

Promouvoir l'activité et la participation

Aider les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif : livret de formation et DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Réd.)

Avec des contributions de 50 professionnels et parents

Ce livret de formation est un des produits du projet Enablin+, celui-ci est un partenariat européen au sein du Programme Leonardo « Apprentissage tout au Long de la Vie ». Son objectif est d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des besoins en soutien très complexes et intensifs, en proposant une formation continue interdisciplinaire innovante où différents professionnels et des parents de formations variées apprennent ensemble.

Le nom **ENABLIN+** comporte trois composantes : « Enabling » le contraire de « disabling » (incapacité, handicap) signifie rendre la personne capable de fonctionner et de participer ; IN est l'abréviation de « inclusion » ; et le « + » signifie « polyhandicap » ou « besoins complémentaires et multiples ». Bien qu'ils aient de graves difficultés d'apprentissage, de communication, de mobilité, souvent aussi pour l'alimentation, le contrôle de la propreté et d'autres aspects des soins personnels, avec, parfois, de graves problèmes de santé et/ou des comportements difficiles, ces enfants sont capables de se développer et de participer à toutes sortes d'activités.

Ce livret est destiné à accompagner le processus de formation des formateurs et des stagiaires. Ce livret de formation n'est pas un livre de recettes ou un manuel de formation courant. Les documents de formation proposés doivent être utilisés comme sources de réflexion. Ce livre contient une proposition de programme d'un tronc commun de formation avec des propositions de méthodes de travail. Le DVD joint contient quelques exemples de « bonnes pratiques » qui illustrent diverses initiatives visant une participation et une implication plus inclusives des activités des enfants.

Jo Lebeer est docteur en médecine et professeur en Etudes du Handicap à l'Université d'Anvers (Belgique) ; Mia Nijland est psychologue spécialisée en besoins spéciaux et a fondé un centre d'expertise sur la qualité de vie à Wijhe (Pays-Bas) ; Luísa Grácio est professeur en psychologie de l'éducation à l'Université d'Évora (Portugal) et Beno Schraepen est maître de conférences en pédagogie des besoins spéciaux et de l'inclusion à la Haute Ecole AP à Anvers (Belgique).



Université d'Anvers
Belgique



Centre de la Qualité de Vie
Wijhe – Pays-Bas



Comité d'Etudes, d'Education et
de Soins Auprès des Personnes
Polyhandicapées – Paris - France



Université Babes-Bolyai -
Cluj-Napoca - Roumanie



Association St-François
d'Assise – Ste. Suzanne –
Ile de la Réunion



Fondation Karin Dom
Varna - Bulgarie



Centre de Réadaptation Vismara
& S.M. Nascente – Milan, Italie



Université d'Évora
Portugal



Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs



ISBN 978-619-7147-23-0



9 786197 147230



Promouvoir l'activité et la participation | Aider les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif

Helix Press PRINTING HOUSE

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

PROMOUVOIR L'ACTIVITÉ et la PARTICIPATION

Aider les jeunes ayant des besoins
en soutien complexe et intensif



LIVRET DE FORMATION
ET DVD

JO LEBEER, MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (RÉD.)

Enablin+Project & Helix Press | Antwerp & Varna | 2017

PROMOUVOIR L'ACTIVITÉ *et la* PARTICIPATION

Aider les jeunes ayant des besoins
en soutien complexe et intensif

JO LEBEER
MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (RÉD.)



LIVRET DE
FORMATION ET DVD

Promouvoir l'activité et la participation

Aider les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif : livret de formation et DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Réd.)

Avec des contributions de 50 professionnels et parents de différents pays d'Europe

Conception graphique : Marieta Vasileva

Production DVD & vidéo : Luk Dewulf, « de Seizoenen » [Les Saisons], Anvers, Belgique

Éditeurs du DVD : Jo Lebeer, Antonio Portelada, Beno Schraepen, Mia Nijland

Assistance éditoriale : Magdalena Tsoneva, Karin Dom Centre, Varna & Anton Krastev, HELIX Press

Ce livret de formation est le livrable 14b, appartenant au programme de travail 5 du projet Enablin+.

Titre original: Enabling Activity and Participation

Supporting Young People with Complex and Intense Support Needs: process book and DVD

Traduit de l'anglais par : Travod, London – Révision de la traduction CESAP.

Publié simultanément en Anglais, néerlandais, français, portugais, roumain, hongrois, italien et bulgare.

Éditeur : Helix Press Varna (Bulgarie) & Enablin+ Project Group, Université d'Anvers, Belgique

ISBN: 978-619-7147-23-0

Dépôt légal : D/2017/Enablin+ projectgroup

Les vidéos des bonnes pratiques qui figurent sur le DVD sont également disponibles sur le site Web <http://deseizoenen.be/Enablinplus/>.

La traduction des sous-titres en néerlandais, français, portugais, hongrois, roumain, bulgare et italien peut être téléchargée à partir de ce site Web.

Utiliser la clé suivante pour accéder :

Connexion : Enablin+

Mot de passe : including1

Toutes les parties de cet ouvrage sont protégées par le droit d'auteur. L'utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur n'est pas autorisée sans l'autorisation préalable des détenteurs du droit d'auteur.

Les personnes apparaissant dans les documentaires vidéo n'ont donné la permission d'utiliser les vidéos qu'à des fins éducatives. Par conséquent, les vidéos ne peuvent pas être téléchargées. Il est strictement interdit de copier ou d'utiliser les vidéos publiquement, ou de transmettre la clé à des personnes qui ne sont pas formées ou pourraient abuser du contenu.

© 2017 Helix Press Varna (Bulgarie) & Enablin+ Project Group, Université d'Anvers, Belgique



Lifelong Learning Programme

Clause de non-responsabilité. Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission Européenne, programme d'éducation et de formation tout au long de la vie. Contrat 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP du 1/1/2014-30/6/2017). Ce document reflète les opinions des auteurs uniquement, et la Commission ne peut être tenue responsable de toute utilisation qui pourrait être faite des informations qui y figurent.

Sommaire

INTRODUCTION	5
COMMENT UTILISER CE LIVRET DE FORMATION.....	9
CONCEPTION D’UN TRONC COMMUN DE FORMATION :	
AMELIORER LA QUALITE DE VIE GRACE A UN APPRENTISSAGE SIGNIFICATIF	15
Programme de cours propose	21
Module 1 Qui sont les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?	25
Module 2 Qualité de vie	29
Module 3 Apprentissage de base, éducation (inclusive)	31
Module 4 Elaborer un plan de qualité de vie, incluant les outils de support et d’assistance	33
Module 5 Traiter les comportements difficiles	36
Module 6 Encourager les activités dans la vie quotidienne	38
VUE D’ENSEMBLE DES CLIPS VIDEO POUR ILLUSTRER LES BONNES PRATIQUES ..40	
Les Pays Bas	
1. Koert – manger une glace dans le parc	40
2. Classes Ensemble a l’école.....	41
3. Laura.....	45
Belgique	
4. Villa Clementina.....	50
5. La Marelle, une école maternelle inclusive	55
France	
6. Les enfants de l’école – une unité spéciale dans une école ordinaire en France	58
7. Sortir – comment le SESSAD a aidé un enfant à quitter la maison pour la première fois	64
France – Réunion	
8. Communication assistée.....	66
9. La Vie c’est Comme-ça ? L’inclusion à travers les arts	67
Bulgarie	
10. Comblé le fossé entre la thérapie et l’inclusion	71
Italie	
11. Stefania et sa classe.....	78
Portugal	
12. Maria : accueillir un enfant ayant le syndrome d’Angelman.....	81
13. Intervention précoce en Alentejo.....	87

QUELQUES SUJETS IMPORTANTS	89
Approche relative aux droits de l'homme	89
Qualité de vie	91
Théorie des capacités.....	93
Paradigme de soutien.....	95
Communication et intentionnalité	97
Systèmes de soutien continu : responsabilité des parents.....	104
Combinaison des soins et l'éducation : enseignement personnalisé.....	107
Activités d'apprentissage significatif pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif	114
L'art-thérapie, une approche thérapeutique des activités artistiques.....	119
Un environnement optimal d'apprentissage	123
Traiter les comportements difficiles	126
Soutien dans la vie quotidienne	131
BIBLIOGRAPHIE	137
Sources supplémentaires en français	138
LES AUTEURS	140
AUTOUR DU PROJET ENABLIN+	142

Liste des figures

Figure 1 Étapes du processus de réflexion	12
Figure 2 Modèle d'approche de formation échelonnée	18
Figure 3 Feuille de route : s'épanouir et stimuler	24
Figure 4 Principes de la crèche inclusive Villa Clementina	51
Figure 5 Processus d'inclusion à travers l'art et la culture.....	69
Figure 6 Communication précoce et intentionnalité.....	97
Figure 7 Schéma possible pour un projet d'art-thérapie	120

Liste des tableaux

Tableau 1 Les sept étapes de la feuille de route pour un programme de qualité de vie.....	22
Tableau 2 Modèle de la qualité de vie selon Schalock & Verdugo.....	91
Tableau 3 Composants et intention d'un système de soutien.....	95
Tableau 4 Étapes du développement de la communication.....	98

Introduction

Jo Lebeer¹, Mia Mia Nijland², Luisa Gracio³, Beno Schraepen⁴

Ce livret de formation est l'un des produits du projet Enablin+.

Le projet ENABLIN+ est un partenariat européen au sein du Programme Leonardo d'Apprentissage Tout au Long de la Vie. L'objectif du projet est de créer une formation professionnelle continue, interdisciplinaire et innovante, où les différents professionnels et parents, de formations diverses, apprennent ensemble, dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des besoins en soutien très complexe et intensif.

Ce manuel de formation est conçu pour accompagner les modules de formation continue Enablin+, afin d'améliorer l'inclusion, la communication, le traitement du comportement, les activités et l'apprentissage, et le soutien aux activités quotidiennes. Il contient un DVD avec des vidéos des « bonnes pratiques » qui illustrent ces aspects. Il explique et encadre ces courtes vidéos, afin de maximiser leurs potentiels d'apprentissage. Il devrait aider les professionnels et les parents à mieux comprendre et illustrer les différents thèmes qui sont pertinents lorsqu'on s'occupe d'enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif.

Pourquoi cette formation Enablin+?

Cette formation est basée sur les recherches que les partenaires du projet ont effectuées dans huit pays entre 2014 et 2016, concernant les enfants ayant des besoins de soutien très complexe et intensif (Children and young adults with complex and intense support needs – CISN), ainsi que leurs parents et les professionnels de soutien. Ces besoins sont très similaires dans les états membres de l'UE les plus riches comme les plus pauvres⁵.

Les enfants et les jeunes adultes ayant des besoins en soutien complexe et intensif sont difficiles à situer dans une catégorie de projet. Ils ont en effet des besoins multiples : ils ont de graves difficultés pour apprendre, communiquer, se déplacer, souvent également pour manger, aller aux toilettes, pour d'autres aspects des soins personnels, et pour participer à des activités sociales. Ils ont souvent des problèmes de santé majeurs (par ex. respiration, épilepsie) ou se comportent d'une manière

1 Docteur en médecine MD et PhD en développement et plasticité ; coordinateur du projet Enablin+ ; enseigne les Etudes du Handicap à l'Université d'Anvers (BE).

2 Psychologue en besoins spéciaux. Fondateur du Centre d'Experts des Soins et Education, Wijhe, Pays-Bas.

3 Psychologue, professeur au Centre de Recherche en Education et Psychologie, Université d'Évora, Portugal.

4 Professeur à la Haute Ecole AP, département Santé & Bien-être, master en besoins éducatifs spéciaux, fondateur de l'INCENA Inclusion & Enablement, Anvers, Belgique.

5 Lebeer, J. (Ed.) (2015), Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants ayant des besoins en soutien intensif et complexe dans huit régions européennes. Antwerp (BE) : Groupe de recherche Enablin+ de l'Université d'Anvers. Téléchargeable sur www.enablinplus.eu.

difficile à comprendre ou extrêmement compliquée. L'inclusion dans une école normale est donc difficile. Ils ont besoin de beaucoup de soins et d'attention. Les professionnels ont besoin d'une formation supplémentaire et les parents ont eux aussi de nombreux besoins.

Le nom « ENABLIN + », comporte trois aspects:

- 1) Le mot anglais « Enabling » « rendre capable » opposé à « disabling » (handicap) ; cela signifie : rendre la personne capable de fonctionner et de participer;
- 2) IN représente « l'inclusion »;
- 3) Le « + » signifie « handicaps multiples » ou « besoins multiples et supplémentaires ».

Nous voulions trouver une meilleure dénomination pour ces enfants que celle qui est actuellement utilisée en anglais « *profound intellectual and multiple disability* » (PIMD) (incapacité intellectuelle profonde et handicaps multiples), afin d'éviter la connotation de l'impossibilité d'éducation ou de développement. Certains parents se sont plaints que leurs enfants soient classifiés par le terme PIMD, car ils le trouvaient trop péjoratif et soulignant seulement les déficiences. La définition française de « polyhandicap » – qui signifie littéralement « handicaps multiples » – est plus large que la notion anglo-saxonne de PIMD. Nous avons choisi la catégorisation de « *Complex and intense support needs* » (CISN) (BICS : besoins intenses et complexes de soutien). Cette dénomination inclut le groupe d'enfants avec PIMD mais est plus large. Le concept de besoins en soutien complexe et intensif qui souligne les « besoins » plus que les « déficits » est plus optimiste et plus en phase avec la pensée moderne sur la qualité de vie. Certains des contributeurs continuent d'utiliser le terme PIMD, pour désigner un groupe plus spécifique.

Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006, les pays qui ont ratifié cette Convention ont désormais le devoir de « désinstitutionnaliser » les enfants et d'organiser la possibilité d'inclure les enfants porteurs d'un handicap dans les écoles ordinaires pour promouvoir l'inclusion sociale. Ceci n'est pas évident.

Tout d'abord, ces enfants ont besoin d'une intervention précoce et du soutien parental intense adéquats. L'habitude de prendre en charge ces enfants dans des environnements distincts spécialisés devra évoluer vers la recherche d'activités plus inclusives. Dans certains pays, l'éducation est très basique ou absente. On se plaint souvent qu'il n'y a pas assez de personnel professionnel. La question est de savoir comment organiser une prise en charge 24h sur 24h. Les professionnels dédiés qui soutiennent ou éduquent ces enfants, ont besoin d'avoir des idées concrètes pour les assister dans des écoles ordinaires ou d'autres cadres inclusifs. Ceci passe par l'expertise, l'apprentissage à partir d'exemples, la créativité, etc. Les professionnels de soutien ont besoin de plus de temps pour réfléchir à leurs propres actions et au soutien que celles-ci apportent aux enfants. Des recherches récentes ont mon-

tré que les professionnels de soutien devraient être encouragés à accorder plus de temps et d'attention aux processus d'apprentissage des enfants et à leurs interactions avec eux (Neerinckx, 2015). Cela passe par le fait de créer du temps, croire que c'est possible et de faire que ce soit possible sur le plan organisationnel.

Les professionnels, quand ils ressentent la pression du temps, courent le risque d'être surchargés et de succomber à l'épuisement. Ils ont donc besoin de plus de conseils pour connaître plus concrètement la façon dont ils peuvent occuper les enfants de manière différente et organiser leur travail différemment. La formation vise à encourager les personnes de soutien en renforçant la conviction de leur capacité à aider les enfants polyhandicapés en facilitant l'apprentissage significatif, et en mettant en place des environnements d'apprentissage pertinent qui favorisent au maximum la participation à la société. Nous voulons susciter des capacités et des valeurs, afin de leur permettre de faire leur travail avec une motivation accrue.

Un problème souvent signalé est l'absence de stimulation de nombreux enfants ayant une déficience intellectuelle grave : il n'est pas évident de trouver des activités appropriées et adaptées à toutes les difficultés complexes, mais qui en même temps stimulent le développement. Les professionnels apprennent différentes techniques au cours de leur formation de base (par exemple « snoezelen », « stimulation basale »), mais plus que les techniques et les formations, il s'agit de savoir dans quel état d'esprit les personnes les appliquent : un « état d'esprit fermé » (fixed mind-set) ou un « état d'esprit ouvert » (growth mind-set) (Dweck, 2006). Un « état d'esprit fermé » signifie que les gens croient que peu ou aucun changement n'est possible. Les personnes qui ont un « état d'esprit ouvert » sont convaincues que le changement est possible, c'est pourquoi ils recherchent des possibilités. Il est nécessaire d'être convaincu qu'il est possible et utile de stimuler les enfants ayant une déficience intellectuelle sévère, qu'il est possible et utile de prendre des initiatives inclusives et qu'à long terme, la qualité de vie de chacun (y compris de ceux qui les aident) peut être améliorée. Cela nécessite davantage d'efforts, mais c'est plus gratifiant.

Il est important d'impliquer, dans la formation, toutes les personnes, de tous les champs disciplinaires, qui sont en contact avec un enfant. Ces personnes ont besoin d'acquérir une attitude de curiosité et d'exploration pour chercher des solutions avec lesquelles travailler, des façons de participer le plus possible aux opportunités de la vie, y compris aller à l'école ; de comprendre que la façon dont on s'adresse à ces enfants est importante, etc... La formation doit donc aborder les questions psychologiques et éthiques, mais aussi les aspects pratiques. Il faut s'efforcer de changer les systèmes de croyances et les systèmes conceptuels, mais aussi fournir des conseils pratiques.

Pour atteindre cet objectif d'insertion et de stimulation, une collaboration transdisciplinaire de toutes les parties concernées est nécessaire : les parents, les enseignants, les auxiliaires de vie quotidienne, le personnel médical et de rééducation et le personnel de formation professionnelle.

