

**Handicaps,
les chemins de l'autonomie**

DU MÊME AUTEUR

Les troubles du comportement. Associé à l'autisme et autres handicaps mentaux
(avec Paul Tréhin), AFD, 2001

De l'éducation des autistes déficitaires, érès, 1997

Autisme. La vérité refusée (avec Edward R. Ritvo), SIMEP, 1983

Gloria Laxer

**Handicaps,
les chemins de l'autonomie**
Manuel de pédagogie développementale

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

éirès

Remerciements

Cet ouvrage doit beaucoup aux conseils, encouragements et expertise des personnes suivantes :

Edward Ritvo, professeur de pédopsychiatrie, le « catalyseur », celui qui savait, qui ne doutait pas d'autrui, travailleur émérite.

Dorothée Laxer, ma très chère jumelle, infatigable relai familial, ingénieure qui sait presque tout sur tout.

Marielle Mas, orthophoniste, pour ses conseils, sa connaissance des personnes en situation de handicap, ses notes exhaustives et pleines de fougue.

Sandra Beaumont, psychologue, pour sa curiosité intellectuelle et le souci humaniste de mettre en perspective littérature et acquis scientifiques.

Christine Lapassouse, ma lectrice-correctrice, qui a su comprendre ma démarche. Ses compétences et sa patience ont permis la mise en forme de cet ouvrage.

Et le docteur Monique Martinet, pour sa minutie et son souci d'un travail « fini ». Le combat pour l'autonomie et l'inclusion des personnes handicapées, que nous avons commencé il y a longtemps, n'est pas encore achevé !

Mon père, Louis-Emmanuel Laxer, ingénieur et écrivain, qui nous a donné la soif de lire, de découvrir, de ne pas faire ce qu'on attendait de nous.

Mon fils Jérôme, le trésor de chacun de mes jours, qui m'a guidé avec optimisme sur des chemins inattendus.

Et tous les enfants et adultes en situation de handicap et leurs familles, dont j'admire la résilience, tous les intervenants qui continuent à mener la bataille pour aider et accompagner des êtres fragiles.

Que tous soient remerciés pour m'avoir accompagnée dans cette démarche !

Ouvrage publié avec le soutien de la région Occitanie Pyrénées-Méditerranée

Conception de la couverture :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2021

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6792-0

Première édition © Éditions érès 2021

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Partagez vos lectures et suivez l'actualité des **éditions érès** sur les réseaux sociaux



Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (cfc), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE, <i>Monique Martinet</i>	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	
Pourquoi une vision développementale de l'éducation ?	11
Autonomie, santé, bien-être : les trois maîtres-mots de notre démarche.....	13

Partie 1

Du bébé à l'adulte, comprendre le développement et ses aléas

1. LA CONSCIENCE DU CORPS.....	17
La conscience du corps, base du développement cognitif.....	17
<i>Si tout va bien...</i>	18
<i>Mais il en va autrement pour le bébé handicapé</i>	19
Petit rappel : le développement psychomoteur	20
<i>Comment et quand dépense-t-on son énergie ?</i>	20
<i>Et l'enfant avec TSA (trouble du spectre de l'autisme) ?</i>	21
Apprendre à connaître son corps de façon active.....	22
2. LA PENSÉE, CHEF D'ORCHESTRE DES SENS.....	25
La cognition, bras armé de la pensée	26
3. LES MODALITÉS CROISÉES DU DÉVELOPPEMENT ET LEURS AVATARS ...	27
L'approche transversale des apprentissages	27
Quelles sont les conséquences d'un déficit des modalités croisées du développement ?.....	28
<i>L'hypotonie du nourrisson</i>	28
<i>Un handicap n'est jamais simple</i>	30

