cette confrontation avec le principal public cible de l'outil nous a permis de déga-



ger les pistes d'amélioration qu'il nous reste à envisager dans de futurs travaux.

### **Conclusion et perspectives**

Les recherches menées par notre département nous ont permis d'approcher la réalité de la problématique de la parentalité tant du point de vue des parents présentant une déficience intellectuelle que de celui des professionnels. Mettant en avant le point de vue des deux publics quant aux compétences parentales et aux besoins en matière de formation, ces études ont permis de faire ressortir des éléments rejoignant de la sorte certaine des conclusions déjà posées dans le cadre d'autres recherches, telles que:

- les domaines de la discipline et de la santé apparaissent comme étant les plus problématiques ;
- le soutien de l'entourage s'avère une variable efficace dans l'amélioration des capacités parentales des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- les mères présentant une déficience intellectuelle manifestent un vif intérêt à améliorer leurs capacités par le biais de formation.

Ayant conscience de la portée limitée des résultats obtenus jusqu'à présent quant à l'outil méthodologique développé – mais tenant également compte de l'enthousiasme manifesté par les répondants face à ce livret-conseil – nous envisageons, dans des travaux ultérieurs de mener des enquêtes similaires auprès de populations en nombre plus important afin de tester la validité de l'outil. Ce dernier pourrait également se trouver amélioré en élargissant le cadre des thématiques abordées à d'autres domaines de l'éducation ou encore à d'autres tranches d'âge. Quelque que soit l'orientation donnée à de nouvelles recherches, il importera de veiller à fournir aux parents présentant une déficience intellectuelle – comme à tout autre parent par ailleurs – les moyens qui leur permettront de pouvoir répondre aux besoins de leur enfant, de l'éduquer afin qu'il puisse s'accomplir dans ce rôle de manière aussi harmonieuse ou intéressante que possible.

**Bibliographie**

Bakken, J., Miltenberg, R.G. & Schauss, S. (1993). Teaching parents with mental retardation: Knowledge versus skills. *American journal on mental retardation*, 97 (4), 405-417.

Deprez, M. (2003). *De la formation à l'innovation*. Rapport de recherche. Mons : Université de Mons-Hainaut. Document interne.

Ethier, L.S., Biron, C., Boutet, M. & Rivest, Ch. (1999). Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : Etat de la question. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 109-124.

Feldman, M.A. (1997). Parents with intellectual disabilities: Implications and interventions. In: J.Lutzker (Ed.), *Child abuse: A handbook of theory, research and treatment*. New-York: Plenum. (pp 401-419)

Feldman, M.A. & Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of intellectual and developmental disability*, 24 (1), 27- 44

Feldman, M.A., Ducharme, J.M. & Case, L. (1999). Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior modification*, 23 (3), 480-497

Haelewyck, M-C., Deprez, M. & Stogniew, A. (2003). Vivre avec une déficience intellectuelle et être parent. Communication présentée lors du congrès de l' Association Internationale de la Formation et de la Recherche en Education Familiale (AIFREF) : « *La bientraitance dans des cultures différentes* », Leuven, 9-12 septembre 2003.

Deprez, M., Haelewyck. M-C., & Scandolo, S. (à paraître). *J'élève mon enfant ! Autoévaluation des compétences parentales de parents pré-*

*sentant un retard mental et de leurs besoins en formation.* Communication présentée lors du Congrès International d'Education Familiale « Forces et faiblesses de la famille dans un monde en mutation », Las Palmas, 16-20 mars 2005

Lamour, M. & Barocco, M. (1998). *Souffrances autour du berceau, des émotions au soin.* Gaëtan Morin Editeur.

Pourtois, J-P. (1995). *Blessure d'enfant. La maltraitance : théorie, pratique et intervention.* Bruxelles : De Boeck.

Tymchuk, A. J. (1990). Parents with mental retardation: A national strategy. A white paper prepared for the President's Committee on Mental Retardation. *Journal of Disability Policy Studies*, 1, 43-55.

## La rubrique du CIO

### **Des nouvelles de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)**

1. Nous pouvons tout d'abord vous annoncer la parution des actes du X<sup>ème</sup> congrès de l' AIRHM qui s'est tenu à Lausanne du 21 au 24 août 2006 :

**Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J-P. & Haelewyck, M-C. (2009).** *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle.* Berne : Peter Lang.

L'objet de cet ouvrage, fruit du 10<sup>ème</sup> congrès de l' Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), est centré sur un paradigme occupant actuellement une position centrale au sein de la communauté internationale : la Participation. Erigé en modèle de société, devenant un objectif prioritaire des politiques publiques de certains pays, ce paradigme prend une ampleur grandissante.