Remerciements

Des centaines de personnes ont collaboré pour faire d'Enablin+ un succès. Nous courons le risque d'oublier des personnes qui ont apporté des contributions substantielles, nous voudrions donc les remercier collectivement. Nous aimerions en premier lieu remercier les auteurs des textes et des vidéos inclus dans ce manuel. Nous remercions tous les professionnels et les parents qui ont autorisé l'utilisation de leurs clips vidéo pour la formation et les bénévoles qui ont collaboré aux traductions de textes et aux sous-titres en anglais et dans d'autres langues. Un remerciement particulier à Luk Dewulf et son équipe pour la production du DVD et du site Web correspondant ; à Nagley Bertoldi pour la traduction vers l'italien en anglais et vice-versa, à Eric Zolla, Christine Plivard et Anne-Marie Boutin et l'équipe du CESAP pour la relecture en français, à Magdalena Tsoneva et l'équipe des Editions Helix pour la production de la publication.

Les éditeurs

Juin 2017

Comment utiliser ce livret de formation

Ce livret de formation est destiné à accompagner le processus de formation des formateurs et des stagiaires. Un livret de formation n'est pas un livre de recettes ou un manuel de formation habituel. Les documents de formation proposés doivent être utilisés comme des sources de réflexion. Ce livre contient une proposition d'un programme de base avec des scénarios de session et des propositions de méthodes de travail. Pour chaque module, un ensemble des compétences souhaitées est décrit. Il fournit un type particulier de ressources, c'est-à-dire des vidéos illustrant plusieurs aspects fondamentaux d'une formation professionnelle interdisciplinaire continue.

Le DVD joint contient quelques exemples de bonnes pratiques qui illustrent diverses initiatives en vue d'une participation et d'une implication plus inclusives des activités des enfants. Aucun exemple n'est parfait en soi. Vous pouvez regarder les séquences du DVD l'une après l'autre, ou vous pouvez choisir un thème puis répondre aux questions qui accompagnent le thème. Vous pouvez également apporter vos propres sessions vidéo à partager.

Ce livret de formation est complémentaire au manuel de formation ENABLIN+ (Candeias e.a., 2017), qui est plus conceptuel et théorique.

Qu'entendons-nous par « bonnes pratiques » ?

Nous avons organisé avec les partenaires ENABLIN+ plusieurs tables rondes de discussion pour établir des « critères de bonnes pratiques ». Nous avons pris le « paradigme de la qualité de vie » comme point de départ. Nous avons travaillé jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint. La première table ronde a abouti à une liste provisoire de 12 critères. Nous avons ensuite demandé à chaque partenaire du projet d'envoyer un questionnaire pour proposer des exemples de bonnes pratiques dans leur propre pays, en leur demandant de motiver les raisons pour lesquelles elles sont considérées comme des bonnes pratiques, et dans quelle mesure elles correspondent aux 12 critères.

La liste des critères qui ont résulté des discussions est la suivante:

1. Les bonnes pratiques doivent refléter les huit domaines de la qualité de vie tels que définis par Schalock & Verdugo,
2. Les bonnes pratiques doivent offrir un environnement d'apprentissage stimulant. Ce critère correspond au n° 4 de la qualité de vie selon Schalock, mais il doit être évalué séparément,

3. La qualité du soutien ne doit pas bloquer la qualité de vie. Cela signifie que les soins de haute qualité axés vers le bien-être physique, émotionnel et social ne doivent pas être un obstacle vers une vie inclusive,
4. Les bonnes pratiques doivent être axées sur la famille ; le soutien doit être organisé autour des besoins de la famille, et non en fonction de la convenance des professionnels,
5. Les bonnes pratiques doivent inclure intégralement le travail d'équipe,
6. Les bonnes pratiques favorisent l'inclusion (la participation) à l'école, aux loisirs et à la société en général. Il s'agit du critère n° 7 de la qualité de vie selon Schalock & Verdugo, qui mérite une attention particulière ; la véritable inclusion crée un sentiment d'appartenance et de « vivre ensemble ». L'inclusion doit être également adaptée à l'âge.
7. Les bonnes pratiques doivent rendre crédible la mise en pratique de l'éducabilité: la conviction que tous les enfants peuvent apprendre, quelles que soient leurs barrières, doit conduire à l'organisation d'activités stimulantes avec médiation suffisante pour permettre de participer activement. Le temps, la patience et des compétences en médiation des professionnels de soutien sont des éléments essentiels,
8. Les bonnes pratiques utilisent le plus possible les choses « normales » (documents d'apprentissage, aides techniques d'assistance, jouets, mobilier, etc.), basées sur le concept de la « conception universelle » (universal design) et la « conception universelle de l'apprentissage »,
9. Les bonnes pratiques doivent démontrer que l'inclusion est enrichissante pour tous, que les enfants avec des besoins en soutien complexe et intensif ont un rôle positif dans la société et ne sont pas seulement une charge,
10. Les bonnes pratiques doivent avoir des systèmes de règles flexibles et innovantes,
11. Elles doivent être évaluables,
12. Elles doivent être accessibles aux personnes ayant des ressources limitées. Cela revêt un aspect politique nécessitant une action politique.

Apprentissage réflexif

Beno Schraepen⁶

Ce cours est destiné à la formation des professionnels et des parents. Il faut considérer que l'apprentissage des professionnels et des adultes en général doit être traité différemment de l'apprentissage des enfants ou des étudiants. Le point de départ de l'apprentissage du professionnel n'est pas la position du « ne pas savoir », mais se situe plutôt entre le « savoir inconscient » et la position du « ne pas encore savoir ». Les connaissances professionnelles reposent sur des notions professionnelles et théoriques fournies par la formation. Lorsqu'elles sont appliquées dans une pratique professionnelle quotidienne, de nouvelles connaissances sont générées en permanence. Les parents développent également des connaissances pratiques sur une base quotidienne et construisent (inconsciemment) des « théories pratiques » concernant leur enfant.

Les parents et les professionnels (adultes en général) sont « éduqués ». Ils sont socialisés, ont développé une identité, un système de valeurs et un ensemble de valeurs préconisées et pratiques. Au cours de leur vie, ils ont incorporé des stratégies et des structures d'action et il y a une recherche continue d'une adéquation entre ce qu'ils font, ressentent, pensent et veulent dans leur vie professionnelle et leur vie privée.

L'apprentissage réflexif concerne:

- La pensée
- La conscience de soi
- Les valeurs
- La considération
- La compréhension
- L'analyse
- L'évaluation

Pour développer l'apprentissage afin de créer de nouvelles connaissances, il faut donc se concentrer, pendant la formation, sur les points suivants:

- Se connecter avec les connaissances antérieures
- Prendre conscience des connaissances inconscientes
- Chercher les divergences entre les valeurs adoptées et les valeurs pratiquées
- Chercher les divergences entre l'action, le ressenti, la volonté et la pensée
- Développer les connaissances simultanément

⁶ Psychologie en besoins spéciaux, Master en Pédagogie des besoins éducatifs spéciaux (orthopédagogie), Haute Ecole AP et Université d'Anvers, Belgique. Centre d'études INCENA pour l'Inclusion et l'habilitation

Un cadre général pour un apprentissage réflexif

L'apprentissage réflexif et le développement des capacités de réflexion créent la possibilité d'améliorer certains aspects de notre vie professionnelle et privée en nous interrogeant sur le « bon » de notre bon sens et en explicitant les hypothèses. Les cadres de réflexion sont souvent visualisés en cycle ou en spirale. À la fin de votre apprentissage réflexif, vous devrez prendre des mesures qui conduiront à de nouvelles situations auxquelles vous devrez réfléchir, et ainsi recommencer le cycle. Un apprentissage bien réfléchi consiste à changer, changer dans les pensées, le ressenti et dans de nouveaux moyens d'action. Nous pouvons dire que l'apprentissage réflexif n'est pas un processus d'apprentissage « au sujet de » ; c'est davantage un processus d'apprentissage « sur quoi et comment agir⁷ » (Ramsey, 2010).

Comme nous utilisons les vidéos de formation comme point de départ de la réflexion et non pas essentiellement des expériences ou des actions, nous introduisons un cadre simple pouvant être utilisé avec toutes les vidéos pour un apprentissage réflexif.

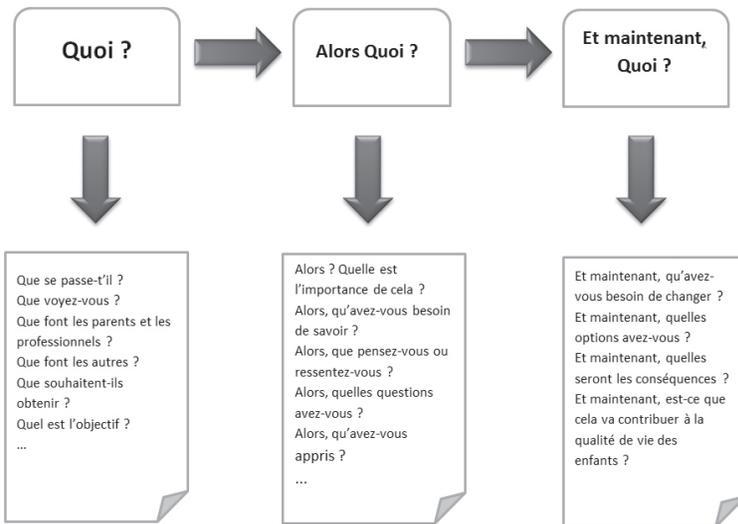


Figure 1 Étapes du processus de réflexion

Instructions pour le formateur:

1. Dans la phase Quoi ? le formateur demande aux participants d'examiner attentivement un clip vidéo spécifique d'enseignement, ceux-ci doivent présenter une description écrite (avec leurs propres mots) de ce qui se passe, de ce qu'ils voient ou du sujet de ce clip. Lorsque la vidéo est terminée, les participants partagent leurs observations. Le but est de se relier avec les connaissances acquises précédemment. Les questions sont utilisées pour explorer les différents points de vue des participants:

7 Open University BU130/Course reader Ramsey, C. (2010). *Introducing reflective learning*. Milton Keynes : Open University.

- La situation est-elle reconnaissable ? Dans quel sens (ou pas) ?
 - Qu'avez-vous appris de cette formation sur la façon de traiter ce genre de situation ?
 - Et par expérience ?
 - Quelles questions avez-vous sur le clip vidéo ?
 - ...
2. Dans la phase *Alors quoi?* le formateur explore la signification et le sens de la vidéo. Le but est de se référer à des valeurs, des stratégies et des structures qui ont un impact sur la façon dont les participants agissent (agiraient) dans cette situation spécifique. Cette phase est une phase cruciale car elle déterminera la réussite de la phase suivante et donc l'activité d'apprentissage réflexif dans son ensemble. C'est ici que les participants sont entraînés dans un cycle d'apprentissage réflexif. Cette forme de questionnement peut être considérée comme une activité d'apprentissage de groupe, c'est pourquoi l'environnement d'apprentissage doit être sécurisant Les participants dépendent de la créativité du formateur dans la construction des questions de réflexion et de leur capacité à en créer avec un niveau de difficulté (peu profondes à profondes). Pour créer un environnement d'apprentissage sécurisant, il est recommandé de commencer par des questions faciles et de progresser vers un niveau de questionnement plus profond.
3. Par exemple:
- Qu'est-ce que vous aimez/n'aimez-vous pas dans le clip vidéo ? Êtes-vous en accord avec la façon dont les gens réagissent ?
 - Quelles étaient vos pensées pendant le clip vidéo ? Qu'en pensez-vous ?
 - Qu'est-ce qui est important pour vous dans une situation semblable ? Comment réagiriez-vous ? Pourquoi ?
 - Et si c'était votre enfant ... quelles seraient vos attentes en tant que parent ? Sont-elles différentes de vos attentes en tant que professionnel ? (Et vice versa)
 - Et si vous étiez l'enfant polyhandicapé ou un des autres enfants, de quel soutien auriez-vous besoin ?
 - ...
4. Dans la phase *Et maintenant*, l'objectif de chaque participant est d'intégrer ce qui a été exploré dans les phases précédentes et de développer de nouvelles idées ou stratégies pour des actions futures. Il doit être clair que les participants doivent à nouveau être stimulés par les questions de réflexion du formateur (ou des autres participants). Un autre objectif est de faire le lien avec le nouveau contenu du cours. Par exemple:
- En réfléchissant sur la vidéo. Qu'avez-vous appris sur la qualité de vie /l'inclusion / les capacités ...
 - Maintenant, quel est l'effet de l'activité de réflexion (vidéo + réflexion) sur votre opinion concernant les enfants polyhandicapés et le soutien apporté ? Comment cela impactera-t-il vos futures actions en tant que professionnel/ parent ?

- Quel changement est-il nécessaire ? De quoi avez-vous besoin ?
- ...

Le défi consiste à amener chaque participant dans un cycle de réflexion en commun. Apprendre aux participants comment réfléchir à leurs actions et parvenir à une auto-réflexion est un objectif secondaire de ce type d'activités d'apprentissage. Mettre la réflexion en action est une chose, aider chaque participant à devenir en même temps un praticien réflexif en est une autre. Ce processus devient visible lorsque les participants commencent à formuler des questions réflexives pour eux-mêmes et entre eux. Il est évident qu'un retour d'information adéquat sur les questions qui aident les gens à réfléchir est approprié ici.

Les vidéos peuvent être utilisées dans plusieurs activités d'apprentissage :

- *Débat thématique* – afin de stimuler la pensée ; recueillir les connaissances et l'expérience de tous les membres du groupe ; aider les participants à évaluer leur compréhension du document.
- *L'observation* – moins menaçante que les autres approches, tout en générant l'intérêt et l'enthousiasme ; elle favorise le partage des idées et des observations.
- *Étude de cas* – elle permet le développement de compétences en résolution de problèmes, en analyse et en solutions ; elle facilite le développement des compétences pour le travail en équipe, la communication et la présentation des résultats.

Les vidéos sont destinées à fournir des illustrations qui peuvent inspirer les adultes à mettre en œuvre des initiatives similaires, ou à réfléchir sur leur propre pratique quotidienne.

Conception d'un tronc commun de formation : améliorer la qualité de vie grâce à un apprentissage significatif

Mia Nijland, Inge Kroes, Jo Lebeer,
Beno Schraepen, Heleen Neerinckx, Rianne Kleine Koerkamp

À qui est destinée cette formation?

La formation Enablin+ s'adresse à tous ceux qui s'engagent auprès *des enfants ayant des besoins complexes et intenses*, y compris:

- Les professionnels du milieu ordinaire et du milieu spécialisé,
- Les assistants personnels de vie quotidienne de la personne (assistants professionnels, éducateurs, bénévoles),
- Les psychologues scolaires,
- Les parents,
- Le personnel médical et de rééducation (par ex., infirmières, médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues),
- Les organisations représentant les personnes handicapées,
- Le personnel de formation professionnelle initiale ou continue.

Lorsque les termes « *personnes aidantes* » ou « *personnel de soutien* » sont utilisés dans le texte qui suit, nous entendons les professionnels de toutes les professions ou les parents, sauf indication contraire.

Objectifs généraux de la formation Enablin+

1. Sensibiliser les personnes aidantes au fait qu'il soit possible et utile de stimuler et éduquer les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif.
2. Former les personnes aidantes à prendre conscience de leurs représentations (systèmes de croyance) concernant les possibilités de ce groupe cible au niveau de l'apprentissage et de la participation.
3. Former les personnes aidantes dans la mise en œuvre de la qualité du cadre de vie en soutenant le développement et la participation des enfants et des jeunes adultes ayant des besoins en soutien complexe et intensif.

4. Améliorer la qualité du soutien dans des domaines importants de la vie quotidienne, tels que l'alimentation, l'hygiène, la communication, les relations, l'apprentissage, le jeu, etc.
5. Faire prendre conscience que les enfants, même ceux qui ont les plus graves déficiences et restrictions à la participation, ont le droit d'être reconnus comme des membres à part entière de la communauté ; c'est pourquoi le cours contribuera à la transformation des institutions isolées en services orientés vers l'inclusion.
6. Former les personnes aidantes à faciliter la participation sociale et éducative, les activités et l'apprentissage.
7. Augmenter l'auto-efficacité des parents et des professionnels aidant les enfants et les jeunes adultes.
8. Accroître la motivation, le plaisir, la satisfaction et l'inspiration dans le soutien des enfants afin d'éviter l'épuisement et d'autonomiser les professionnels et les parents,
9. Faciliter la qualité de vie (QdV) des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif par l'accent mis sur l'apprentissage significatif,
10. Explorer et créer des programmes d'apprentissage et de soutien individuellement adaptés,
11. Fournir un cadre, un plan d'action et une boîte à outils pour les professionnels dans des écoles spécialisées et ordinaires ou des centres de soins pour enfants polyhandicapés,
12. Promouvoir un standard de guidance /de soutien qui fournisse assez d'espace pour les approches et les différences individuelles.

Organisation et structure du cours

Nous proposons une formation de base autonome composée de 6 modules, correspondant à 72 – 84 heures ou à 3 crédits dans l'ECTS (European Credits Transfer System). Chaque module a une durée de 10 heures minimum (temps de préparation, heures de cours, temps d'approfondissement ou de réflexion), comprenant un minimum de 4 heures de contact présentiel.

Les modules peuvent être concentrés sur 1 semaine ou étalés sur une plus longue période de temps, par exemple, six semaines ou deux mois, voire même un an, selon les circonstances.

Une partie de la formation peut être effectuée via une plateforme d'apprentissage en ligne comprenant l'accès à tout le matériel pédagogique. L'apprentissage « divergent » (diversité des formations et des résultats) et l'apprentissage « convergent » (orienté vers les mêmes objectifs d'apprentissage) sont utilisés.

Ce cours se déroulera dans le cadre de sessions de formation accompagnées (heures de cours) et de travail indépendant (temps de préparation, application ou partage d'expérience du changement).

Temps de préparation

Le temps de préparation peut consister à : lire un article, un chapitre de livre, regarder une vidéo, préparer une étude de cas, ...