Pourquoi évaluer un bébé, un très jeune enfant ?.....	30
<i>Le carnet de santé, outil de suivi et d'analyse</i>	30
<i>Importance du dépistage précoce et des protocoles d'évaluation</i>	31
Autisme/TSA et troubles neurodéveloppementaux.....	34
<i>En conclusion</i>	36
 4. AU-DELÀ DES CINQ SENS, LA SENSORIALITÉ.....	 37
Différencier sensation et perception.....	37
Les modalités sensorielles.....	38
<i>L'odorat</i>	38
<i>Le goût</i>	39
<i>Le toucher</i>	39
<i>La kinesthésie</i>	42
<i>La stéréognosie</i>	42
<i>La somesthésie</i>	42
<i>L'audition</i>	43
<i>L'équilibre, notre sixième sens</i>	43
<i>Le septième sens, la proprioception</i>	44
<i>L'interoception, le huitième sens</i>	44
<i>Le neuvième sens, la temporalité</i>	44
Hyper/hyposensorialité chez les personnes TSA.....	45
<i>Hyper ou hypo ?</i>	45
<i>Quelles sont les causes possibles des troubles de la neuro-intégration et de la neuro-modulation sensorielle ?</i>	45
<i>Les problèmes : l'altération des compétences d'adaptation</i>	46
La prise en charge des troubles sensoriels.....	48
 5. SENSORIALITÉ ET COGNITION.....	 51
La structure cognitive des sens.....	51
L'exemple de la vision.....	52
<i>Domaine perceptif</i>	52
<i>Domaine moteur</i>	52
<i>Discrimination</i>	52
<i>Les débuts de la conscience « binaire » (pareil/pas pareil)</i>	53
<i>La constance des perceptions</i>	53
<i>La discrimination figure/fond</i>	53
<i>La complétion</i>	54
<i>La conscience spatiale</i>	54
<i>Latéralité et directionnalité</i>	55
<i>La mémoire des séquences ou mémoire de travail</i>	55
<i>La compréhension : ou comment mettre un sens/un mot sur l'image perçue ?</i>	56
<i>Développement visuel et autonomie</i>	57

Les problèmes visuels et leurs implications.....	60
<i>Le canal visuel</i>	60
<i>Difficultés lors des tâches de discrimination visuelle</i>	60
<i>Vitesse de perception</i>	61
<i>Déficit dans la constance des perceptions</i>	61
<i>Les problèmes de dissociation</i>	61
<i>Déficit de la conscience spatiale</i>	62
<i>Localisation spatiale déficiente (dessus, dessous, droite, gauche, etc.)</i>	62
<i>Problèmes de latéralisation/dominance</i>	62
<i>Troubles visuels et TSA</i>	63
Activités éducatives et vision.....	64
6. LA MOTRICITÉ GÉNÉRALE : CONSTRUCTION ET OBSTACLES.....	67
<i>Le tonus</i>	69
<i>La posture : « équilibre, confort, économie »</i>	69
<i>La marche</i>	70
<i>L'équilibre</i>	71
Les problèmes en motricité générale.....	72
<i>S'il y a mauvaise construction de l'axe corporel</i> <i>(faible tonus et/ou mauvaise posture)</i>	72
<i>Les stations toxiques</i>	72
<i>Les troubles de l'équilibre</i>	73
<i>Les troubles de la marche</i>	73
<i>Les troubles de la mobilisation volontaire</i>	73
<i>L'enfant toujours en mouvement (hyperkinétisme)</i>	74
Les activités éducatives en motricité générale.....	74
<i>Les points à travailler de façon systématique</i>	74
7. LA MOTRICITÉ FINE.....	85
La motricité manuelle, un élément essentiel du développement de l'enfant.....	86
<i>Prise, manipulation</i>	87
Les problèmes en motricité fine.....	88
<i>Rechercher les troubles éventuels</i>	88
Activités éducatives en motricité fine : manipuler des objets.....	89
8. LA COMMUNICATION : DES ÉMOTIONS AU LANGAGE.....	95
Les émotions construisent le lexique du bébé.....	95
9. LA COMPRÉHENSION, UN ACTE COMPLEXE.....	99
Les différentes formes de compréhension.....	99
<i>La compréhension visuelle : être capable de « lire » l'environnement</i> <i>ou un objet</i>	100
<i>La compréhension indicielle</i>	100

<i>La compréhension contextuelle</i>	101
<i>La compréhension environnementale</i>	101
<i>La compréhension d'un objet</i>	101
<i>La compréhension auditivo-verbale</i>	101
Les problèmes de compréhension.....	102
<i>L'enfant qui présente des troubles du développement</i> <i>et des troubles de la communication</i>	102
<i>Que faire face à une telle situation ?</i>	103
 10. LE DÉVELOPPEMENT DU LANGAGE.....	 105
Les prérequis.....	105
<i>Acquisition et fonctions fondamentales du langage</i>	108
<i>La mimo-gestualité</i>	109
Les différents problèmes.....	110
<i>Les diverses difficultés observées</i>	110
<i>Les écholalies</i>	111
<i>Les conséquences des déficits de communication</i> <i>(versants réceptif et expressif)</i>	112
Les activités éducatives de communication.....	112
<i>Mettre en place des systèmes alternatifs</i>	114
<i>Mieux comprendre pour mieux accompagner :</i> <i>approche du lexique différentiel</i>	116
<i>Comment communiquer avec les personnes présentant</i> <i>des déficits langagiers sévères</i>	119
<i>Le cri</i>	121
<i>Téléphoner : un problème pour les personnes avec TSA</i>	124
<i>Les petites lumières qui nous guident sur les chemins de l'éducation</i>	125
Frédéric : quelle approche proposer pour un enfant pluri-handicapé ?.....	126
<i>L'évaluation</i>	126
<i>Le projet</i>	127
 11. LES AFFECTS ET LE DÉVELOPPEMENT SOCIO-ÉMOTIONNEL.....	 131
Les aspects physiologiques des émotions.....	131
L'expression des émotions, interagir avec l'environnement.....	132
<i>La socialisation</i>	133
Les problèmes émotionnels.....	134
<i>L'indifférence</i>	134
<i>L'envahissement</i>	134
<i>Les relations inappropriées</i>	135
Les activités éducatives autour des affects et de leur expression.....	135
Expression et gestion d'un affect : la colère.....	136
<i>Approche développementale de la colère</i>	137