Dans un contexte où se dessinent l'inclusion et la « pleine participation » de tous, il est impératif de s'interroger aujourd'hui sur les retombées d'une telle évolution pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui vivent des situations de handicap. Bon nombre de questions appellent à la réflexion. Des réponses pour demain sont à construire, fondées sur l'interdisciplinarité, l'analyse des paradigmes existantes et l'exploitation des résultats de recherches. L'avenir est à définir, en partenariat, grâce à la participation de tous. Des voies nouvelles sont à investiguer, prenant appui sur ce qui, depuis quelques années, donne lieu en certains pays à des démarches riches d'enseignement. Des chercheurs, des praticiens, des personnes en situation de

handicap, des familles, des décideurs politiques et économiques s'expriment à ce sujet.

Cet ouvrage s'accompagne d'un CD-Rom qui permet une plus grande visibilité de l'importance de toutes les communications qui se sont tenues à cette occasion.

2. Nous pouvons également vous annoncer d'ores et déjà le prochain congrès de l'association qui se tiendra à Mons du 7 au 9 avril 2010 et qui portera sur « **Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap ?** »

Nous profitons de cette annonce pour fournir un erratum concernant la table des matières parue dans le numéro 1 de cette année et tout particulièrement, en page 17, le titre de la communication de Madame Geneviève Petitpierre où il fallait lire «l'enfant polhyandicapé à l'adolescence : et s'il n'était pas qu'un «enfant pour toujours»? Toutes nos excuses aux lecteurs et bien évidemment à l'auteure !

## Lu pour vous

**Palmer-Roach, . & Childs, R. (2007). Feelings playing cards. Milton Keynes : Speechmark Publishing Ltd. (25 £)**

52 cartes à utiliser de manière ludique et abordant des jeux concernant 13 sentiments spécifiques.. Ces cartes sont d'un format classique. Elles permettent l'exploitation du vocabulaire, des expressions faciales et des expressions et des expériences concernant les sentiments suivants : heureux, triste, contrarié, embarrassé, énervé, mal à l'aise, malade, fatigué, en colère, zen, surpris, désappointé, fier,etc.. Ces cartes offrent un usage multiple et s'appliquent plus spécialement aux enfants de 4 à 11 ans.**Contenu** : 60 cartes (124 x 40mm) i+ des instructions,ainsi que des idées d'utilisation

**Bailey, R. (2008) Anger management cards. Milton Keynes : Speechmark Publishing Ltd. (25 £)**

Les cartes concernant l'affirmation positive et les attitudes sont à utiliser pour gérer l'agressivité. Tous un chacun a la capacité de choisir quoi choisir et quoi faire. Le fait de changer ce que les gens pensent ou font peut leur faire faire de meilleurs choix. Ces cartes aident les utilisateurs à gérer et mieux contrôler leur colère. La technique de gestion rapide de la colère.

**Barlow, M. (2007). *Améliorer la communication. 50 jeux et expérience. 2e édition.* Lyon : Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 15,00 •)**

La communication n'est pas un exercice scolaire, mais, pour chacun, un problème de tous les jours ou des toutes les minutes : en famille, dans le cadre de sa vie professionnelle ou associative, de ses loisirs... Qui pourrait prétendre qu'il n'a pas besoin d'améliorer sa façon de communiquer avec autrui?

Plutôt que de proposer une approche théorique, le présent ouvrage invite le lecteur à vivre et à analyser des situations expérimentales qui lui fassent observer à la loupe et définir par lui-même les mécanismes de la communication.

Pour avoir souvent un caractère souriant voire cocasse, ces 50 jeux et expériences n'en constituent pas moins un itinéraire de formation précis et efficace. Après la présentation détaillée et l'analyse de chaque expérience, des moyens sont donnés au lecteur pour formuler les principes mis en œuvre et les appliquer à d'autres situations ; quelques références bibliographiques et la présentation vulgarisée des travaux de recherche en la matière complètent l'information.

Professeurs de lycée ou de collège, animateurs de formation continue ou de loisirs trouveront ici des outils adaptés et originaux au service de leurs objectifs.

**Freeman, S. & Dake, L. (2000). *Apprends-moi le langage. Manuel d'apprentissage du langage pour les enfants atteints d'autisme, du syndrome d'Asperger et d'autres troubles du développement.***

**Langley, B.C., Canada : SKF Books.**

**Apprends-moi le langage** est destiné aux parents et aux thérapeute qui enseignent le langage aux enfants atteints d'Autisme, du syndrome d'Asperger et d'autres troubles du développement apparentés. Le livre est basé sur des méthodes professionnelles de thérapie de la parole spécialement mises au point pour enseigner aux enfants autistes ou atteints de troubles apparentés des compétences langagières dont ils ont besoin à l'école et dans la vie. *Apprends-moi le langage* est un manuel du type «Comment faire»offrant, étape par étape, 400 pages de directives, d'explications, d'exemples, de jeux et de cartes à jouer pour attaquer les faiblesses langagières fréquentes chez les enfants ayant des troubles envahissants du développement.

**Les domaines ciblés comprennent:** le langage social, des connaissances générales, de la grammaire et de la syntaxe, la fonction des mots et l'expression écrite, ainsi que des concepts scolaires basés sur le langage tels que l'enchaînement des idées, la suite ordonnée des nombres, les problèmes, le temps et l'argent.