Heures de cours

Ce sont des sessions faisant intervenir les formateurs, les participants et des débats.

Le « tronc commun » est une formation générale, introductive et interdisciplinaire pour tous. Grâce à son organisation souple, il peut être facilement transféré vers différents pays. Il doit être considéré comme le cadre d'un parcours de formation. Il peut s'adapter aux circonstances et aux besoins locaux : il ne doit pas être présenté comme un tout, il peut être divisé en plusieurs parties, par exemple en ateliers d'une demi-journée.

Après avoir suivi le tronc commun de la formation, l'étudiant peut participer à différents ateliers de spécialisation sur des sujets spécifiques, comme cela est recommandé dans le schéma N° 2.

Méthodes de travail

Les méthodes d'enseignement et d'apprentissage reposent essentiellement sur :

- L'apprentissage par thématiques
- L'apprentissage par cas : les participants présentent des cas les uns aux autres, en donnant en exemple une situation qu'ils ont vécue
- Échange / consultation professionnelle
- Dialogue, débat
- Apprentissage réflexif, empathie, respect de la diversité des opinions
- Analyse de vidéos présentant des exemples concrets de « bonnes pratiques »
- Retour d'information sur les enregistrements vidéo « maison »
- Jeu de rôle
- Séminaires Web et apprentissage numérique

L'apprentissage individuel et la pratique envisagée sont favorisés par certaines activités telles que :

- Lire la théorie de base (auto-apprentissage à domicile). Les parties les plus théoriques se trouvent dans le manuel⁸ Enablin+.
- La réflexion individuelle et le temps d'étude peuvent être utilisés pour les devoirs, les réflexions sur les études de cas, l'enseignement vidéo, et l'application des modèles et des théories.

8 Lorsque nous faisons référence au manuel, nous entendons : Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) *Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Enablin+: formation pour une meilleure qualité de vie d'enfants ayant des besoins en soutien complexes et intensifs

Connaissances : basées sur l'expérience, la pratique et l'évidence scientifique

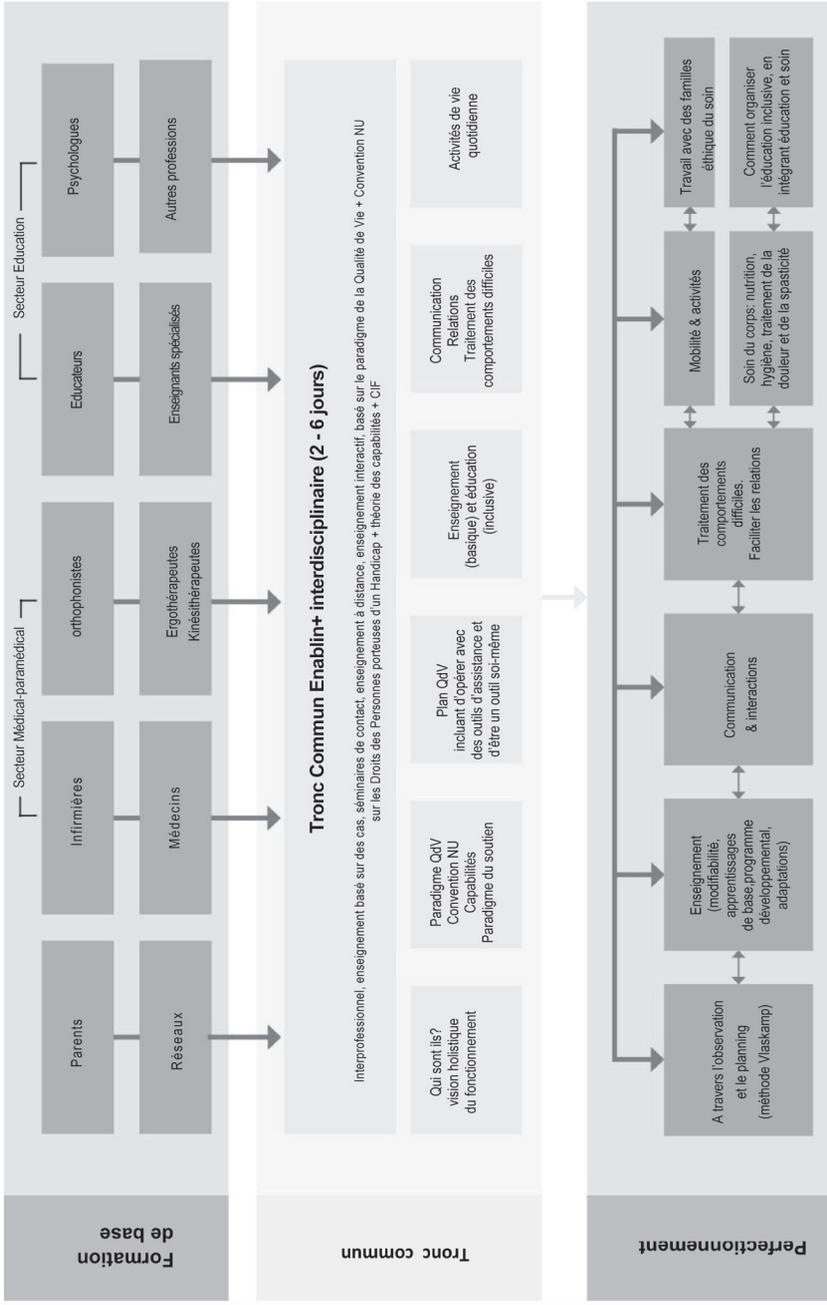


Figure 2 Modèle d'approche de formation échelonnée pour les professionnels s'occupant d'enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp. Infographie : Tom Oosteweche)

Les perceptions des participants/étudiants et leur processus d'apprentissage dans le soutien des enfants ayant un polyhandicap sont le point de départ de tout apprentissage. En conséquence, la formation commence par l'exploration des objectifs d'apprentissage et des sources de motivation de chaque participant au moyen d'un outil d'auto-évaluation. L'objectif du formateur est de déterminer et stimuler les aspects de motivations personnelles de chaque participant. L'apprentissage réflexif, l'apprentissage des pairs et la consultation de professionnels sont les éléments clés de la formation.

Obtenir le transfert et la généralisation des connaissances est également un objectif principal : commencer à partir d'expériences pratiques, aller vers la généralisation, afin que les approches apprises puissent être appliquées dans d'autres situations.

Le cours a une base commune factuelle, qui prend en compte les différences culturelles de chaque pays ou de chaque participant. Une approche qualitative et axée sur la valeur de l'apprentissage est essentielle dans l'éducation relative au soutien des enfants et des jeunes adultes ayant des besoins en soutien complexe et intensif. Elle crée les bases du perfectionnement professionnel.

Évaluation

L'évaluation est effectuée avec un caractère préparatoire, suivi et rétrospectif. L'évaluation de chaque participant et de ses objectifs personnels, s'effectue de différentes façons à différents moments:

1. Auto-évaluation :

- Au départ, le participant écrira une courte introduction contenant des informations générales sur : le choix de cette formation, les objectifs d'apprentissage, l'organisation et ce qu'il/elle veut réaliser
- Une session de suivi sera effectuée après le module 6

2. Évaluation con:

- Partage, discussions, réflexions et commentaires pendant les sessions,
- Préparation et développement des travaux ...

3. Évaluation finale :

- Sera une présentation des mesures prises et des effets de ce qui a été appris par la formation. Conformément à la conception universelle des principes d'enseignement il y a un choix de modalité de présentation : PowerPoint, vidéo, vodcast, document papier, ouvrages d'art, ...

Principes de la formation

La formation est basée sur quatre cadres :

- (1) les principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (« la Convention »).

- (2) les principes de qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002).
- (3) la théorie des capacités (Martha Nussbaum).
- (4) le paradigme de soutien (Buntinx & Schalock, 2010).

Ces cadres sont valables pour les enfants et jeunes adultes avec des besoins en soutien très complexe et intensif mais peuvent requérir une pratique plus créative dans leur mise en œuvre. Tous les enfants sont capables d'apprendre, s'ils reçoivent le soutien nécessaire dans un environnement d'apprentissage approprié. La Convention des Nations Unies prévoit également le droit à un enseignement et à un cadre de vie inclusifs.

Le programme suppose une approche écologique dans le sens de « l'écologie du développement » de Bronfenbrenner. Cela s'articule autour de la personne polyhandicapée considérée comme une personne dans son contexte. Dans la vie quotidienne, les personnes vulnérables ayant des besoins en soutien (intensif) sont souvent réduites à leur rôle de client, à leur diagnostic ou leur comportement (difficile à comprendre). Ce cours veut vaincre cette restriction en réfléchissant et en accordant une attention particulière aux points de vue, systèmes de valeur, systèmes conceptuels, préjugés et mentalités initiaux pour les relier à la pratique réelle et souhaitée.

Programme de cours proposé

Emploi du temps de chaque session

- ½ h réflexion et résumé des points d'apprentissage de la session précédente (1 thème, article, film ou observation par groupe) ;
- ¼ h – puis le formateur demande à chaque groupe de prendre en charge un point d'apprentissage, une conclusion ou une question d'apprentissage ;
- 3 h/5 h contenu de la session ;
- ¼ h introduction au travail personnel nécessaire pour une application pratique.

Présentation de la feuille de route et des bases de la formation

Nous savons que les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif ont souvent besoin d'aide à temps plein et d'assistance 24/24h et 7/7j. Le programme aide les professionnels et les parents à concevoir, en 7 étapes, une feuille de route et à garder une trace du programme de qualité de vie de l'enfant ou du jeune adulte.

Le programme est une feuille de route (avec du temps pour les adaptations individuelles). Il est basé sur le cadre méthodologique de Carla Vlaskamp de l'Université de Groningue. Il se compose de sept étapes, qui peuvent être prises en charge par la personne elle-même (et les parents) ainsi qu'un professionnel approprié (coach familial, conseiller, coach de vie, coordonnatrice de santé, etc.). Ces étapes sont:

1. Comment percevons-nous la personne ?
2. Organisation actuelle 24h/7j
3. Organisation souhaitée 24h/7j
4. Objectifs à court et à long terme
5. Exécution du programme (projet de vie)
6. Évaluation
7. Documentation

Les sept principales questions au cours de chaque étape doivent trouver une réponse et être élaborées en suivant les instructions correspondantes (voir le Tableau 1).

Tableau 1 – Les sept étapes de la feuille de route pour un programme de qualité de vie

Processus	Étapes	Principale question par étape
1. Diagnostic général	Image	Qui est la personne ? Quelles sont ses conditions de vie actuelle (holistique) ? Comment vit-il/elle ?
2. Conception	Organisation actuelle	Quelles conditions et exigences sont nécessaires à une organisation appropriée 24h/7j (intégrale) ?
3. Concrétisation	Organisation souhaitée	A quoi ressemble l'organisation 24h/7j, si les conditions sont réunies ?
4. Priorisation	Objectifs	Quels sont les objectifs fixés pour le plan (projet de vie) et le programme (projet de vie) ?
5. Application	Application	Quel est le programme quotidien/hebdomadaire, et comment y parvenir ?
6. Évaluation	Suivi et examen	Comment la mise en œuvre sera-t-elle évaluée et comment les résultats seront-ils mesurés ? Comment les résultats de l'évaluation orientent-ils les processus de changement en cours ?
7. Documentation	Projet de vie	Est-ce que tout a été écrit correctement et est-ce que tout est documenté ?

Les piliers centraux du programme sont les étapes 1 et 4, basées sur le programme de soutien de Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Vanderputten, 2009). Les étapes reposent également sur les domaines et principes de la théorie des capacités (Nussbaum, 2011), les notions de qualité de vie de l'IASSIDD (Association internationale pour l'étude scientifique du handicap intellectuel et de développement – Schalock & Verdugo), la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et le cadre CIF (Classification Internationale du Fonctionnement de l'Organisation Mondiale de la Santé – OMS). Des ressources de connaissances supplémentaires sont, en outre, utilisées : la capacité d'apprentissage et la possibilité de modification (Feuerstein, 1991), les critères de processus de planification axés sur la personne (Schwartz, Holburn et Jacobson, 2000) et les programmes de soins et d'enseignement existants. Dans le plan style de vie (étape 7), l'information est traduite et résumée au moyen de neuf domaines de style de vie correspondant à des tâches de développement qui sont associées à l'âge et aux différents événements qui ont pu survenir dans la vie de la personne (Santé de la Jeunesse aux Pays-Bas).

La feuille de route « aménage » la vie de la personne handicapée et celles des personnes impliquées dans le système de soutien. Une feuille de route est plus qu'un plan de soutien. La feuille de route est liée à une base de données fondée sur l'information (Voir le graphique d'information 3). Vous choisissez parmi un large éventail d'applications pour chaque étape (disponibles pour les soins de santé et l'éducation). Nous avons rassemblé quelques idées d'activités dans ce livret de formation,

ainsi que dans le manuel. Le plan consiste à créer une boîte à outils numérique qui fournit des informations (fondées) pour toutes les étapes (par exemple une liste de profils à l'étape 1b ou des programmes d'activités à l'étape 5). Cela offre une pluralité d'informations organisées et de l'inspiration pour les questions de soutien et d'apprentissage pour, à la fois, l'objectif et l'individu. Il permet d'atteindre l'équilibre et l'organisation des soins personnalisés dans la vie quotidienne à la maison, lors des loisirs, à l'école, lors des activités quotidiennes et au travail.

La feuille de route a trois fonctions :

1. *Système de conseil pour les professionnels* – La feuille de route aide les professionnels dans l'évaluation, l'organisation, les projets et dans les diagnostics pour les soins de santé, l'éducation, l'assistance, le traitement et la rééducation. Les instances dirigeantes ou les comités d'allocations sont, par exemple, des utilisateurs potentiels.
2. *Feuille de route individuelle* – Pour les applications individuelles, la feuille de route fournit des lignes directrices pour un programme (projet de vie) avec des étapes fixes, avec, toujours, une interprétation personnelle. Elle aide à:
 - a. Mener à bien et organiser la vie quotidienne.
 - b. Choisir et suivre un projet de vie (en bonne santé).
 - c. Créer et suivre un plan de projet de vie.

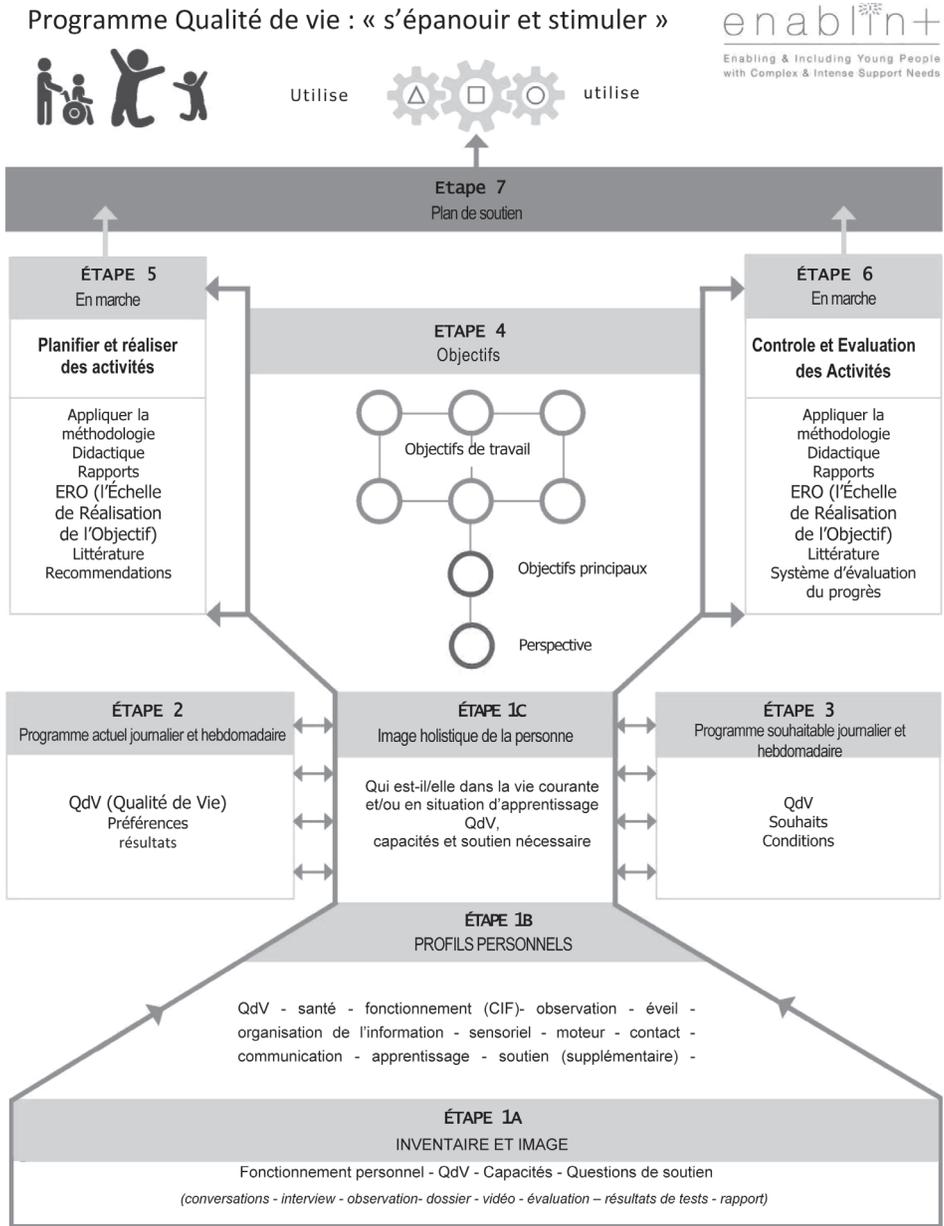
L'autogestion (de la personne en situation de handicap et de son environnement direct) et le projet de vie d'une personne sont inextricablement liés. La feuille de route réunit les deux et fournit des conseils pour un projet de vie adéquat et approprié. Un programme personnalisé de projet de vie est essentiel, depuis la conception jusqu'à l'évaluation. En évaluant le projet de vie d'une personne (à ajuster et guider si nécessaire), on apporte une contribution à une meilleure qualité de vie de la personne ; Il garantit l'équilibre nécessaire entre, par exemple, les approches physiques et psychologiques de certaines questions ou problèmes. L'individu (ou son soutien le plus pertinent) gère sa feuille de route personnelle à l'aide d'une version en ligne de ce manuel. L'individu peut le faire avec ses parents et leur coach familial, le coordinateur du processus, le représentant légal ou ces représentants le font en son nom. Grâce à une plate-forme électronique (partagée), tout le monde peut être impliqué. Les professionnels y ont accès et peuvent se connecter et ajouter des éléments. De cette façon, la personne n'est pas une pièce rapportée dans les divers plans secondaires professionnels mais il ou elle gère son propre processus (projet de vie) et plan.