<i>Pourquoi et quand une personne handicapée se met-elle en colère ?</i>	138
<i>Accepter l'acceptable</i>	140
Activités éducatives autour de la colère.....	140
12. LE DÉVELOPPEMENT SEXUEL ET LA PUBERTÉ	147
Du nourrisson à l'adolescent.....	147
<i>De 0 à 5 ans, la sensorialité joue à plein</i>	147
<i>L'enfance : à partir de 5 ans</i>	148
<i>La puberté, une période de bouleversements majeurs</i>	148
<i>Comprendre et accepter les changements physiques</i>	148
<i>La construction de l'identité sexuelle</i>	149
<i>La pubescence et ses changements</i>	149
<i>L'adolescence</i>	150
La sexualité questionne toutes les sphères du développement.....	150
<i>Avoir une vie sexuelle, des partenaires</i>	151
Les problèmes liés à la vie sexuelle des personnes en situation de handicap.....	152
<i>Les troubles pubertaires</i>	152
<i>Les personnes handicapées sont-elles des victimes potentielles ?</i>	152
<i>TSA et sexualité</i>	154
<i>Les interdits, le déni de sexualité</i>	154
<i>La stérilisation</i>	155
<i>Les violences et agressions sexuelles</i>	155
L'éducation à la vie sexuelle.....	155
<i>Anticiper/former</i>	155
<i>La masturbation</i>	157
<i>Les relations sexuelles</i>	157
13. SANTÉ, SOINS, DOULEUR : LES DIFFICULTÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL	159
Des sujets « en danger de souffrance ».....	159
<i>Les différentes dimensions de la douleur</i>	160
<i>La douleur est invisible, tout comme la peine</i>	161
<i>TSA et problèmes médicaux : ne pas se tromper de réponse</i>	162
<i>L'expression clinique de la douleur</i>	163
<i>La conduite à tenir : évaluer</i>	165
<i>Inconfort, gêne, bobos : quand trop c'est trop !</i>	165
L'éducation aux soins : un module fondamental des apprentissages ...	166
<i>Le travail sur la conscience du corps et l'expression de la douleur</i>	167
<i>Préparer les visites médicales</i>	170
<i>Préparer une éventuelle hospitalisation</i>	175
<i>Conclusion</i>	176

Fausses-routes et handicap : une vigilance indispensable.....	177
<i>Les signes précurseurs d'une possible fausse-route</i>	178
<i>Déterminer les circonstances</i>	179
<i>Prévenir les fausses-routes lors des repas</i>	180
<i>Documenter sur une fiche affichée dans l'unité (ou dans la cuisine en famille)</i>	181
<i>La prévention des risques dans les établissements médico-sociaux et pour les familles</i>	183

Partie 2
Accompagner les apprentissages :
approche développementale de l'éducation

14. LES BESOINS FONDAMENTAUX DE L'ENFANT, DE L'ADULTE.....	187
Répondre aux besoins physiques.....	188
<i>La dimension affective est primordiale</i>	188
<i>Les besoins cognitifs et éducatifs</i>	189
<i>La dimension sociale, facteur d'épanouissement</i>	190
<i>La notion de valeur</i>	191
Les difficultés dans le contexte de la vie institutionnelle.....	191
15. DE L'ÉVALUATION AU PROJET ET À SA MISE EN ŒUVRE.	
LA VISION CHRONO-DÉVELOPPEMENTALE DE L'ÉDUCATION.....	193
L'évaluation : base de toute démarche éducative.....	193
<i>Pourquoi une évaluation développementale ?</i>	193
<i>L'observation</i>	194
<i>Le questionnement</i>	195
Analyser, proposer, mettre en œuvre.....	196
Construire le projet.....	197
<i>Les fonctions du projet</i>	199
<i>Améliorer la communication et les compétences socio-émotionnelles</i>	201
16. LES MODALITÉS CROISÉES DES APPRENTISSAGES.....	205
L'implication des différentes sphères du développement au quotidien.....	205
<i>Se laver les mains</i>	205
<i>Se brosser les dents</i>	206
<i>La respiration</i>	207
Le repas : des apprentissages multimodaux.....	208
<i>Les données physiologiques</i>	208
<i>Les aspects sensoriels</i>	208
<i>La cognition, un rôle essentiel dans l'acte de manger</i>	209
<i>Les aspects socioculturels, la communication et les affects</i>	210