**Les enfants auxquels cet ouvrage** est destiné sont des visuels. Par cela nous voulons dire qu'ils apprennent mieux avec leurs yeux qu'avec leurs oreilles. Le livre entier est basé sur ce principe. L'enfant doit aussi être prêt au travail à table (capable de rester assis de bon gré à une table pendant un petit moment). L'enfant doit aussi être capable de communiquer d'une manière ou d'une autre, que ce soit par une communication verbale limitée, ou que ce soit par un système de communication par images.

**Ce livre peut commencer à être utilisé** quand l'enfant a appris les phrases de un ou deux mots, il a une base de vocabulaire et sait répondre à des questions simples commençant par «qu'est-ce que» ou «où» sur un livre d'images. Les exercices de *Apprends-moi le langage* font passer l'enfant de phrases à un ou deux mots à des phrases plus complexes avec lesquelles peut s'établir une conversation. Les diverses activités de *Apprends-moi le langage* sont appropriées pour des enfants entre l'âge du jardin d'enfants et l'adolescence, car il suffit d'adapter le niveau des con

naissances: les sujets deviennent plus difficiles, mais les activités sont structurées de la même manière.

Grza Brown, D., Papillon, P. & Papillon, X. (2001). *Accompagner les jeunes dans la réussite de leurs projets*. . Lyon : Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon – 12,50 •).

L'adolescence est une étape de la vie intense et riche. C'est aussi une période d'instabilité, d'interrogations, de crises plus ou moins profondes, liées au développement de la personnalité. Les parents, les éducateurs ou les jeunes eux-mêmes se trouvent souvent démunis pour faire face aux situations qu'ils rencontrent. La vie nous invite à comprendre ces temps de transition... pour les mettre à profit. Pour permettre aux jeunes générations de mieux s'intégrer et construire le monde de demain, de réaliser leurs rêves et prendre du pouvoir sur leur vie, ce «kit de survie et de développement» vise à les entraîner aux stratégies de progrès et de réussite. Ce manuel, à usage personnel, est un remarquable outil de dialogue entre cultures et générations, jeunes, parents ou grands-parents. Dans les secteurs socio-éducatif, scolaire et de l'insertion, il est un atout précieux pour les professionnels, enseignants, éducateurs, conseillers qui s'interrogent sur leurs modes d'intervention font évoluer leurs pratiques professionnelles, cherchent à mieux s'adapter aux évolutions et mutations en cours continuent à innover, veulent renforcer la compréhension entre partenaires.

**Jouvent, R. & Chapouthier, G. (sous la direction de) (2008). *La cognition réparée ? Perturbations et récupérations des fonctions cognitives*. Paris : Editions de la Maison des sciences de l'homme. (29•)**

Si, à l'origine, les maladies du corps et de l'esprit possédaient chacune leur autonomie, si elles connurent ensuite au XIXe siècle un rapprochement conduisant à la neuropsychiatrie, la déflagration de mai 1968 contribua à les isoler de nouveau. L'émergence des sciences cognitives, et d'un esprit radicalement interdisciplinaire, a fait éclater ces replis dogmatiques. C'est bien là l'esprit des neurosciences cognitives, où l'émotion et la cognition constituent deux phénomènes tellement rapprochés et intriqués que leur séparation, si elle peut garder un intérêt au niveau de l'enseignement de la



### La rubrique du cio

---

pratique, n'a plus de sens au niveau de l'identification des mécanismes physiopathologiques. Leurs moyens d'investigation sont les mêmes, qu'il s'agisse de l'imagerie cérébrale, de la génétique cognitive, de la modélisation, voire de la cognition sociale. On verra dans cet ouvrage une illustration répétée de l'intrication de ces deux disciplines lorsqu'il s'agit de s'intéresser aux dysfonctionnements qu'elles étudient l'une et l'autre. C'est bien ici le mérite du programme Cognitique d'avoir su fédérer des communautés à l'origine isolées pour créer une nouvelle mouvance de recherche.

Roland Jouvent & Georges Chapouthier

(Extrait de l'introduction)

**Moon, P. & Stott, B. (2008). *Empathy (dibods) cards*. Milton Keynes : Speechmark Publishing Ltd. (25 £)**

Série de cartes concernant ( ou non !) l'empathie. A utiliser pour développer une compréhension des besoins d'autrui. Sur base de sept affirmations : Je m'occupe de moi-même et des autres ; je m'occupe des animaux et je respecte la nature, je fais attention à ceux qui ont besoin d'aide, je suis conscient de la peine et de la tristesse des autres personnes ; je peux me mettre à la place des autres personnes ; je suis tolérant face aux différences de pensées et d'actes ; je me montre gentil. Contenu : attentif ou non, concerné ou non, aidant ou non, gentil ou non, etc

L'outil comprend 37 cartes ainsi qu'un guide pour aider les personnes qui les utilisent.

**Contenu:** 37 cards, 88 x 144mm, notes de guidance