3. *Travail systématique pour les professionnels* – La feuille de route fournit une aide aux professionnels de soins, de traitement et d'éducation sous la forme d'un travail standard et d'un système de contrôle (à distance), qui permet de concevoir, faciliter et réaliser un programme approprié (projet de vie). Ce n'est pas l'organisation qui contrôle, mais la personne elle-même (ou ses parents ou son représentant).

Intégration des soins et de l'éducation

La feuille de route permet d'établir une coopération entre les différentes disciplines. Elle peut être utilisée pour réaliser l'intégration et la coopération entre les soins et

l'éducation pour le groupe cible (au niveau du groupe cible, du groupe et au niveau individuel). La feuille de route offre des possibilités pour réunir le meilleur des deux mondes par la combinaison (existante et fondée sur des preuves) d'un cadre méthodique et des cadres didactiques existants.



© Mia Nijland, Inge Kroes, Quality of Life Centre 2016

Figure 3 Feuille de route S'épanouir et Stimuler (Mia Nijland & Inge Kroes, Wiele, Pays-Bas) Infographie : Tom Oostewechel)

Module 1

Qui sont les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif?

Compétences souhaitées

Connaissances :

- Le participant a des connaissances de base sur le groupe cible d'enfants polyhandicapés : leurs besoins, leurs capacités, leur niveau de fonctionnement, comment ils ressentent le monde, leurs étapes de développement.
- Le participant a des connaissances de base et peut réfléchir de manière critique sur les notions d'âge développemental et d'âge chronologique.
- Le participant a des connaissances de base sur les problèmes fréquents concernant le physique et la santé des enfants polyhandicapés (épilepsie, difficultés de déglutition, reflux gastro-œsophagien(RGO), troubles du sommeil, infections des voies respiratoires, constipation).
- Le participant a des connaissances de base sur la prise en compte des besoins et des intérêts de l'enfant (contact, communication, éveil, rythme, sous-stimulation et sur-stimulation).
- Le participant a des connaissances de base sur le « système de navigation – Q-fit » (Q-fit = quality-fit, un « système de navigation » par étapes, et intégrant l'approche Vlaskamp).
- Le participant a des connaissances de base sur la façon de prendre en compte les besoins et les intérêts réels (motivation) de l'enfant (comment apprendre à connaître l'enfant).

Attitude :

- Le participant est prêt et capable d'avoir de l'empathie pour la personne en situation de handicap complexe
- Le participant sait quelle attitude adopter face au manque d'autonomie des personnes en situation de handicap complexe.

Conduite professionnelle typique

La conduite professionnelle de quelqu'un qui est en charge de soutenir une personne en situation de handicap dans la vie quotidienne se caractérise par une orientation vers le bien-être physique et psychologique de l'enfant, la relation de confiance, l'empathie, l'ouverture à l'observation, la volonté de maximiser le potentiel, en étant axé sur le développement, l'intégrité, la serviabilité, la flexibilité, la sensibilité, la créativité, la patience, la coopération ; voir les choses sous des angles différents, en priorisant la communication et la résolution de problèmes.

Une relation harmonieuse et égalitaire avec la famille et le partage d'informations avec elle sont essentiels pour une prise en charge et un soutien adéquats de l'individu. La collaboration avec les familles exige une attitude empathique, communicative, coopérative et flexible. Le professionnel réfléchit à ses actions, demande et utilise des retours d'information des collègues et des membres de la famille. Il ou elle contribue à l'évaluation constante des actions effectuées.

Compétences

- Le participant est capable de réfléchir sur sa propre vision du groupe cible,
- Le participant est capable de réfléchir sur les besoins de son cas en prenant en compte les fonctions organiques, les activités et la participation, les facteurs personnels et environnementaux, tels que décrits dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF),
- Le participant est capable d'analyser et de traiter les informations personnelles obtenues dans le profil complet de la personne,
- Le participant a une idée claire du programme journalier actuel de la personne et est capable de le mettre par écrit,
- Le participant reconnaît et signale les changements et les situe dans la vision globale de la personne (ses possibilités physiques, communicationnelles, développementales et fonctionnelles)

Scénario possible au cours de la session

Préparation

Choisissez un « cas » que vous pouvez suivre lors de la totalité de la formation et pour lequel vous souhaitez appliquer quelques exemples pratiques. Notez les objectifs que vous souhaitez atteindre pour cet enfant particulier que vous avez en tête.

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documents / matériel
Présentation collective	5 minutes par personne	Remplir au choix Les étudiants présenteront également leur cas. Auto-évaluation	Présentation individuelle	
Présentation de la formation	15 min	<ul style="list-style-type: none"> • Pourquoi ? • Quel est le problème pour l'enfant lui-même, ses parents et les professionnels impliqués ? • Situation souhaitée 	Séance plénière Discuter : <ul style="list-style-type: none"> • comment cela se passe-t-il pour vous en tant que personne ? • comment cela se passe-t-il pour vous en tant que personne de soutien? 	NL : film : Laura (voir DVD Enablin+ du livret de formation) ; BE : Ecole La Marelle, partie 1: « moi »
Thème d'introduction de la journée	10 min	Qui sont-«ils»?	Séance plénière et discussion au sein du groupe	
Objectifs et compétences	10 min	Une brève conversation sur les objectifs et les compétences. Quel est le défi pour les élèves de cette classe?	Discussion de groupe	
Programme et méthodes de travail	5 min		séance plénière	

Qui sont-ils ? Une vision globale du fonctionnement	2 h	Décrire questions physiques Psychosomatiques Évaluation Nombres CIF AAIDD tâches de développement Programme d'activité	séance plénière	Rapport : « Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants ayant des besoins en soutien intensif et complexe dans huit régions européennes (Lebeer et al. (Ed.), 2015) DVD Enablin+ « Ensemble avec Koert »
De quoi ont-ils besoin ? (la personne en situation de handicap complexe)	1,5 h	Étapes 1a, 1b, 1c, 2 et 3	séance plénière	Vidéo : https://www.youtube.com/watch?v=bWEytn0ylrs ou regarder le DVD Enablin+
De quoi ont-ils besoin ? (venant de vous ?)	1,5 h	Obstacles et opportunités pour le groupe cible Quels obstacles identifiez-vous dans votre pratique ?	Séance plénière et discussion de groupe	
Evaluation	15 min	Les étudiants reçoivent une évaluation (sur papier ou sous format numérique). Ils peuvent donc remplir ce formulaire plus tard. En classe, on revoit et on discute de la session les uns avec les autres.	Réflexion en groupe	
Exercice pratique : Observez un enfant et décrivez ses besoins réels à l'aide du programme infographique « épanouissement & stimulation d'apprentissage »				

Module 2

Qualité de vie

Compétences souhaitées

Connaissances

- Le participant a des connaissances de base sur la qualité de vie et son importance pour les enfants en situation de handicap complexe,
- Le participant a des connaissances de base sur la façon d'intégrer l'enfant dans la vie sociale,
- Le participant a une connaissance de base de la convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées,
- Le participant sait ce que sont les domaines de qualité de vie (QdV) (tels que définis par Schalock), appliqués aux enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif

Attitude

Le participant souhaite et est capable de réfléchir au sens de la QdV et de la participation pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif.

Compétences

- Le participant est en mesure de dénommer ce qui est nécessaire pour augmenter la QdV des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif
- Le participant est capable d'identifier ce qui est nécessaire pour accroître la participation à la vie sociale d'un enfant en situation de handicap complexe.

Préparation

- Lire la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
- Lire « Quality of Life Model » de Schalock & Verdugo (voir le sujet plus loin dans ce livret et le manuel Enablin+ chapitre de Claes) ou une sélection de la bibliographie en français
- Lire Nijs, S. & Maes, B. (2014).

Scénario possible pour la session

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documentation / matériel
Journée d'analyse 1 Thème de la journée	15 min	Réflexion	Réflexion au sein du groupe	
Objectifs et compétences	10 min	Explication	Séance plénière	Lire : Lyons (2014)
Programme et méthodes de travail	5 min	Explication	Séance plénière	Regarder le DVD Enablin+ : NL : Laura ; ou Koert ; BE : Villa Clementina ou FR : CESAP
Améliorer la qualité de vie par un apprentissage pertinent pour la personne et l'environnement	1,5 h	Explication de la qualité de vie	Séance plénière	DVD : Enablin+ « Laura »
Vision et valeurs humaines	1,5 h	Présenter les 4 cadres : Convention des Nations Unies ; Qualité de vie, théorie des capacités & Paradigme de soutien	Séance plénière	Document : voir pages 80 et suivantes de ce livret
Situation actuelle du groupe cible	1 h	Discussion sur la qualité de vie des enfants polyhandicapés. Quelle est la situation actuelle ?	Discussion de groupe	
Situation souhaitée pour le groupe cible	1 h	Comment pourrait-elle être ? Et qu'est-ce qui est nécessaire pour l'améliorer ?	Discussion de groupe	DVD Enablin+ « Bram » Ou choisissez un autre clip vidéo du DVD.
Evaluation	15 min		Réflexion de groupe	

Après la séance

Réfléchir en utilisant les questions de Petry & Maes sur la qualité de vie. Que signifient les principes de qualité de vie pour notre groupe cible?

Module 3

Apprentissage de base, éducation (inclusive)

Compétences souhaitées

Connaissances

- Le participant dispose des connaissances de base sur les conditions d'apprentissage des enfants polyhandicapés
- Le participant dispose des connaissances de base sur les méthodes et techniques à mettre en œuvre pour stimuler les enfants (axée sur l'expérience et la sensorialité)
- Le participant dispose des connaissances de base sur la notion d'apprentissage médiatisé et comment elle concerne les enfants ayant de multiples troubles du développement,
- Le participant peut concrétiser le concept de Vygotsky de Zone de Développement Proximal pour les enfants du groupe cible
- Le participant dispose des connaissances de base sur la gestion de groupe et de classe

Attitude

- Le participant est capable d'aborder l'éducation dans une perspective élargie.

Compétences

- Le participant est capable d'utiliser le programme régulier comme une ressource à adapter,
- Le participant est capable de prévoir l'accompagnement individualisé et les possibilités d'apprentissage,
- Le participant est capable de rendre possible un apprentissage adapté,
- Le participant est capable de voir et de trouver l'équilibre entre la prise en charge de l'individu et celle de la classe,
- Le participant sait comment s'adapter au « niveau de développement » actuel de l'enfant et comment le dépasser.

Préparation

- Faites une analyse rapide de votre gestion de classe/ situation familiale,
- Qu'est-ce que cela signifie pour votre « cas » ?
- Que souhaitez-vous changer ?

Scenario possible pour un plan de session

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documentation / matériel
Résumé Journée 2 Thème de la journée	15 min		Réflexion de groupe	
Objectifs et compétences	10 min		Séance plénière	
Programme et méthodes de travail	5 min		Séance plénière	
Apprentissage adapté	1 h	Attention, confirmation des initiatives de co-régulation, médiation	Séance plénière	
Utilisation du programme d'études comme ressource pour le programme d'apprentissage individuel	1 h	Système d'apprentissage « Domaines de développement » « Apprendre à apprendre »	Séance plénière	DVD : Enablin+ PT : Maria IT : Stefania
Apprendre de façon naturelle, interactions avec les pairs	1 h	Comment mettre cela en pratique	Discussion de groupe	DVD : Enablin+ BE : Ecole La Marelle IT : Stefania PT : Maria NL : Bram
Education (inclusive) appropriée	1 h	Regarder les différents modèles d'organisation d'éducation inclusive: inclusion totale, inclusion partielle, pour l'ensemble des classes	Petits groupes, suivis d'une discussion plénière	Vidéo d'enseignement Vidéo NL : NSGK & Bram BE : Ecole La Marelle FR : les enfants de l'école IT : Stefania PT : Maria BG: bridging the gap
Évaluation	15 min	Auto-évaluation	Réflexion de groupe	

Après la session

- Qu'est que l'apprentissage signifiant / l'apprentissage inclusif pour votre cas ?
- Quelle est l'opinion de la famille ?

Module 4

Elaborer, sur la base d'une observation attentive, un plan de qualité de vie, incluant les outils de support et d'assistance

Compétences souhaitées

Connaissances

- Le participant dispose des connaissances de base sur un système de planification et de suivi pour surveiller et enregistrer les progrès en bien-être et en développement.

Attitude

- Le participant est disposé à observer, écouter et être sensible à la communication de ses partenaires

Compétences

- Le participant a des connaissances relatives au GAS (Goal Attainment Scale – ERO l'Échelle de Réalisation de l'Objectif) (Kirusuk e.a., cité dans Vlaskamp) et est capable de l'utiliser
- Le participant est capable de faire le bon choix parmi une gamme de méthodes et techniques disponibles pour activer et stimuler l'enfant et est capable de les appliquer, en les personnalisant le cas échéant.
- Le participant est capable d'élaborer et de mettre en place une organisation quotidienne et un programme quotidien et hebdomadaire.
- Le participant est capable de travailler de manière interprofessionnelle, pour atteindre une bonne qualité de vie.

Préparation

Lire l'article de Carla Vlaskamp et Annette van der Putten (2009)

Scénario possible pour un plan de session

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documentation / matériel
Résumé Journée 3 Thème de la journée	15 min		Réflexion de groupe	
Objectifs et compétences	10 min		Séance plénière	
Programme et méthodes de travail	5 min		Séance plénière	
Étape 4 : en vous basant sur la vision complète que vous avez de votre enfant et de son programme, déterminez les objectifs à long terme Concevoir un plan ; objectifs à court et long terme	2 h	Nous poursuivons notre travail sur la base des cartes Q-fit (un système de navigation par étapes intégrant l'approche de Vlaskamp)	Séance plénière	DVD Enablin+ : BG : Maggie et Chrissy
Étape 5 de la feuille de route	1,5 h	Faire et appliquer le programme individuel et le combiner avec le programme de groupe	Séance plénière et discussion de groupe	
Étape 6 de la feuille de route	1,5 h	Contrôler et évaluer les résultats en utilisant la notation ERO (et autre système de surveillance des élèves individuels).	Séance plénière et discussion de groupe	
Contrôle	15 min		Réflexion de groupe	

Après la séance

Tâche d'application pratique:

- Mettez par écrit, pour l'enfant de votre étude de cas, un objectif à court terme basé sur le système de planification systématisée que vous venez d'apprendre
- Mettez par écrit, les résultats dans votre plan de soutien (étape 7)

Module 5

Traiter les comportements difficiles

Compétences souhaitées

Connaissances

- Le participant dispose des connaissances de base sur le comportement difficile des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif
- Le participant en connaît les conséquences et reconnaît les risques

Attitude

- Le participant est prêt à observer les comportements difficiles sous un angle différent

Compétences

- Appliquer un outil pour identifier le comportement difficile
- Les participants auront la liste des problèmes de comportement et apprendront à travailler avec elle.

Préparation

- Lire Poppes (voir l'article sur le sujet dans ce livret)
- Lire le texte de base de Juliet Goldbart (voir la partie sur le sujet dans ce livret de formation)

Scénario possible pour un plan de session

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documentation / matériel
Révision journée 4 Thème de la journée	15 min		Réflexion de groupe	
Objectifs et compétences	10 min		Séance plénière	
Programme et méthodes de travail	5 min		Séance plénière	
Qu'est-ce qu'un comportement difficile	1 h	Définition du comportement difficile	En petits groupes	DVD Enablin+ :
Risques et les modèles d'explication	1,5 h		Séance plénière	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
Identifier un comportement difficile	1,5 h	La liste des 'problèmes de comportement-PIMD'	En petits groupes	
Evaluation	15 min		Réflexion de groupe	

Après la séance

Inclure dans votre plan de soutien des actions pour faire face au comportement difficile potentiel et préparer une présentation pour la journée de suivi de réflexion.

Module 6

Encourager les activités dans la vie quotidienne

Compétences souhaitées

Connaissances

- Le participant a des connaissances sur la mise en œuvre d'activités d'apprentissage et de développement : musique, jeu, mobilité, communication, ordinateurs, expression créative, langage, lectures, habileté manuelle, activités sensorimotrices.

Attitude

- Le participant montre une attitude de « growth mind-set » (« mentalité ouverte ») (croyance en un potentiel, et volonté de s'engager avec l'enfant pour le réaliser), il est un communicant responsable, montre sa volonté de s'engager dans un vrai contact, d'explorer, de changer les choses au besoin et de coopérer dans une équipe.