Les activités éducatives dans les modalités croisées des apprentissages.....	210
<i>Praxies oro-faciales, émissions de phonèmes et verbalisation</i>	210
Construire la notion de territoire.....	212
<i>Moi et les autres</i>	212
<i>Mon territoire, mes objets</i>	213
17. APPRENDRE : STRATÉGIES, CONSIGNES, ACTIVITÉS	215
Les stratégies d'apprentissage.....	216
<i>Simplifier pour réussir</i>	217
<i>Les stratégies perceptivo-cognitives</i>	218
<i>Les stratégies sociales</i>	218
<i>Les stratégies de réponse</i>	218
<i>Encourager, valoriser, motiver : un étayage pour apprendre</i>	218
Les consignes : porte d'entrée des apprentissages.....	219
<i>À quoi servent les consignes ?</i>	220
<i>Comprendre une consigne</i>	221
<i>Les consignes implicites</i>	222
<i>Les défauts de certaines consignes</i>	222
Les activités éducatives autour des consignes.....	223
Les difficultés rencontrées.....	224
<i>Conclusion</i>	224
18. ENSEIGNER UN CONCEPT/UNE NOTION : OBÉIR !	227
<i>Les déficits et anomalies perceptifs peuvent entraver la réponse à un ordre</i>	227
<i>Comprendre la nature du message</i>	228
<i>Quelles sont les difficultés ?</i>	228
Punir.....	228
<i>La punition doit induire la notion de prise de sens</i>	229
Aider la personne à obéir.....	229
<i>Sidonie : cris et crises</i>	230
Les activités éducatives autour du concept « obéir ».....	232
<i>L'effet toxique des injonctions</i>	233
19. L'APPRENTISSAGE DE LA MISE EN SÉCURITÉ	235
Apprendre à éviter le danger.....	235
<i>Quand les mots prennent un sens qui questionne l'éthique</i>	236
Les activités éducatives autour de la conscience du corps et de la mise en sécurité.....	237
<i>Le rôle de l'équipe</i>	237

Les fugues : gérer l'urgence, travailler la mise en sécurité	240
<i>Comment gérer les fugues ?</i>	240
<i>Comment les prévenir ?</i>	241
Les activités éducatives à mettre en place pour la prévention des fugues	242

Partie 3
Développement et autonomie
Pourquoi et comment préparer l'autonomie
d'un point de vue développemental ?

INTRODUCTION

L'autonomie, axe prioritaire de l'éducation	251
Rien n'est simple ou tout est compliqué ?	251
<i>Comment nous apprenons</i>	252
<i>Comment apprennent les usagers avec TSA</i>	252
Comment faire coïncider travail éducatif et vie quotidienne	253
<i>L'exemple de Maïssa</i>	253

20. LES PRÉCURSEURS DE L'AUTONOMIE

ET DE TOUS LES APPRENTISSAGES	255
Comment la communication amène à l'autonomie ?	255
<i>La compréhension</i>	255
<i>Les questions à se poser</i>	255
Autonomie et cognition	256
<i>Quelles sont les compétences cognitives utilisées</i> <i>dans l'acquisition de l'autonomie ?</i>	257
Autonomie et mémoire	258
<i>Les différentes mémoires</i>	258
<i>Ce qu'il faut savoir</i>	260
<i>Les outils de la mémoire</i>	261
Les différents troubles de la mémoire et les pathologies	262
<i>Les mémoires sensorielles et les personnes avec TSA</i>	263
Les activités éducatives de mémorisation	264

21. LES FONDAMENTAUX COGNITIFS :

NEUF NOTIONS À LA BASE DE TOUTE ACTIVITÉ HUMAINE	267
Encastrer	268
<i>Pourquoi avons-nous besoin de savoir encastrer ?</i>	268
Apparier	269
<i>Pourquoi en avons-nous besoin ?</i>	269
<i>Les activités d'appariement</i>	272

La ligne droite.....	274
<i>Pourquoi avons-nous besoin de la ligne droite ?</i>	274
<i>Où utilisons-nous la ligne droite ?</i>	274
Commencer - finir.....	276
<i>Pourquoi avons-nous besoin de « commencer/finir » ?</i>	276
<i>Les activités de « commencer/finir »</i>	276
<i>Commencer et finir une colère</i>	278
<i>Mettre en place des plannings simplifiés</i>	278
La conscience du corps.....	279
Le Samu verbal.....	279
<i>Comment aider une personne qui présente des troubles sévères de la communication ?</i>	279
<i>Pourquoi avons-nous besoin du Samu verbal ?</i>	280
<i>Les activités de communication « Samu verbal »</i>	281
Le pointage/la désignation.....	282
<i>Les activités de pointage</i>	283
La réversibilité.....	284
<i>Ce qui est travaillé dans la réversibilité</i>	284
<i>Les activités de réversibilité</i>	285
Trier.....	286
<i>Pourquoi avons-nous besoin de trier ?</i>	286
<i>Les enjeux du tri</i>	287
<i>Les activités de tri</i>	288
Les problèmes rencontrés dans les activités relatives aux fondamentaux cognitifs : appairer, trier, réversibilité.....	289
 22. LE DÉVELOPPEMENT DE L'AUTONOMIE PERSONNELLE :	
MAÎTRISER SON CORPS ET LE TEMPS À LUI CONSACRER.....	291
Les activités d'autonomie personnelle.....	293
<i>Se nourrir</i>	293
<i>Les problèmes alimentaires</i>	295
<i>Se laver</i>	297
<i>Se moucher</i>	300
<i>Se couper les ongles</i>	302
La propreté.....	304
<i>Apprendre à être propre ?</i>	305
<i>Les problèmes de propreté</i>	306
<i>Les activités « propreté »</i>	307
Le sommeil.....	308
<i>Les troubles du sommeil</i>	310
<i>Les activités « sommeil »</i>	311
Conclusion.....	311

23. LE RÔLE ESSENTIEL DU JEU.....	313
<i>L'expérience du jeu pour l'enfant porteur de handicap</i>	314
Le jeu fait appel à tous les domaines du développement.....	315
<i>Les compétences cognitives et sociales impliquées dans le jeu</i>	316
<i>Les différents processus d'apprentissages impliqués dans le jeu</i>	318
<i>Les jeux de rôle</i>	318
Les activités de jeu.....	321
Problèmes posés par le jeu et TSA.....	325
24. LA SOCIALISATION : PRENDRE SA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ.....	327
Les enjeux de l'inclusion : devenir un être social.....	329
<i>Pourquoi agir en priorité dans la société</i>	330
<i>Favoriser le développement de la tolérance</i>	330
<i>Les aspects psychosociaux : le choix des structures de prise en charge</i>	331
<i>TSA et socialisation : comprendre et respecter les différences</i>	332
Les activités de socialisation.....	332
<i>La mise en sécurité, une base de l'autonomie sociale</i>	333
<i>Comment éduquer l'enfant/la personne en situation de handicap ?</i>	334
25. CONSTRUIRE LE TEMPS.....	339
<i>Temps et vie</i>	339
<i>Qu'est-ce que le temps ? Comment se crée le sens du temps ?</i>	340
<i>Temps et identité</i>	341
<i>Le temps dans le langage</i>	342
Prendre en compte notion du temps et pathologies.....	343
<i>L'enseignement d'activités nouvelles</i>	343
<i>La conscience du corps permet la conscience du temps</i>	344
<i>La disjonction temporelle des personnes handicapées</i>	344
<i>Savoir attendre</i>	344
<i>Savoir ne rien faire/gérer les temps morts</i>	345
<i>Présence/absence, vie/mort</i>	345
Quelques outils pour appréhender le temps.....	346
<i>Pour mesurer le temps sur une courte période</i> <i>(par exemple une séance d'activité)</i>	346
<i>Plannings verticaux ou horizontaux avec objets/images/pictogrammes</i>	347
<i>Les plannings (niveau de développement 4-6 ans)</i>	348
<i>Les montres parlantes</i>	349
<i>Les montres digitales</i>	349
<i>Les montres chronomètres</i>	350
Les activités éducatives autour de la notion du temps.....	350
<i>Enseigner le temps</i>	351
Les problèmes relatifs au temps.....	356
<i>Fatigue et temps d'assimilation</i>	356