Compétences

- Le participant est capable d'intégrer et de mettre en œuvre les connaissances acquises
- Le participant est capable de transformer de nouvelles idées en actions

Préparation

- Lire la bibliographie appartenant au module 6
- Utiliser le manuel comme source d'inspiration

Scénario possible pour un plan de session

Quoi	Temps requis	Sujets à aborder	Comment ?	Documentation / matériel
Révision Journée 5 Thème de la journée	15 min		Réflexion au sein du groupe	
Objectifs et compétences	10 min		Séance plénière	
Programme et méthodes de travail	5 min		Séance plénière	
Diviser en petits groupes Chaque groupe étudie 3 méthodes ou outils	2 h	Réaliser un plan complet d'éducation, d'activité et de participation, dans une vision inclusive	Travailler en groupes	DVD Enablin+ : Observez et analysez l'une des vidéos suivantes du DVD : Ecole La Marelle (BE); Koert (NL); Sortir (FR); Stefania (IT); Maria (PT)
Présentation	2 h	Les groupes se réunissent et présentent les méthodes et les outils les uns aux autres	Présentation plénière	
Evaluation	15 min		Réflexion	

Après la séance

Terminez votre plan de soutien et préparez la présentation pour la journée de suivi de réflexion.

Vue d'ensemble des clips vidéo pour illustrer les bonnes pratiques

Sur le DVD joint, vous trouverez plusieurs clips vidéo des pays partenaires impliqués. Ce sont des illustrations des bonnes pratiques potentiellement utiles. Tous les clips vidéo ne répondent pas à tous les critères de sélection, mais ensemble ils forment une source d'inspiration de travail. Les vidéos sont organisées par pays d'origine et sont expliquées ici. La description du contenu est suivie de certains concepts clés qui décrivent le clip, certains concepts théoriques à partir desquels le clip peut être discuté et de questions qui complètent le cadre de réflexion générale.

Les Pays Bas

1. Koert – manger une glace dans le parc

Dans cette courte vidéo des Pays-Bas, nous voyons Koert, un jeune garçon, en fauteuil roulant, qui ne peut pas parler et peut difficilement utiliser ses mains en raison d'une paralysie cérébrale spastique, dégustant avec plaisir une crème glacée présentée par sa jeune sœur. Cette scène illustre de nombreux aspects de la qualité de vie des enfants polyhandicapés. C'est juste la vie : faire partie d'une famille, profiter des choses simples, et avoir des contacts.

Mots-clés : *inclusion dans la vie
contact entre enfants
contact avec les frères et sœurs
capabilité à être heureux
qualité de vie*

Production : Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

Lien vers les sujets

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Communication

Questions de réflexion supplémentaires

- Comment décririez-vous l'interaction ou la communication ?
- Comment regardez-vous ce clip vidéo de votre point de vue professionnel ? D'un point de vue parental ?
- Pourquoi pensez-vous que les parents n'interviennent pas ?
- Comment regarderiez-vous ce fragment au regard de la qualité de vie ou de la théorie des capacités ?

2. Classes Ensemble à l'école

Sommaire

Il y a deux vidéos des Pays-Bas qui montrent les classes « Ensemble à l'école ». Les classes Ensemble à l'école permettent aux enfants lourdement handicapés d'apprendre dans une école ordinaire avec un soutien spécialement adapté à leurs besoins. Les enfants reçoivent, en plus du soutien des autres enfants et du personnel régulier de l'école, exactement le même soutien professionnel, que celui d'une institution spécialisée séparée. Ils effectuent, autant que possible, un certain nombre d'activités ensemble. Ensemble à l'école est une initiative du NSGK, l'Association néerlandaise pour les enfants handicapés qui vise à stimuler la création, la professionnalisation et l'utilisation de ces classes. Ce qui a commencé avec seulement quelques classes éparses s'est transformé en un mouvement national. La première vidéo est une présentation générale du concept et des pratiques des classes Ensemble à l'école par le NSGK ; elle comporte des entretiens avec les parents, les enseignants et le personnel soignant. La deuxième vidéo est une classe particulière à Ridderkerk (près de Rotterdam), fondée par la mère d'un enfant polyhandicapé. Les vidéos peuvent être utilisées pour illustrer de nombreux aspects de l'intégration des soins et de l'éducation des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif : le concept de « participation » et d'« activité » dans la pratique ; la façon de mettre en place ces projets ; la façon de les organiser ; la façon dont les enfants handicapés et non handicapés entrent en contact, effectuent des activités ensemble et séparément, ce que les parents en pensent, et comment un soutien professionnel permet aux enfants de « fonctionner » et de participer.

Mots-clés : *une classe d'éducation dans un cadre inclusif
classe à l'école ensemble
inclusion dans l'éducation
intégration des soins et de l'éducation
inclusion collective
responsabilisation des parents*

Production

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Fondation Néerlandaise pour l'Enfant ayant un handicap), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++31 20-6791200.
Personne à contacter Mariël Verburg
MVerburg@nsgk.nl
plus d'informations sur les classes « Ensemble à l'école » : www.nsgk.nl
- Bram Foundation, Marjon de Vries
info@stichting-bram.nl
www.stichting-bram.nl



Lien vers les sujets

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Paradigme de soutien
- Éducation inclusive
- Soutien dans la vie quotidienne
- Systèmes de soutien continu

Questions de réflexion supplémentaires

- Que se passe-t-il quand les enfants de la classe ordinaire participent d'une quelconque façon dans la classe avec les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?
- Comment estimeriez-vous cela ?
- Quel soutien est nécessaire pour les enfants polyhandicapés ? Et pour leurs pairs non handicapés ?
- Quel soutien est nécessaire pour un enseignant ou pour l'environnement scolaire ?
- Comment pouvez-vous contribuer dans votre domaine professionnel et avec votre expertise à ce type d'éducation ?
- Comment regarderiez-vous cette vidéo dans la perspective de la qualité de vie ou de la théorie des capacités ?

Informations de contexte général

Classes Ensemble à l'école : Une école à laquelle tout le monde appartient

Joke Visser

Les classes « Ensemble à l'école » ('Samen naar School') permettent aux enfants lourdement handicapés d'apprendre dans une école ordinaire avec un soutien spécialement adapté à leurs besoins. Ensemble à l'école est une initiative du NSGK, l'Association néerlandaise pour les enfants handicapés qui vise à stimuler la création, la professionnalisation et l'utilisation de ces classes. Ce qui a commencé avec seulement quelques classes éparses s'est transformé en un mouvement national.

Chaque enfant peut apprendre

Environ 13 000 enfants handicapés aux Pays-Bas ne fréquentent jamais l'école. Certains restent assis à la maison toute la journée, d'autres vont dans des centres de soins de jour. NSGK pense que chaque enfant, quel que soit son handicap, doit être encouragé à développer le maximum de son potentiel. Chaque enfant peut apprendre, tant que l'enseignement est adapté à ses besoins spécifiques et ses capacités, de préférence en compagnie de ses pairs non handicapés. Il est beaucoup plus naturel pour les personnes de vivre dans une société inclusive, où les enfants avec diverses capacités grandissent en apprenant ensemble.

Ensemble autant que possible

C'est pourquoi en 2015, NSGK a débuté le projet *Ensemble à l'école*. La fondation contribue à mettre en place des classes *Ensemble à l'école* dans tout le pays. Ce sont des classes où les enfants bénéficient d'une éducation adaptée, avec les soins et le soutien dont ils ont besoin. Et lorsque c'est possible, ils participent aux activités régulières de l'école avec d'autres enfants, dans le cercle « montrer et dire », lors des leçons de musique, des moments de jeu, des pauses repas, et du temps de lecture ; vous voyez rapidement que les enfants peuvent faire beaucoup de choses ensemble.

Cela a commencé à Alkmaar

« Ensemble à l'école » est inspiré par le projet « Classe sur roues » à Alkmaar. L'instigateur, Roland Volland, voulait briser les barrières sociales entre les enfants avec et sans handicap, afin qu'à partir de 2011 les enfants handicapés et non handicapés fréquentent ensemble les écoles ordinaires. « Dans notre école, je vois chaque jour combien les enfants handicapés et non handicapés peuvent apprendre les uns des autres. L'interaction est vraiment importante pour les deux parties. Les élèves réguliers apprennent ce que cela signifie d'avoir un handicap et comment travailler avec lui. Et inversement, les enfants ayant un handicap sortent de leur isolement. Non seulement ils sont plus stimulés, mais ils peuvent également gérer plus de stimulation. Ils grandissent sous vos yeux. »

Un départ dans la vie dans une société inclusive

Non seulement les enfants apprennent les uns des autres, mais en allant à l'école ensemble, ils posent également les bases d'une société inclusive. Roland Vollard : « Là où les enfants grandissent ensemble dès leur plus jeune âge, ils trouvent naturel plus tard de vivre dans les mêmes communautés. Comment pouvez-vous éventuellement apprendre à vivre ensemble, si vous ne rencontrez jamais les autres ? L'éducation doit jouer un rôle beaucoup plus important dans ce domaine. Une école qui enseigne que tout le monde est ensemble nous prépare à une société où chaque personne est prise en compte. »

Miser sur le succès

Suite au concept « Classe sur roues », lentement mais sûrement, cinq autres classes ont été mises en place, toutes avec le soutien financier de NSGK. Mais il fallait plus : plus de salles de classe, plus de soutien financier et aussi plus de coordination. Les nouvelles classes devaient constamment réinventer la roue, négocier avec les écoles, les administrations municipales, les assurances maladie et autres parties concernées. C'est pourquoi NSGK a initié *Ensemble à l'école*. Avec *Ensemble à l'école*, nous apportons un soutien financier et donnons de bons conseils pour la mise en place de davantage de ces classes. Il en existe actuellement seize, déjà le double du nombre existant lorsque nous avons commencé. Notre rêve est de mettre en place une classe *Ensemble à l'école* dans chaque municipalité. Pour que les enfants lourdement handicapés puissent, partout aux Pays-Bas, fréquenter une école dans leur quartier.

De quelques classes à un mouvement

Ensemble à l'école vise non seulement à augmenter le nombre de classes, mais le projet fournit aussi une organisation cadre pour les classes nouvelles et existantes. Au sein d'*Ensemble à l'école*, les participants échangent des connaissances et des expériences, unissent leurs forces, aident les nouveaux arrivants et fournissent des informations aux personnes intéressées à créer leur propre classe *Ensemble à l'école*. Nous voyons que les gens commencent à reconnaître *Ensemble à l'école* ; les classes qui ont été mises en place précédemment sont heureuses de s'appeler des classes *Ensemble à l'école*. Plusieurs politiciens ont visité des classes *Ensemble à l'école* pour voir directement comment nous travaillons pour une éducation inclusive aux Pays-Bas.

Recherche scientifique

Il n'y a aucun doute pour les parents d'enfants qui fréquentent les classes *Ensemble à l'école* : ils remarquent que leurs enfants sont plus éveillés au cours de la journée et dorment mieux la nuit. Ils voient leurs enfants se développer rapidement lorsqu'ils apprennent de leurs pairs non handicapés. Le département d'Orthopédagogie de l'Université de Groningue fait des recherches sur les effets d'*Ensemble à l'école* sur le développement des enfants ayant de multiples handicaps graves et les facteurs qui contribuent à ces effets. Les recherches se poursuivront jusqu'en 2020.

3. Laura

Résumé

Laura est une jeune fille de 14 ans ayant des besoins en soins très intensifs en raison d'une déficience développementale congénitale (fibrose kystique). L'un de ses problèmes est la difficulté respiratoire. Elle doit régulièrement se rendre à l'hôpital. Les médecins ne savaient pas grand-chose concernant son état et étaient réticents à proposer beaucoup de traitements, estimant que sa qualité de vie était trop faible pour prendre des mesures énergiques. Sa mère fit alors une vidéo pour leur montrer Laura dans diverses situations de la vie quotidienne : en famille, entre amis, à l'école, etc., pour montrer aux médecins qu'elle était « plus que ses déficiences corporelles ». Cette vidéo démontre la possibilité d'une haute qualité de vie malgré l'apparence du contraire. La vidéo est accompagnée d'une chanson du célèbre chanteur néerlandais Marco Borsato, qui l'exprime mieux que toute théorie ne pourrait le faire. Les médecins de l'hôpital de l'Université ont été tellement émus qu'ils ont invité la mère de Laura pour en parler lors d'une réunion de médecins.

Mots-clés : *domaines de la qualité de vie
capacités humaines d'un enfant ayant des besoins en soutien
complexe et intensif
participation à la vie quotidienne ordinaire
difficultés respiratoires
problèmes de santé multiples
besoins de soins complexes et intensifs à domicile
travail d'équipe interprofessionnel
classe à l'école ensemble : une classe d'éducation spéciale
dans un cadre inclusif
prévention de l'automutilation*

Production : Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder (Fondation "Juste spécial"), Pays-Bas. stgewoonbijzonder@gmail.com

Lien vers les sujets

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Soutien dans la vie quotidienne

Questions de réflexion supplémentaires

- Selon vous, qu'est-ce qui est important pour Laura ?
- Comment voyez-vous la qualité de vie de Laura ?
- Quelles possibilités voyez-vous pour améliorer la qualité de vie de Laura ?

- Avec votre expertise professionnelle, comment pourriez-vous contribuer au soutien de Laura et de sa famille ? Comment pourriez-vous y contribuer avec votre propre expérience de vie ?
- Comment regarderiez-vous ce clip vidéo dans la perspective de la qualité de vie ou de la théorie des capacités ?

Information de contexte général

Alies Kap⁹, mère de Laura

Bonjour à tous,

Mon nom est Laura et j'ai 13 ans. J'ai des handicaps multiples compliqués. Je ne parle pas, je suis incapable de marcher et je ne peux pas manger ni boire seule. Je suis totalement dépendante des autres. Je ne peux pas toujours contrôler mes muscles. Je suis presque aveugle et ne dispose même pas de 10 % de vision. J'ai aussi une scoliose grave, qui affecte un poumon. J'ai deux malformations cardiaques et je vomis beaucoup. Parfois je suis absente

En ce qui concerne mon comportement, je fonctionne comme un bébé ; je suis toujours dans ce qu'on appelle la phase d'attachement. C'est pourquoi j'ai besoin de nombreuses personnes familières et d'amour. Assez souvent, je ne peux pas gérer tous les stimuli que je ressens. Cela me fait peur ; je ressens un stress. Je ne peux gérer les stimuli qu'un par un.

Si je suis capable de faire quelque chose, je le fais souvent de manière peu orthodoxe. Car je ne sais pas si les choses que je fais sont dangereuses. Si je me sens en danger, je peux sérieusement me blesser. Alors je me pince et me griffe, je me tire les cheveux et je les mange. Si je me sens en danger sur une période plus longue, je me déconnecte de tout et ne réagis plus à rien. Il ne m'est pas possible de faire les choses par moi-même, par exemple les soins quotidiens. Je suis totalement dépendante des autres pour tout 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

À cause de mes handicaps, je suis souvent malade. C'est un vrai travail de me garder en bonne santé et de m'aider tout au long de la journée de manière positive. Si par exemple je produis trop de sécrétions, mes poumons peuvent être encombrés, ce qui peut me rendre si malade que ma vie peut être en danger, j'ai alors besoin d'être transportée par ambulance, très rapidement, dans une unité de soins intensifs pour enfants, j'ai ensuite une pneumonie et ne peux pas respirer correctement. Je suis reliée à « opti flow » pour m'aider à respirer et les médecins me délivrent des soins importants pour que je me sente mieux. Je suis encore en vie grâce aux formidables

⁹ Formation en MBA d'analyste financier, mère de quatre enfants, dont un a des besoins en soutien complexe et intensif. Travaille comme gestionnaire des finances publiques à la Fondation 't Gerack, une institution de soins. Fondatrice de la Fondation « Gewoon Bijzonder » qui a mis en place une classe « Ensemble à l'école » pour les enfants ayant des handicaps complexes dans une école ordinaire à Uithuizen (Les Pays-Bas).

évolutions médicales comme le bouton « mic key »¹⁰ (pour mon alimentation), avec les bons soins des médecins, de l'hôpital et les soins très intensifs à domicile. Je reçois de l'oxygène et des médicaments.

Auparavant, ce n'était pas possible, mais maintenant, heureusement, il est possible de faire beaucoup de choses à domicile cela signifie cependant que beaucoup de soins et de travail doivent être faits à la maison.

Pourtant, grâce aux bons soins, je me sens souvent plutôt bien. Je suis une jeune fille très heureuse et joyeuse et j'aime beaucoup de choses. J'aime sentir le vent sur mon visage et quand j'entends les feuilles bruissier, je bouge les jambes agréablement et je me sens très heureuse.

J'aime énormément maman et papa, ma sœur et mes frères, et ils m'aiment. Assez souvent, je suis confortablement assise sur les genoux de l'un d'eux, et j'apprécie leur proximité qui me rend très heureuse. J'aime particulièrement quand Dan court dans tous les sens et crie fort ; alors je crie joyeusement avec lui. J'aime particulièrement quand on joue ensemble dans le parc et les câlins.

J'étais à temps plein à la maison. Aller au centre de soin spécialisé de jour était trop intensif, trop distant et pas assez adapté. Récemment, grâce à l'initiative de ma mère, une classe « Ensemble à l'école » a été créée pour les enfants comme moi, ce que me permet d'aller à l'école avec mon frère tout en recevant des soins adaptés. Heureusement, mes chers soignants viennent souvent ici. Je les connais tous et je sais exactement qui est qui et ils me connaissent tous parfaitement. Si je suis triste ou si quelque chose me préoccupe, tout comme ma mère, ils peuvent réagir rapidement et tout va bien.

Alida vient m'aider la plupart du temps le matin. Elle m'aide à sortir du lit, me donne mon nébuliseur. sur le canapé et m'aide à faire ma toilette. J'aime beaucoup cela et j'aime jouer avec elle à des « jeux de cognement ». Je cogne fortement sur le bord de la baignoire et Alida cogne en retour. Je trouve que c'est très cool et cela me fait beaucoup rire.