<i>Les difficultés</i>	357
<i>Temps libre... un problème qui concerne aussi bien les familles que les EMS</i>	357
<i>Comment enseigner le temps ? Le dilemme des plannings</i>	358
26. ÉCHECS, ALÉAS, PROBLÈMES...	
CHANGER DE PARADIGME !	359
Parlons de ce qui fâche : l'échec des activités	359
<i>L'analyse des différentes données doit permettre de repenser les objectifs éducatifs</i>	359
<i>La compréhension des consignes</i>	361
<i>Les pathologies intercurrentes qui vont interférer avec les apprentissages</i>	367
Apprendre à accepter et gérer les aléas	369
<i>Les conséquences possibles des aléas</i>	369
<i>Identifier le problème, proposer des remédiations</i>	370
La gestion positive des problèmes	372
<i>Zoé</i>	372
<i>Océane</i>	375
<i>Bastien</i>	376
CONCLUSION	
Le parcours de vie : construire une démarche éducative et pédagogique globale	377

Partie 4

La scolarisation et la formation professionnelle Le temps de l'inclusion est (enfin) arrivé

INTRODUCTION	
Ensemble pour l'école inclusive	383
<i>Un défi et une révolution</i>	384
<i>Qui sont les élèves à besoins éducatifs particuliers</i>	384
27. APPRENDRE À DEVENIR ÉLÈVE	387
Les prérequis de la scolarisation	387
<i>Pour les enfants avec TSA</i>	388
L'école doit valider et développer les compétences, mais pas sanctionner le handicap	389
<i>Le défi pour l'enfant : la démultiplication des apprentissages à l'entrée en maternelle</i>	390
Les activités : rites et rituels, apprendre à apprendre	393
Les problèmes rencontrés pendant la scolarisation	399
<i>Que faire quand l'enfant est en échec dans une activité ?</i>	400

<i>Les problèmes graphiques</i>	400
<i>Les comportements problèmes</i>	401
<i>Des problèmes d'une autre nature</i>	401
Conclusion.....	402
28. LES CONSIGNES SCOLAIRES.....	405
<i>Les objectifs des consignes scolaires</i>	405
<i>Pédagogie développementale et consignes</i>	406
Les activités autour des consignes scolaires.....	407
Les problèmes relatifs aux consignes à l'école.....	409
<i>La gestion des consignes : le casse-tête chinois</i>	409
<i>Les dangers de la reformulation</i>	409
<i>Consignes incompréhensibles</i>	409
<i>Les problèmes organisationnels et temporels</i>	410
29. LIRE/ÉCRIRE/COMPTER.	
LES COMPÉTENCES SCOLAIRES DE BASE.....	411
30. L'APPORT DES TECHNOLOGIES, DES OUTILS NUMÉRIQUES, POUR LES PUBLICS À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS.....	415
<i>La technologie, les outils informatiques répondent aux besoins pédagogiques de l'élève à besoins éducatifs particuliers</i>	415
31. DE L'INATTENDU À LA REPRÉSENTATION	
Construction des savoirs et des savoir-faire.....	423
<i>Les conditions de la réussite</i>	423
<i>Passer du geste aléatoire à la praxie volontaire</i>	423
Les activités autour du graphisme et de la représentation.....	424
Les difficultés graphiques.....	432
32. LE PARCOURS SCOLAIRE ET UNIVERSITAIRE.....	435
<i>Ensemble à l'école</i>	435
<i>La maternelle et après ?</i>	436
<i>L'entrée au collège</i>	437
<i>Le lycée</i>	439
<i>Les études universitaires</i>	440
<i>TSA et scolarité</i>	441
Sortie de la scolarité, décrochage.....	442
<i>Faire fonctionner les EMS et l'école en complémentarité</i>	442
<i>Les conditions de la réussite du parcours scolaire et universitaire</i>	444
<i>Des questions demeurent</i>	446
Conclusion : le temps des mutations.....	447

33. CONSTRUIRE LE PARCOURS PROFESSIONNEL.....	449
Du droit à l'aumône au Moyen Âge au droit au travail du XX ^e siècle.....	449
L'accompagnement vers l'emploi.....	453
<i>Anticiper avec les SEGPA, ULIS pro et SIPFP.....</i>	453
<i>Explorer.....</i>	454
<i>La liberté de choix.....</i>	454
<i>Le cadre de l'action : le projet individualisé de formation.....</i>	455
Le milieu de travail : la préparation du projet socioprofessionnel.....	456
<i>Lutter contre l'exclusion.....</i>	456
<i>Les ESAT.....</i>	456
<i>Pour les jeunes présentant des déficits sévères ou atteints de TSA.....</i>	457
<i>Identification des besoins.....</i>	458
<i>L'évaluation : préparation de la personne à sa future vie professionnelle.....</i>	458
<i>Les apprentissages professionnels fondamentaux :</i>	
<i>construction des savoir-faire.....</i>	459
<i>L'évaluation post-immersion.....</i>	460
<i>Comment articuler projet et compétences ?.....</i>	462
<i>Comment aider un jeune à développer ses compétences ?.....</i>	463
<i>Les enseignements à prévoir.....</i>	464
<i>Quels diplômes, quelle certification ?.....</i>	466
<i>Créer des ateliers de savoir.....</i>	467
Les accompagnants.....	468
<i>Le référent.....</i>	468
<i>Les moniteurs d'atelier.....</i>	469
<i>Les coachs (pour les sujets atteints de TSA).....</i>	469
<i>Former les partenaires.....</i>	470
<i>Les familles.....</i>	472
La France est-elle frileuse ?.....	472
<i>Quelles modalités de travail faut-il envisager ?.....</i>	472
<i>Le handicap ne doit pas être une condamnation professionnelle.....</i>	473
<i>Les évolutions récentes et à venir.....</i>	474
<i>Pour servir de conclusion.....</i>	475