Quand je sors du bain, je mange. C'est très long, mais j'aime beaucoup. Souvent on joue un peu ensuite, puis nous lisons un livre ensemble, un très beau livre spécial de maman. Je « marche » aussi souvent dans la pièce et bien sûr je frappe à nouveau à la fenêtre. Ellen, la kinésithérapeute, vient également régulièrement. Avec elle, je « marche » aussi et je fais des exercices très agréables. Janniene vient le matin et l'après-midi ; elle prend également soin de moi. J'ai mon nébuliseur, elle me donne mes médicaments et me mets une couche propre. Mes fesses sont parfois rouges et grand soin est apporté pour que ça ne s'aggrave pas. Mon pouce est tout pour moi ; je le suce beaucoup. Cela blesse ma peau et il faut la soigner. Tout le monde tient compte du fait que je veux le sucer, donc le pansement ne dure pas trop longtemps. Janniene joue également beaucoup avec moi, nous lisons le livre multi-sensoriel, elle me met à la « table en position debout » ou dans la voiturette de marche. Je suis totalement détendue et j'apprécie beaucoup le massage de Janniene dans le parc

10 La sonde MIC-KEY est une sonde de nutrition que l'on place dans l'estomac, à travers la paroi abdominale, via la stomie

quand je suis très triste ou ne me sens pas très bien. Oh, ils me connaissent tous tellement bien !

Janniene m'amène aussi à la garderie. C'est maman notre chauffeur. Janniene et moi jouons et chantons ensemble et en attendant, elle prend soin de moi et garde un œil sur moi. J'aime être à la garderie. J'aime tous les sons, les enfants et les choses que nous faisons ensemble. Elle est idéalement proche. Si le temps est beau, nous y allons « à pied ». Si je ne suis pas trop bien, nous n'y allons que pour une courte période. C'est bien d'habiter à proximité.

Trijn me chante beaucoup de chansons pendant qu'elle me donne mon nébuliseur. Cela rend la nébulisation supportable. Je suis assise sur ses genoux en toute sécurité avec une belle couverture douce autour de moi. Je dois utiliser mon nébuliseur tous les jours de la semaine, trois fois par jour. C'est désagréable, mais grâce aux soins et à l'attention supplémentaires qui me sont offerts, la plupart du temps ce n'est généralement pas trop stressant.

Maintenant, c'est Liesbeth qui vient à la place d'Eline, qui reste chez elle parce qu'elle vient d'avoir un bébé. J'ai dû m'habituer à Liesbeth, elle a eu besoin de beaucoup de temps pour apprendre à me connaître. Maman s'est assuré qu'il y ait beaucoup de temps pour cela, avant que Liesbeth ne doive s'occuper seule de moi. Maintenant j'apprécie beaucoup Liesbeth et elle me connaît beaucoup mieux. Pourtant, c'est une lourde charge pour elle de prendre soin de moi.

Eline est actuellement chez elle pour une courte période. Eline s'est occupée de moi pendant une longue période. Elle m'a vue grandir, comme Alida. Elle sait comment je me sens au simple son de ma respiration. Oh, c'est pour cela qu'elle s'occupe si bien de moi et que je suis si détendue avec elle. Tous les traitements qu'elle doit me prodiguer se font rapidement et délicatement. Maman s'occupe également beaucoup de moi quand l'un d'eux est malade et bien sûr le soir et les week-ends. Il m'est très difficile de m'endormir. Souvent, je reste éveillée longtemps et j'ai aussi besoin de beaucoup de soins au cours de la nuit. Je suis très perturbée par ma fibrose kystique et parfois je vomis ; mon niveau de saturation diminue alors et maman est là pour moi. Elle dort près de moi. Tout le monde me surveille de près. Je peux être gravement malade rapidement, ce qui n'est pas agréable, mais le médecin me connaît aussi et souvent elle vient assez rapidement et m'aide ou appelle le médecin de l'hôpital, puis l'ambulance.

Tout le monde est aussi toujours très occupé par toutes sortes de soins pour moi : médicaments, couches, préparer le repas et me nourrir, aspiration des sécrétions, nébulisation, contrôle de ma saturation d'oxygène, me déplacer avec le lève-personne mobile (youpi !) etc. etc.

À la maison

C'est si bon de vivre à la maison agréablement et dans un environnement de confiance. C'est bien d'être avec ma famille qui m'aime. Parce qu'après tout, je suis leur fille et j'ai cruellement besoin de beaucoup d'attention et d'amour. C'est génial que ce soit les mêmes personnes qui viennent, elles me connaissent bien. Je sais qui

elles sont et elles me connaissent tellement bien qu'elles peuvent me donner les meilleurs soins possibles. À l'hôpital, je suis souvent seule et ils ne me connaissent pas. Alors je me mutile : je me mords, je me pince et je me tire les cheveux. Je m'enferme alors totalement sur moi et il y a aussi d'autres choses qui ne se passent pas bien. Cette année je suis restée attachée dans un lit spécial et j'ai eu les deux jambes meurtries à partir du genou et personne ne semble savoir combien de temps je suis restée attachée. J'ai eu ensuite besoin d'être sur les genoux de maman pendant une longue période avant de commencer à réagir aux stimuli extérieurs. C'était difficile pour maman.

Quand je suis à l'hôpital, mes parents me rendent souvent visite et des baby-sitters restent à la maison pour s'occuper des autres enfants ou l'un des soignants vient me rendre visite.

Comme on peut avoir de l'aide, mon papa peut avoir sa propre activité. Il est toujours au travail et est très occupé. Ils téléphonent à mon père tout le temps, toutes les heures de la journée. Il a veillé à ce que nous ayons maintenant une maison qui soit tout à fait adaptée à mes besoins. Je pourrai y vivre pendant très longtemps. Maman travaille encore à temps partiel, ce qui lui plaît beaucoup. C'est son truc à elle. En plus de cela, elle fait aussi beaucoup de bénévolat. Je pense qu'elle est inspirée par moi parce qu'elle fait aussi partie du Conseil consultatif du Ministère (Loi sur l'aide sociale) et travaille à la garderie. Elle a aussi créé la Fondation « Gewoon Bijzonder » (« Juste spécial »).

Comme je suis très souvent malade et que l'avenir est imprévisible, tout le monde prend soin de moi et l'objectif pour moi est de « Faire de chaque jour un jour heureux ». Notre monde est au sens propre comme au sens figuré, bouleversé de temps en temps

Maman s'inquiète sérieusement, car elle dit que toutes sortes de personnes haut-placées visent à couper dans le PGB (allocation budgétaire personnalisée) et elle ne sait pas encore ce que cela signifie pour moi. Si elle leur téléphone pour obtenir une confirmation, elle est envoyée à droite à gauche maintes et maintes fois. Je trouve que les choses se passent mieux car elles sont mieux organisées aujourd'hui de façon parfaite pour moi et ma famille. Mais je suis sûre que maman fait tout son possible pour organiser les choses de la meilleure façon possible pour moi, parce qu'elle le fait toujours.

Bisous Laura

4. Villa Clementina

Résumé

Villa Clementina est un centre de la petite enfance pour jeunes enfants (0-6 ans) avec et sans besoins spéciaux, qui a ouvert en janvier 2013. C'est un centre pionnier en Belgique. Il a été fondé par trois dames énergiques et stimulantes : un ancien agent immobilier, une pédiatre et une psychologue en besoins spéciaux dont le rêve était de développer un modèle novateur de soins et de soutien. Elles voulaient d'abord répondre aux besoins locaux d'une garderie ordinaire, mais qui accueille également quelques enfants handicapés, certains d'entre eux ayant même des besoins en soutien et en soins intensifs. Ils ont un personnel de soutien ordinaire et spécialisé. Le contact entre les enfants « en développement normal » et leurs pairs en situation de handicap crée un effet très spécial sur chacune des parties d'entre eux. La vidéo est démonstrative car elle montre comment les initiatives inclusives peuvent être créées à partir de zéro, lorsqu'elles impliquent beaucoup de personnes dans la communauté, si à partir d'un besoin communément ressenti. Maintenant que les premiers enfants ont dépassé l'âge de la garderie, il faut qu'ils aillent à l'école. Comme les avantages de l'inclusion ont été reconnus par toutes les personnes concernées, les parents et le personnel ont voulu créer un projet de suivi de scolarisation inclusive, basé sur le modèle des classes « Ensemble à l'école » des Pays-Bas. Le ministre de la Santé et de l'Éducation a remarqué l'importance d'un tel projet et est venu nous rendre visite.

Mots-clés : *garderie inclusive*
intervention précoce
intégration de l'éducation et des soins
organisation des soins inclusifs

Production : Libelle TV, reproduit avec autorisation.

Lien vers les sujets

- Paradigme de soutien
- Éducation inclusive
- Soutien dans la vie quotidienne
- Organisation des systèmes de soutien continu

Questions de réflexion supplémentaires

- Pourquoi est-ce une bonne idée de débiter la garderie inclusive pour les enfants si jeunes ?

- De quel soutien les parents et les soignants ont-ils besoin, pour penser et travailler dans un centre de soins inclusifs ?
- Comment regarderiez-vous ce clip vidéo dans la perspective de la qualité de vie ou de la théorie des capacités ?

Informations de contexte général

Kathleen Ballon¹¹, Mieke De Strooper¹² & Katia Verhaeren¹³

Villa Clementina est une crèche qui a ouvert en Janvier 2013 pour les jeunes enfants avec et sans besoins spéciaux.

Son rêve est de développer un modèle novateur de soins et de soutien.

Il y a 7 places de jour pour 11 enfants ayant des besoins spéciaux, et 15 places de jour pour les enfants au développement « typique ». Ils travaillent avec les enfants d'âge préscolaire ; les enfants à développement « typique » débutent l'école à l'âge de 2 ½ ans. Les enfants ayant des besoins en soins spéciaux ont la possibilité de rester jusqu'à l'âge de 6 ans.

Le personnel de l'équipe se compose de 5 équivalents temps plein d'éducateurs, d'une infirmière, d'un pédiatre, d'un éducateur de remédiation, de physiothérapeutes, d'un orthophoniste et de 16 bénévoles.

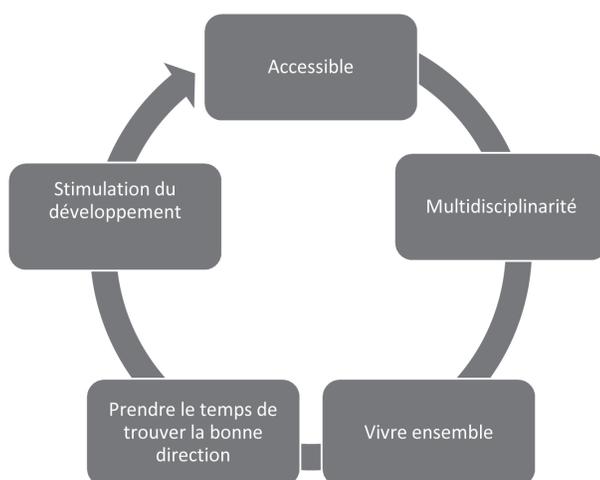


Figure 4 Principes de la crèche inclusive Villa Clémentina

11 Pédiatre, Hôpital universitaire de Louvain (BE), Centre de Troubles du Développement

12 Psychologue spécialisé en besoins spéciaux, Hôpital universitaire de Louvain (BE), Centre de Troubles du Développement

13 Directeur et fondateur de Villa Clementina, Zemst Belgique

Le travail repose sur un certain nombre de principes:

- Respecter la diversité
- Apprendre à vivre et à se respecter les uns les autres à un jeune âge
- Donner le temps d'apprendre à connaître les qualités de chaque enfant
- Donner le temps de l'acceptation
- Offrir un environnement stimulant
- Travailler ensemble en réseau
- Donner aux parents la chance d'aller travailler, d'étudier...

Un autre aspect est l'objectif d'éducation. Villa Clementina travaille dans un réseau d'écoles ordinaires et une école pour les besoins spéciaux, qui envoie 1 enseignant pour aider à personnaliser les programmes scolaires pour tous. Le projet reçoit des subventions du gouvernement, qui sont cependant, largement insuffisantes pour couvrir tous les coûts. Il dépend donc de nombreux événements de collecte de fonds.

Les enfants jouent dans des groupes verticaux (tous les âges / avec ou sans besoins spéciaux). Les enfants au développement normal profitent de l'environnement stimulant et de l'équipe multidisciplinaire et apprennent que la diversité existe dans notre société. Les enfants ayant des besoins spéciaux ont un programme individuel avec de l'orthophonie et de la kinésithérapie. Ce programme suit leur rythme, dans l'espace paisible de Villa Clementina. Ils ont souvent des thérapies avec les enfants à développement normal.

Les thérapeutes partagent leurs connaissances (par exemple, donnent des conseils sur les difficultés d'alimentation, la communication alternative, le positionnement des orthèses, ...) avec le reste du personnel, il y a également un contact régulier avec les parents pour discuter de l'évolution et du pronostic.

Le « projet d'école inclusive » est aussi très novateur : ils croient fermement en la force et au droit à l'éducation, même pour les enfants lourdement handicapés. Quatre jours par semaine, un enseignant d'une école d'enseignement spécialisé vient stimuler les enfants ayant des besoins spéciaux âgés de plus de 2,5 ans avec un programme individuel et ciblé, en collaboration avec l'orthophoniste.

Objectifs

- Donner aux parents de très jeunes enfants le temps d'apprendre à connaître leurs enfants, pour continuer autant que possible leur vie « normale » dans un environnement « normal ».
- Donner aux enfants le temps de se développer dans un environnement stimulant et éviter les longues distances de déplacement vers les écoles spécialisées ou les centres d'accueil de jour.
- Stimuler les enfants ayant des besoins spéciaux de manière intensive mais à leur rythme, dans un environnement verdoyant et sécurisé.

- Stimuler les enfants au développement normal avec une équipe multidisciplinaire, par exemple chaque enfant peut profiter de l'hippothérapie, des classes à thème, de la musicothérapie...
- Notre objectif est de prouver que les enfants au développement normal (et leurs parents) constatent qu'il existe une diversité dans notre société et aient ainsi un autre point de vue sur les personnes handicapées
- Pour les jeunes adultes handicapés (mais aussi pour les autres membres et bénévoles du personnel), nous travaillons avec la « gestion des talents »
- En organisant des événements inclusifs, nous espérons créer un espace idéal où chacun a ses propres talents et dons.

Activités

Activités: classes à thème hebdomadaires organisées par les enseignants et orthophonistes, hippothérapie, cours de créativité, ...

Réalisations

Villa Clementina existe maintenant depuis 4 ans. Durant cette période, elle a réussi à mettre en place et à concrétiser le centre de soins de jour pour enfants le plus inclusif en Flandre. Elle a attiré l'attention du gouvernement et les a invités à participer à un groupe de réflexion sur les garderies de jour, l'éducation et l'inclusion.

Villa Clementina ne pourrait exister sans la coopération du « profit social, » du « profit non social » et des politiques. Comme dans d'autres garderies de jour, il y a beaucoup de matériel didactique mais aucune aide technique spécifique.

Il y a aussi une collaboration active avec des services de guidance à domicile, des écoles ordinaires et spécialisées.

Développement durable et croissance

60 % sont financés par le gouvernement (Services Familles-Enfants), les 40 % restants sont rassemblés par les collectes de fonds et de dons lors d'événements inclusifs. Organiser des activités de collectes de fonds inclusives fera toujours partie du processus. Il y a également une collaboration intense avec des organisations à but lucratif.

Le personnel a également débuté un service de sensibilisation, en guidant les différentes trajectoires de l'inclusion dans d'autres organisations (écoles maternelles, écoles, etc.).

Conclusions et recommandations

Au début, le plus gros problème était de convaincre le gouvernement de « penser avec souplesse ». Dans un premier temps, ni le « Département pour l'enfant et la famille » ou le « Département pour les personnes handicapées » n'a voulu sortir de subvention ; l'approche inclusive ne rentrait pas dans leurs règles administratives. À partir de novembre 2013, le gouvernement a décidé de subventionner, d'une

manière expérimentale, certaines garderies de jour inclusives. Cependant, pas assez pour couvrir les coûts de fonctionnement.

Un autre gros problème était de convaincre les professionnels. Heureusement, le scepticisme s'est transformé en enthousiasme !

À travers et malgré ces obstacles, la conviction de la valeur de l'inclusion pour les très jeunes enfants s'est renforcée. Chaque jour qui passe montre une progression du développement chez tous les enfants, mais indéniablement pour les enfants ayant des besoins spéciaux, une forte progression qui n'avait jamais été espérée !

Renseignements supplémentaires :
www.villaclementina.be (en hollandais)



5. La Marelle, une école maternelle inclusive

Jo Lebeer¹⁴, Beno Schraepen¹⁵, Inge Wagemakers¹⁶ & Luk Dewulf¹⁷

Résumé

L'école « La Marelle » (« Hinkelpad » en néerlandais) montre l'inclusion dans une école maternelle traditionnelle d'un garçon de 6 ans ayant des besoins complexes et intenses. Le film a été réalisé au cours de trois années successives. Il présente d'abord l'enfant « comme un enfant » ; il présente ensuite les différents cercles de soutien autour de lui (famille, école, équipe de soutien pédagogique, équipe de soutien thérapeutique). La vidéo montre la plupart des problèmes qui surviennent lors de l'inclusion d'un enfant ayant des besoins en soutien complexe et la façon dont ceux-ci sont traités par le travail d'équipe entre les enseignants et les experts en soutien ; également par les pairs en classe, qui spontanément aident pour le déplacement (par exemple en poussant le fauteuil roulant), l'alimentation, le jeu ensemble, les activités réalisées ensemble. Elle montre également comment la communication est rendue possible ; comment les tâches en classe peuvent être différenciées. La discussion d'équipe est également enregistrée, où les enseignants parlent franchement des « joies et des peines » du processus d'inclusion, et enfin, une journée à la mer illustre comment les sorties peuvent être un succès, malgré tous les défis pratiques.