Partie 5

Le parcours de vie : de la double peine à l'autodétermination, une révolution des politiques sociales

INTRODUCTION.....	479
La double peine.....	479
<i>Vie affective et vécu en institution.....</i>	480
<i>La réalité de la vie institutionnelle.....</i>	481

Questionner le rôle des décideurs.....	482
<i>De la prévention des risques à la restriction de liberté : le retour du système asilaire ?</i>	483
Une lutte incessante.....	483
34. L'AUTODÉTERMINATION :	
UNE RÉVOLUTION CULTURELLE ET SOCIALE	487
<i>Au commencement, l'évaluation développementale</i>	487
<i>Le modèle inclusif</i>	488
Construire l'autodétermination : la prise de pouvoir	488
<i>Comment vivre son parcours et non pas le subir ?</i>	489
<i>Préparer le parcours d'inclusion dès le plus jeune âge</i>	489
Le droit de changer	490
La Covid-19 et ses enseignements : réinventer une société à dimension humaine	492
<i>Vers un autre modèle social et médical</i>	492
35. COMPÉTENCE, ADAPTABILITÉ, PARTENARIAT :	
UNE VISION DÉVELOPPEMENTALE DE LA FAMILLE	493
Soutenir les familles dans leurs compétences	494
<i>Accompagnement et guidance des parents</i>	494
<i>Le menu chinois</i>	495
<i>Les différentes structures familiales</i>	496
Les partenaires des familles : construire un système complexe	498
<i>La famille et les ESSMS</i>	498
<i>La famille et l'Éducation nationale</i>	499
<i>Le ménage à quatre est-il possible ?</i>	499
36. ENTRE RÊVES ET DOUTES, L'ADOLESCENCE	501
De la dépendance à l'indépendance	501
Du changement biologique au changement psychosocial	502
<i>Éveil des sens, désir d'accomplissement</i>	502
<i>Les interactions sexuelles</i>	502
<i>Le développement moral</i>	505
<i>Qu'en est-il pour l'adolescent en situation de handicap ?</i>	505
<i>Accepter d'être adolescent</i>	506
37. ÊTRE ADULTE ET CITOYEN	507
<i>Les droits des personnes</i>	508
<i>Quel type de logement au-delà des accueils spécialisés ?</i>	509
<i>Accompagnement des adultes autistes, coût social et prospective</i>	509
<i>Les problèmes de santé à l'âge adulte</i>	510

38. HANDICAP DÉVELOPPEMENTAL ET VIEILLESSE :	
UN DÉFI POUR LES FAMILLES, LES ÉQUIPES ET LA SOCIÉTÉ.....	513
<i>Qu'est-ce que vieillir ?</i>	514
Handicap et vieillissement.....	515
<i>Ce qui a changé</i>	516
<i>Les données actuelles</i>	517
<i>Les dangers de masquage ou de non-prise en compte</i>	517
<i>Comment vieillissent les personnes en situation de handicap ?</i>	519
L'accompagnement : anticiper, former, préparer, aménager.....	520
<i>Les problèmes à résoudre pour les autorités compétentes</i>	520
<i>Les défis à venir : construire une vision prospective</i> <i>de la société inclusive, y compris pour les personnes âgées</i>	522
Conclusion.....	523
39. LA FIN DE VIE.....	525
Comment aborder la fin de vie ?.....	525
<i>Les problèmes communicationnels</i>	525
<i>La vulnérabilité</i>	526
<i>Penser en termes éthiques</i>	526
La douleur.....	527
<i>La qualité de vie</i>	528
<i>La douleur pour combattre la douleur</i>	529
<i>Les outils d'évaluation</i>	529
<i>Prévention de la douleur</i>	531
Les soins palliatifs et la fin de vie.....	531
<i>Les besoins spirituels</i>	532
<i>Poursuivre ou arrêter les soins ?</i>	532
<i>Les entraves à une bonne fin de vie</i>	533
Peut-on « bien mourir » ?.....	534
POUR SERVIR DE CONCLUSION : DÉVELOPPER LA QUALITÉ DE VIE.....	537
<i>Qui devrait être en responsabilité de la qualité de vie ?</i> <i>La personne elle-même !</i>	539
ANNEXES.....	541
Liste des sigles.....	541
Principaux textes juridiques récents, recommandations et dispositifs	544
<i>Publications HAS (et ANESM)</i>	545