Mots-clés : *éducation inclusive à l'âge de la maternelle*
intégration des soins et de l'éducation
cercles de soutien
rôle de l'enseignant
rôle de l'assistant d'éducation
impliquer les élèves
rôle des professions de soutien thérapeutique : kinésithérapeute,
orthophoniste, ergothérapeute
équipe mobile
médiation par les pairs
jouer ensemble
communication améliorée
favoriser la mobilité
stimuler le développement
zone de développement proximal
différenciation des tâches & adaptation des tâches

14 Dr. en médecine et Dr. en Sciences Humanistiques, professeur agrégé en études sur le handicap Université d'Anvers, Faculté de Médecine & de Sciences de la Santé, Département de Médecine Générale et Soins Interprofessionnels, Unité Etudes du Handicap, Anvers, Belgique. Coordinateur du projet Enablin+ jo.lebeer@uantwerpen.be.

15 Master en orthopédagogie, maître de conférences à la Haute Ecole AP, sur les questions du handicap ; collaborateur scientifique à l'Université d'Anvers, coordinateur de l'INCENA, centre d'études pour l'inclusion & l'habilitation.

16 Doctorat en études du développement, chercheur et spécialiste des possibilités d'éducation égale, journaliste d'investigation pour les médias audiovisuels.

17 Journaliste d'investigation et directeur pour les médias audiovisuels et imprimés.

*travail d'équipe interprofessionnel
expérience des enseignants*

Production : Luk Dewulf & Inge Wagemakers, Productions Médias
« De Seizoenen » (Les Saisons); lukdewulf@telenet.be

Lien vers les sujets

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Paradigme de soutien
- Communication et intentionnalité
- Éducation inclusive
- Favoriser les activités inclusives
- Quel type d'activités éducatives pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe ?
- Soutien dans la vie quotidienne
- Organisation des systèmes de soutien continu

Questions de réflexion supplémentaires

Des questions de réflexion sont incluses dans chaque vidéo. Il est recommandé de regarder une vidéo, d'écrire les questions et de faire une pause après chaque fragment pour discuter des questions et explorer le contenu. Cette vidéo peut être utilisée comme une vidéo d'auto-apprentissage.

Informations de contexte général

K. est un garçon de 6 ans. Il est sociable, aime jouer avec les autres enfants et aime être actif. Ses jeux préférés sont le football, le jeu de cache-cache, les jeux de construction... Ce qu'il aime le plus est glisser sur le toboggan. Il est un fan de Capitaine Winokio (projet de musique pour enfants), du programme des enfants à la radio, des chansons de Saint-Nicolas et de l'école... et il aime danser. Cela sonne presque comme un enfant normal, et c'est ce qu'il est. K. va donc dans une école ordinaire. Ce qui est différent, c'est que K. a une paralysie cérébrale et des handicaps multiples. Il a de graves difficultés d'expression (il comprend, dit quelques mots et utilise les gestes pour se faire comprendre), de mobilité (il ne peut pas marcher seul, il peut s'asseoir et se tenir debout avec appui ; il a de graves difficultés de coordination œil/main, si bien que dessiner, manger, jouer sont difficiles) ; il est dépendant des autres dans toutes les activités quotidiennes et a besoin d'un soutien permanent.

La vidéo montre K. dans diverses situations à l'école, où il est stimulé et apprend beaucoup. L'école est aussi l'endroit où K. « reçoit » tous ses traitements. En Belgique, il est toujours exceptionnel que tant de traitements soient organisés dans une école ordinaire. Il existe une loi sur l'inclusion, mais ce système officiel de prise en charge est insuffisant¹⁸. Tout récemment l'Agence des Personnes Handicapées

¹⁸ Voir Lebeer, J. & Neerinx, H. (2017)

a permis aux établissements de soins de mettre en place des « équipes mobiles », qui sont autorisées à travailler à domicile et dans les écoles. Malgré cette pénurie de soutien officiel, la trajectoire de K. prouve que l'inclusion est possible, grâce à la bonne volonté et l'énergie de nombreuses personnes autour de lui.

Ses parents ont créé un vaste réseau autour de K. L'enseignant travaille en étroite collaboration avec l'équipe de soutien interne de l'école, tels que le coordonnateur des besoins éducatifs spéciaux et le directeur. En outre, de nombreux partenaires extérieurs participent à la classe. Ces conseillers ou des enseignants spécialisés viennent régulièrement aider l'enseignant en classe. Il y a des co-enseignants comme « un assistant-enseignant mobile » (employé par le centre de service multifonctionnel) qui vient régulièrement aider K. dans les activités de groupe. Des étudiants en pédagogie spécialisée aident l'enseignant plusieurs fois par semaine et servent de co-enseignants. Ils travaillent avec l'enseignant pour que K. puisse participer autant que possible avec les autres enfants. Il y a également deux aides extérieures professionnelles du centre de soutien à l'enseignement spécial. L'un travaillant sur les capacités visuelles de K. et l'encourageant à se concentrer, l'autre travaille sur la mobilité. Un kinésithérapeute privé se rend à l'école quatre fois par semaine, dont une fois pendant les cours de gymnastique. Il guide les enseignants et le personnel de soutien pour aider K. à marcher correctement et à réaliser des actions. L'orthophoniste vient une fois par semaine et travaille sur la communication et l'alimentation. L'orthophoniste apporte également son concours à l'enseignant et aux autres membres du personnel de soutien. Au cours de réunions d'équipe, les objectifs d'apprentissage de K. sont évoqués et convenus afin que tout le monde travaille vers les mêmes objectifs.

K. est pris en charge dans de nombreuses activités, et comme il peut participer, il est constamment stimulé par le groupe. Il ne regarde pas seulement ce que font les autres, il veut les imiter et faire lui-même, ce qui stimule son développement. K. aime apprendre de nouvelles choses et il est toujours très fier et très heureux de montrer qu'il est capable de faire.

Pour tout le monde, c'était un grand défi. K. est le premier enfant dans cette école avec ce niveau de besoins complexes. Les enseignants ont adapté les activités afin que K. puisse se joindre au groupe. Spontanément, les enfants s'entraident, jouent ensemble, l'aident à manger, poussent son fauteuil roulant, etc... Durant une grande partie du temps scolaire, un adulte supplémentaire est présent pour apporter son aide : des professionnels et des étudiants. Les parents étaient très concernés ; ils ont créé un livret de communication. Un étudiant en pédagogie en besoins spéciaux a créé une sorte de « manuel d'instruction » qui est mis à jour chaque année.

La vidéo montre différentes situations dans la classe (accueil, jeu, repas, cours de gym, réunions du personnel et une journée à la mer). Elle illustre les thèmes suivants : apprendre ensemble (comment différencier les tâches, comment garantir une participation totale), jouer ensemble, comment apporter un soutien dans la salle de classe (avec des sous-catégories selon les personnes apportant de l'aide, par exemple les pairs, le co-enseignant, l'orthophoniste, le kiné, les étudiants ; et selon l'objectif du soutien à apporter : permettre la mobilité, la communication, l'alimentation, l'interaction entre pairs, la participation), le soutien grâce à une équipe multifonctionnelle externe; l'intégration des soins & éducation ; et comment mettre en place un travail d'équipe.

6. Les enfants de l'école – une unité spéciale dans une école ordinaire en France

Résumé

Ce film montre l'exemple d'une unité d'enseignement externalisée organisée dans une école ordinaire pour les enfants ayant des besoins en soutien très complexe et intensif. Les enfants séjournent dans un établissement médico-pédagogique et vont à l'école à temps partiel. Jusqu'à récemment, la plupart des enfants polyhandicapés passaient la plupart de leur temps dans des établissements de soins séparés. Dans la transition vers une société plus inclusive, cette vidéo montre le travail de pionnier de « l'ouverture » à la société, dans les deux sens.

Mots-clés *une classe d'enseignement spécial avec des enfants polyhandicapés dans une école primaire ordinaire*
unité d'enseignement externalisée
éducation inclusive
intégration des soins et de l'éducation

Production : ADAPEI de la Corrèze, 3, allée des Châtaigniers, 19360 MALEMORT
France g.restouex@adapeicorreze.fr



Siège social : 3, allée des Châtaigniers - 19360 MALEMORT
Tél : 05 55 17 75 90 - Fax : 05 55 17 75 91 - Email : si@adapeicorreze.fr
SIRET 775 566 649 00 205 NAF/APE 8720A

Réalisation : Jean Desmaison, TV Limousin Productions jean.
desmaison@gmail.com

Lien vers les sujets

- Approche relative aux droits de l'homme
- Éducation inclusive
- Favoriser les activités inclusives

Questions de réflexion

- Comment les soins et l'enseignement sont-ils organisés ? Qu'est-ce qui est nécessaire pour obtenir ce genre d'éducation organisée ?
- Comment estimeriez-vous cela ?

- Que se passe-t-il quand les enfants de la classe ordinaire participent d'une quelconque façon dans la classe avec les enfants avec des handicaps très complexes ?
- Quel soutien est nécessaire pour les enfants polyhandicapés ? Et pour leurs pairs non handicapés ?
- Quel soutien est nécessaire pour l'enseignant ou pour l'environnement scolaire ?
- Comment impliqueriez-vous les parents des pairs non handicapés ?
- Quelles possibilités et obstacles voyez-vous ?
- Si vous deviez soutenir ou travailler dans ce genre de projet, que voyez-vous comme étant possible ? Comment peut-il être plus inclusif ?
- Comment regarderiez-vous ce clip dans la perspective de la qualité de vie ou de la théorie des capacités ?

Informations de contexte général

Florence Bergamasco¹⁹ et Lauratie Krouit²⁰

L'ADAPEI de la Corrèze²¹ agit en se posant en permanence la question de l'inclusion. C'est-à-dire ne pas nier la différence mais la reconnaître pour pouvoir l'appréhender et permettre à tout un chacun de mener sa vie avec sa différence au sein de la société. C'est pour nous tout l'objet des **unités d'enseignement externalisées** : pouvoir vivre sa différence en ayant accès aux mêmes dispositifs que les autres, mais adaptés. L'accessibilité est un des piliers d'une société inclusive. Cela veut dire que pour chaque personne, le projet est réfléchi en priorité en terme d'accès aux dispositifs de droit commun : l'école, les centres de loisirs, les soins en ville, et le recours aux prestations en établissement uniquement s'il y a une totale impossibilité à sortir.

Le projet initial

L'unité externalisée des enfants avec handicaps multiples à l'Institut Médico Éducatif de Puymaret est un projet qui existe depuis le début de l'année scolaire 2013. Cette classe est l'une des 4 unités externalisées. Elle est le fruit d'un partenariat qui a fait l'objet de nombreux débats, entre l'Agence régionale de santé du Limousin, le Ministère de l'Éducation Nationale et l'Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales (ADAPEI) du département de la Corrèze. Le projet a commencé à partir des besoins de 5 élèves ayant des handicaps multiples, pour lesquels aucune scolarisation et prise en charge n'étaient disponibles dans les projets actuels d'intégration (CLIS) ou les services de soins à domicile L'Institut Mé-

¹⁹ Chef de Service du pôle enfance de l'ADAPEI de Corrèze

²⁰ Enseignante Education Nationale

²¹ Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales

dico Éducatif de Puymaret a mis en place une équipe spécialisée capable de fournir des services d'accompagnement adéquats.

En ce qui concerne sa conception et sa logistique, côté humain et matériel, cette mesure permet d'aller au-delà de l'enseignement scolaire ordinaire pour les enfants ayant des handicaps multiples. C'est un type d'apprentissage qui n'aurait pas pu être effectué ailleurs, comme dans un établissement résidentiel de soins où les conditions d'assistance et de soins sont plus favorables, mais où les opportunités d'apprentissage sont insuffisantes.

Le contexte scolaire

L'unité d'enseignement est implantée à Brive, dans l'école primaire Louis Pons. Elle est au cœur de l'école, et c'est quelque chose dont nos élèves sont très fiers. L'accès à la cour de récréation est direct, comme pour toutes les autres classes de l'école. Ils utilisent la même cantine, ont les mêmes menus, suivent les mêmes règles que tous

Durant les 2 premières années scolaires, nous avons accueilli 8 élèves âgés entre dix et douze ans, ayant des handicaps multiples, chacun ayant des besoins spécifiques intenses, mais aussi un réel potentiel pour apprendre et se socialiser. Le rythme scolaire est adapté pour répondre aux besoins de chacun : certains viennent en classe pendant 6 heures (2 demi-journées), d'autres jusqu'à 15 heures (5 demi-journées).

L'évolution du projet initial, trois ans après sa création, est essentiellement liée à l'évolution de la population accueillie.

L'équipe à l'intérieur de la salle de classe

- Une enseignante spécialisée mise à disposition par l'Education Nationale
- Un enseignant référent
- une ATSEM ²² mise à disposition par la mairie de Brive
- Du personnel éducatif et soignant employé par l'IME de Puymaret
- Une équipe paramédicale (infirmière, psychomotricienne...) qui intervient en fonction des besoins au sein même de l'école.

Il est important de préciser que l'ensemble de l'équipe enseignante de l'école élémentaire fait partie intégrante de ce projet :

- Par la mise en œuvre de projets pédagogiques communs
- Par un accueil par toute l'école dans la vie scolaire
- Par un travail constant autour de la compréhension et de l'acceptation de la différence auprès des enfants (et parfois des parents) suivant une scolarité ordinaire

Ressources matérielles et contraintes logistiques

S'agissant des ressources matérielles, nous avons à notre disposition :

²² agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (dits ATSEM)

- Deux grandes salles, spécialement aménagées et adaptées, une salle de classe et une salle éducative
- Des meubles des fournitures scolaires spécialement adaptés
- Un espace dédié avec des toilettes accessibles et des douches conçues pour répondre aux besoins des différents enfants handicapés.

Les locaux sont mis à disposition à l'Adapei de la Corrèze par la mairie.

L'Institut Médico Éducatif se charge du transport des enfants, et étant donné que chaque élève a un rythme d'enseignement scolaire qui lui est tout à fait personnel, la principale difficulté rencontrée est souvent logistique.

- Le transport le matin et le soir
- Mais aussi et surtout, pendant la journée, pour les enfants qui, pour des raisons liées à la fatigue, ne sont pas en mesure de terminer une journée d'école complète

Le travail en classe

L'enseignant spécialisé en besoins spéciaux est responsable de la conception, du développement, de la réalisation et de l'évaluation du Plan d'Enseignement Individualisé pour chaque enfant. Pour chaque année scolaire, il définit un projet de classe. Le rôle de l'assistant d'enseignement est de faciliter l'accès aux cours. L'équipe d'enseignement et de soins est présente afin de favoriser le bien-être de l'enfant, lui permettre de faire des pauses, de dispenser des soins et d'atteindre une plus grande autonomie.

Trois ans plus tard...

La mise en œuvre de ce projet n'a pas toujours été simple, avec une bonne dose de difficulté et de résistance tout au long du chemin. Aujourd'hui, cependant, il n'y a pas une seule personne – même parmi les plus réfractaires, et nous pourrions nommer ici certains médecins de l'établissement – qui mettrait en doute la justesse de cette méthode de scolarisation.

Pour les professionnels et pour les parents, l'externalisation (scolarité inclusive) change la façon dont ils considèrent cette question. L'enfant n'est plus considéré comme un enfant ayant un handicap, qui est l'objet de soins ; il est avant tout un enfant, un élève, un citoyen, une personne avec des projets, des désirs et des droits. L'arrivée de ces enfants à l'école Louis Pons apporta également une dynamique d'intégration avec les autres sections de l'Institut Médico Éducatif.

Pour les enfants, aller à l'école fait partie du processus de restauration de l'estime de soi, en les encourageant à se socialiser et à développer des relations sociales avec les enfants du même âge. Ils sont fiers d'être capables d'aller dans un établissement que tout le monde a le droit de fréquenter.

Pour certains, cela se traduit par une incitation supplémentaire pour s'investir dans l'apprentissage à l'école.

Pour eux, l'opportunité d'apprendre à l'école offre de nouvelles possibilités. C'est quelque chose qu'eux et leurs soignants n'auraient peut-être jamais imaginé ; qu'étant inclus dans un groupe régulier de jeunes à l'école soit devenu un objectif avec, à la fois l'enseignement en classe et l'apprentissage social, en étant inclus dans un groupe ordinaire de jeunes.

En outre, ils ont, à l'instar de leurs pairs, un programme scolaire – qui est adapté, bien sûr, mais qui est sur un pied d'égalité avec les programmes officiels et la base de connaissances, de compétences et de culture partagées.

Ils ont un manuel scolaire, un plan pour leur apprentissage scolaire avec des objectifs d'enseignement inclusif, étudiés collectivement avec la CLIS²³ de Louis Pons et individuellement pour certains.

La personnalisation est souvent évoquée dans ce document : personnalisation des projets, personnalisation du rythme scolaire, des soins et du transport. À cette fin, l'école permet également aux enfants de faire partie d'un groupe, le groupe de la classe, et de fonctionner dans le cadre d'un collectif – quelque chose qui est assez rare pour être souligné.

De même, pour un jeune scolarisé dans l'unité d'enseignement, la relation avec les autres change aussi : Les Instituts Médico-Éducatifs restent trop souvent des établissements à « huis clos », où les pairs de l'enfant sont différents eux aussi. Dans notre univers, où la différence est la norme, ce sont les autres, les autres enfants qui grandissent dans un milieu ordinaire, qui deviennent des étrangers.

Le simple fait de voir un enfant ayant des handicaps multiples évoluer dans une aire de jeux, ce lieu bruyant et foisonnant, un espace qui est un peu effrayant et pourtant tellement séduisant, est en soi indescriptible.

Un autre effet surprenant est que l'enseignement scolaire inclusif distrait les enfants des douleurs résultant de causes telles que les opérations orthopédiques. Ils ressentent moins la douleur, le changement de contexte réduisant apparemment leur douleur.

Cependant, l'unité d'enseignement externalisé n'est pas un endroit où tout est douceur et légèreté. En fait, du point de vue organisationnel, cela signifie mettre la zone de confort de l'enfant en état de danger permanent. L'équipe médico-sociale doit accepter de travailler à l'extérieur de l'Institut Médico-Éducatif et donc s'adapter à un contexte différent, ce qui est loin d'être simple.