Préface

Cet ouvrage offre aux parents et aux professionnels le fruit d'une expérience prolongée auprès de ces enfants, petits et grands, ayant des difficultés de développement. Celles-ci, durables ou non, aux multiples causes en lien avec une atteinte neurologique génétique ou acquise, concernent un grand nombre de sujets, du nourrisson prématuré à la personne sévèrement handicapée.

La lecture de ce livre met bien en évidence le chemin parcouru depuis les années 1980-1990, tant en termes de réflexion sur l'intérêt de bien connaître le fonctionnement corporel « normal » dans toutes ses sphères développementales, pour éclairer les dysfonctionnements observés et les interventions à envisager, que de diffusion des connaissances acquises. C'est la résultante de nombreux travaux cliniques et scientifiques, menés souvent au sein d'une communauté de chercheurs où Gloria Laxer a eu une part active, tout particulièrement pour mieux comprendre les spécificités des troubles autistiques.

Si ce livre est construit sur des données théoriques et scientifiques, notamment concernant le développement neurologique universel, l'auteure, en raison de son importante pratique d'observation de terrain, a su les présenter de façon concrète et logique, permettant au lecteur de se repérer dans l'évolution des personnes, mais l'amenant aussi à se poser des questions sur la démarche évaluative et l'usage pragmatique au quotidien de ces connaissances. Une des autres originalités de cet ouvrage est d'avoir relié les éléments neuro-développementaux à la qualité de vie et à l'autonomie personnelle des personnes ayant besoin de compensation, ou encore le parcours de vie et le respect de la législation nationale et internationale.

Ayant réuni en un seul document autant de données, l'auteure a su les rendre compréhensibles, notamment grâce à des tableaux et vignettes cliniques, permettant aux non-initiés de s'informer précisément sur le développement universel de l'être humain et de situer à quel stade du développement se trouve l'enfant ou l'adulte accompagné, et en conséquence de définir les apprentissages à lui proposer.

Les aires cérébrales sont interconnectées, d'où la nécessité de favoriser le développement de l'enfant dans tous les domaines (sensoriel, moteur, communicationnel, cognitif...) – ce qui est très bien traduit dans ce livre. C'est d'ailleurs une des spécificités du travail de Gloria Laxer de traiter des domaines du développement, notamment dans ses modalités croisées en

- cris
- pleurs
- colères
- agressivité envers lui-même
- agressivité envers les autres
- abattement
- refus de manger

Habitudes de vie

*Famille

*Institution 365j/Semaine/sortie WE ?

Régime alimentaire (qu'est-ce qu'il aime particulièrement ?)

Modalités particulières : mixé, semi-liquide, etc.

Boisson : normale/eau gélifiée

Alimentation

Mange seul mais on doit lui couper les aliments solides : viandes, etc.

On doit le nourrir

Troubles de la déglutition ?

Fausses-routes fréquentes/rares ?

Aucune alimentation sans surveillance

Niveau d'autonomie, de dépendance

Autonomie toilette/habillage

Se lave/s'habille seul/aide minime

Aucune autonomie

Déplacement

Peut se déplacer seul

Doit toujours être accompagné

Autres

Troubles du sommeil ?

Danger de fugue, de déambulation ?

Comportement habituel, réaction en cas de stress

Cris/pleurs, repli sur lui-même

Risque de mise en danger de lui-même ?

Risque pour personnel ?

Besoin d'une présence constante ?

Besoin de mise en isolement, sans éléments extérieurs perturbateurs, sources de stress potentiels

Moyens de communication avec le patient

Niveau de compréhension/d'expression :

Normal

Limité mais capable de se faire comprendre

Verbal

Mutique

Langage des signes : niveau ?

Communication par pictogrammes : niveau ?

Comment on peut accéder à lui et le mettre en confiance ? Le rassurer ?

Coordonnées de la personne de confiance

Coordonnées de la famille, des ayant droits

Coordonnées du cadre de santé responsable ou de l'intervenant référent