Le souhait de mettre en place une véritable équipe d'experts thérapeutiques à l'école a été empêché par la pénurie chronique de professionnels dans notre région. Mais l'absence de plate-forme thérapeutique a finalement aussi été une opportunité pour les enfants : car les soins restent au sein de l'Institut Médico-Éducatif, et n'entrent pas dans leur monde d'écoliers.

En ce qui concerne le personnel enseignant à l'école, ils ont dû s'adapter pour accepter de collaborer avec une équipe de professionnels non enseignants. Partager

²³ La classe d'intégration scolaire CLIS est une classe d'enseignement spécial dans un environnement ordinaire, avec des activités en commun avec la plupart du temps avec des enfants « en développement normal ».

son environnement normal n'est pas toujours aussi facile qu'on pourrait le penser, surtout compte tenu du fait que l'école est un endroit qui a toujours été considéré comme sacré. Chaque équipe doit faire un pas vers l'autre, afin que l'externalisation permette que le type d'inclusion que l'on souhaite se produise. C'est l'une des missions de l'enseignant spécialisé en besoins spéciaux : créer et maintenir les liens entre les équipes.

Depuis que cette initiative a commencé, les enfants, qu'ils soient handicapés ou non, nous ont montré chaque jour qu'ils peuvent vivre et travailler ensemble. Néanmoins, nous avons observé qu'une classe externalisée pour les enfants ayant de handicaps multiples a été, en fin de compte, tout aussi stigmatisant que ce que nous voulions combattre. Depuis le début de l'année scolaire 2015/2016, le projet à Louis Pons n'est plus exclusivement destiné aux enfants ayant de handicaps multiples, mais est aussi ouvert aux autres jeunes à l'Institut Médico-Éducatif, avec un enseignement des modules qui n'est plus divisé selon le type de handicap, mais basé sur les besoins, notamment en matière d'apprentissage.

7. Sortir – comment le SESSAD a aidé un enfant à quitter la maison pour la première fois

Résumé

C'est un court-métrage montrant un garçon dont les difficultés sont d'un tel degré qu'il n'a jamais été en mesure de quitter la maison ; il était cloué au lit, dépendant de soins constants. Avec l'aide d'un SESSAD, centre de soins et de soutien aux enfants handicapés, à domicile ; on peut voir comment est relevé le défi de permettre à l'enfant de s'asseoir et de sortir. Sa mère admet qu'elle avait très peur. Sortir dans le parc ouvre un monde nouveau à cet enfant. Cette vidéo montre comment les « petites choses » peuvent avoir un effet énorme, changer et améliorer la qualité de vie. De nombreuses personnes ont coopéré pour réaliser cette sortie.

Mots-clés *Équipe de soutien à domicile*
SESSAD (services d'éducation et de soins à domicile)
collaboration interprofessionnelle
promouvoir l'activité et la participation à un enfant alité
traiter la douleur
changer de position
changements infimes

Production RESSOURCES DOCUMENTAIRES DE FORMATION
DU CESAP
Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Au près
des Personnes Polyhandicapées
62, rue de la Glacière – 75013 Paris
Tél ++33 1 53 20 68 58 www.cesap.asso.fr –
formation@cesap.asso.fr



Lien vers les sujets

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Communication et intentionnalité
- Soutien dans la vie quotidienne
- Organisation des systèmes de soutien continu

Questions de réflexion supplémentaires

- Comment peut-on considérer cela comme un premier pas vers l'inclusion ?
- Quelle serait la prochaine étape ?

- Qu'est-ce que cela signifie pour la qualité de vie du garçon ?
- Sur quels aspects de la qualité de vie doit-on se concentrer ensuite ?

Informations de contexte général

Christine Plivard²⁴ & Eric Zolla²⁵

Les Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) ont une reconnaissance légale en France, dans leur forme actuelle depuis 1989. Les professionnels des SESSAD (travailleurs sociaux, professionnels de la santé) visitent les enfants dans leur école ou chez eux. Le CESAP (*Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées*) gère neuf SESSAD.

La mission de ces services est énoncée dans le droit français :

- Prodiguier des soins précoces pour les enfants de la naissance à 6 ans, avec des conseils et le soutien des familles dans l'environnement familial de l'enfant, affiner le diagnostic, évaluer le développement psychomoteur initial de l'enfant et préparer la future orientation collective.
- Soutenir l'intégration ou l'acquisition de l'autonomie par une intervention médicale, paramédicale, psychosociale et éducative et un enseignement adapté.

Le CESAP voulait que les SESSAD offrent une fenêtre sur le monde. La mise en place d'une politique inclusive permet aux parents de sortir de leur isolement d'une part et d'autre part d'essayer de préserver la socialisation dans le milieu ordinaire dans la mesure où la capacité de l'enfant, sa localisation et ses handicaps le permettent. Mais les SESSAD aident également les familles à accepter une transition à long terme vers une structure spécialisée, mieux adaptée, si elle est jugée nécessaire.

24 Kinésithérapeute avec une spécialisation en psychomotricité et un master en ingénierie de formation. Elle est directrice de la formation, de la documentation et des ressources au CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées), Paris, France.

25 Directeur Général adjoint du CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées), Paris, France. Il est titulaire d'un DESS en ergonomie cognitive, d'un DEA en sociologie, d'un DESS en politique sociale et en stratégie de gestion

8. Communication assistée

Résumé

Les capacités de communication d'un enfant atteint de paralysie cérébrale qui ne peut pas parler sont évaluées. Après avoir exploré diverses solutions de CAA (Communication augmentative et alternative), un système de désignation visuelle, le dispositif Tobii est envisagé.

Mots clés *communication augmentative et alternative
technologie d'assistance de la parole et du langage
Dispositif de poursuite visuelle Tobii*

Production : ASFA (Association St François d'Assise), Île de la Réunion, France.
Personne à contacter : Marlène Grégoire, Cem Sainte Suzanne.
marlenegregoire@yahoo.fr

Lien vers les rubriques

- Communication et intentionnalité

Informations de contexte général

Marlène Grégoire²⁶

Le besoin de communication est une priorité dans la vie quotidienne des êtres humains, c'est donc notre mission en tant que thérapeutes et soignants de répondre à ce besoin. Les enfants avec des besoins en soutien complexe et intensif ne sont pas toujours capables de communiquer oralement en raison de déficience intellectuelle, de causes organiques, etc... Il est donc important de trouver des outils qui permettent l'accès à la communication via une « communication augmentative et alternative ». Moyens augmentatifs : renforcer et développer les moyens de communication, en ajoutant par exemple des gestes ou des images ; moyens alternatifs quand un mode ne fonctionne pas, on cherche des substituts.

²⁶ ergothérapeute, diplômée de l'Institut de Formation en Ergothérapie (Montpellier – France), travaillant dans un Institut pour enfants handicapés (Centre d'Éducation Motrice – Association Saint François d'Assise – Île de la Réunion – France)

Il existe aujourd'hui des dispositifs informatiques vocaux performants, qui sont des outils efficaces pour notre population, même s'ils sont chers. Dans la vidéo, vous suivrez le parcours de Mariame, une jeune fille ayant une paralysie cérébrale tétraplégique, qui ne peut pas parler. Elle fréquente le « Centre d'Éducation Motrice » (CEM) de l'Association Saint François d'Assise (ASFA), sur l'île de la Réunion en France. Dans la vidéo vous pouvez la voir dès le début, ses tentatives pour communiquer, le processus et la formation à différents niveaux, l'exploration pour savoir quel dispositif de communication serait le mieux approprié et enfin découvrir comment faire pour lui permettre d'utiliser un dispositif de communication contrôlé par les yeux, le Tobii Dynovox Communicator 5.

Mariame est une jeune fille de 15 ans, née avant terme à trente-six semaines, pesant 2,6 kilogrammes à la naissance. Elle est née à Madagascar dans un contexte de consanguinité. Elle a une parésie spastique avec des handicaps multiples. Différents événements dans sa vie ont aggravé son état (traumatisme crânien, réaction à un traitement antibiotique). Elle reçoit une alimentation entérale depuis 2008 et a subi une intervention sur le rachis en août 2014. Mariame utilise un fauteuil roulant manuel. Elle est dépendante de soignants pour ses activités quotidiennes (mobilité, toilette, soins). Elle n'a pas de langage oral mais utilise un code fiable pour signifier oui/non avec les yeux.

Renseignements sur le dispositif : Mariame utilise le Tobii Dynovox Communicator 5, un progiciel conçu pour aider les personnes porteuses d'un handicap de communication. Il fonctionne sur les ordinateurs exécutant Windows 7/8/8.1/10 et Microsoft Surface. Lien vers le site Web : <http://www.tobiidynovox.com/>.

9. La vie c'est comme ça ? L'inclusion à travers les arts

Résumé

Ce documentaire vidéo suit quelques jeunes ayant un handicap, qui sont hébergés dans le centre médicosocial pour handicapés de l'ASFA. Certains d'entre eux ont des handicaps multiples. L'ASFA investit beaucoup dans l'expression artistique et essaie d'impliquer tous les enfants. Ils ont créé plusieurs morceaux de musique qui ont été présentés au public. Le film suit la troupe de théâtre créée par l'ASFA « Tipas Tipas » (qui signifie « petits pas » en langue créole) préparant un spectacle pour le célèbre festival de théâtre d'Avignon. Le projet a été bénéfique pour les jeunes comme pour leurs soignants.

Mots-clés *travailler avec l'expression musicale et artistique
art-thérapie
inclusion par l'art*

Production : ASFA (Association St François d'Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Île de la Réunion, France. Marika Rieth, Coordinatrice Art et culture marika.socha@asfa.re

Lien vers les rubriques

- Favoriser les activités inclusives
- Activités à travers l'art

Questions de réflexion supplémentaires

- Quelle est l'importance de l'art, des activités artistiques ou créatives pour le développement et la qualité de vie d'une personne ? Quelle est l'importance pour vous en tant que personne ?
- Pourquoi est-ce particulièrement important pour les personnes (poly) handicapées ? Quel est le potentiel de ce type d'activités ?
- Dans quelle mesure l'art, les activités artistiques ou créatives font-ils partie intégrante du soutien aux enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?
- Qu'est-ce qui est nécessaire pour soutenir les enfants polyhandicapés dans ou vers ces activités ? Quels obstacles voyez-vous ?

Informations de contexte général

Marika Rieth²⁷, Nacer Djoudi²⁸, Elisabeth Houot²⁹

Le centre médico-social pour handicapés de l'ASFA accueille des jeunes de 3 à 20 ans avec handicap moteur et intellectuel ou polyhandicaps. L'ASFA accorde une grande importance aux activités liées à l'art et la culture. Son but est de : renforcer le potentiel artistique (capacités créatrices, mémoire...) des jeunes, promouvoir leurs aspirations et utiliser l'art comme moyen d'expression ; promouvoir leurs réalisations personnelles en valorisant leurs différences et expérimenter les exigences des différents arts. Tout cela permet de favoriser l'inclusion sociale.

Il vise aussi à former le personnel de soutien pour aider à l'inclusion par l'art et la culture, développer les compétences individuelles et collectives par la formation et le soutien.

L'un des principaux objectifs de l'ASFA est de renforcer l'inclusion dans les domaines culturels et artistiques, en initiant et en soutenant les partenariats avec les services ordinaires. Cela nécessite la création de projets artistiques innovants et de haute qualité, pour montrer les capacités créatives et artistiques des différentes personnes. Nous voulons également sensibiliser le grand public.

En utilisant les arts comme outil d'inclusion et d'habilitation des personnes handi-

27 Coordinateur arts et culture de l'ASFA et réalisateur du film

28 Directeur du Pôle Médico-Social et Handicap, Association Saint-François d'Assise (ASFA), Réunion (FR)

29 Ancien Directeur adjoint du Centre d'Éducation Motrice de l'ASFA, Réunion

capées, le département médico-social et l'Association ASFA affirment une certaine dynamique institutionnelle. Il s'efforce de renforcer les mesures prises pour l'intégration des personnes handicapées dans la société.

Ces ateliers et leurs apparitions publiques sont aussi pour eux une occasion de montrer leurs capacités sous d'autres formes d'art, une autre façon d'interroger notre société sur ses valeurs et la place qu'elle réserve aux personnes handicapées.

Ce projet a la capacité d'ouvrir des portes, d'accueillir des artistes dans nos instituts, mais aussi de développer des ateliers dans un lieu public (bibliothèque, théâtre...) et avec différents publics (élèves, étudiants).

Structurer le système du service médico-social

Mise en place de la procédure pour la découverte et la formation à la pratique artistique

Pour pouvoir donner de la cohérence au projet, il est important de planifier et de développer le parcours de l'enfant. Ainsi, est-il nécessaire de structurer l'organisation.

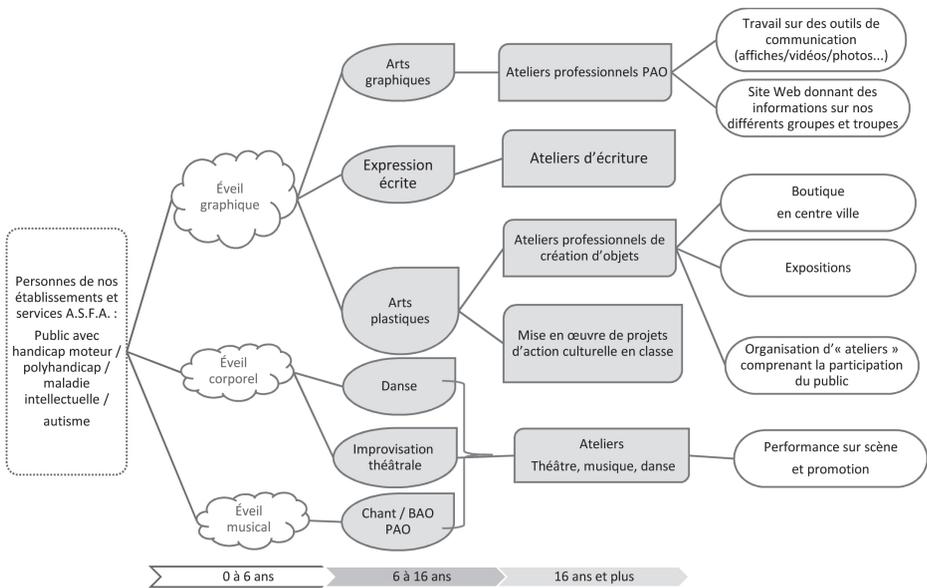


Figure 5 Processus d'inclusion à travers l'art et la culture

Développement et création de projets artistiques

La réalisation d'un projet nécessite un réseau de partenaires pour l'animer, l'organiser et le promouvoir des réunions et entretiens sont nécessaires pour présenter les projets aux différents acteurs qui participeront à leur construction. Notre souhait est de maintenir ce partenariat et d'améliorer notre travail d'accès culturel et d'activités de loisirs dans un environnement ordinaire. Ce projet doit favoriser la sensibilisation aux handicaps visant les :

- Artistes / interprètes et structures culturelles
- Clubs et associations extrascolaires, associations de parents
- Animateurs

Projets artistiques inclusifs

Des ateliers aux spectacles

Les travaux réalisés dans les ateliers peuvent fournir aux jeunes le désir et la compétence nécessaire pour intégrer leurs capacités dans un projet de spectacle. La sélection est basée sur un casting, comme cela se passe pour les spectacles classiques. La création du spectacle est « nourrie » par différents ateliers (chant, musique, danse, improvisation...). Ensuite, un groupe est formé qui va travailler ensemble et répéter le temps nécessaire pour produire le spectacle.

Promotion du spectacle

Notre but est de jouer devant un large public, dans des lieux célèbres, festivals et autres événements publics. La dernière étape consiste à trouver des lieux, promouvoir le spectacle et vendre des billets en diffusant des informations par la création d'affiches et de dossiers de presse. Le projet peut également inclure un moyen d'évaluer sa progression à travers un documentaire vidéo pouvant garder une trace de l'expérience.

Vidéos disponibles :

- « Un fauteuil pour Avignon » – Marjorie Vigneau -2012
- « Regards d'ailleurs » – Tpk prod –2014
- « Musique en cité » – Fabien Rivière – 2015
- « Le petit Emir » – On en parle mercredi production – 2015



10. Comblent le fossé entre la thérapie et l'inclusion

Résumé

Cette vidéo montre le travail du Centre Karin Dom de Varna, en Bulgarie. La partie 1 suit une fille ayant des handicaps multiples, conséquences d'une maladie génétique rare (elle ne parle pas et a de fréquentes crises d'épilepsie). Elle est suivie par l'équipe d'intervention précoce à domicile de Karin Dom. Elle est inscrite dans une école maternelle ordinaire. La partie 2 suit deux enfants ayant une paralysie cérébrale spastique tétraplégique dans un groupe thérapeutique d'une école maternelle Montessori.

Mots-clés

*prise en charge complète des enfants avec handicaps multiples
intervention précoce
équipe de soutien à domicile
intégration des soins et de l'éducation
éducation inclusive à l'âge de la maternelle
adapter la pédagogie Montessori aux enfants ayant de handicaps multiples
adapter les activités
approche multi-sensorielle
livres interactifs*

Production:

Karin Dom Centre, Mestnost "Sveti Nikola", P.O.B. 104,
Varna 9010, BULGARIA

Création : Le film de formation a été créé par
Zvezdelina Atanasova & Stanimira Atanasova

Le film utilise des images de l'archive privée de Karin Dom, ainsi que des séquences des films « Karin Dom – 20 Years Ambassadors of Goodness » et « Karin Dom – Together at the Kindergarten ». Tous les droits pour la diffusion de la séquence vidéo incluse dans le film appartiennent à Karin Dom.

Lien vers les rubriques

- Approche relative aux droits de l'homme
- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Paradigme de soutien
- Éducation inclusive
- Quel type d'activités éducatives pour les enfants avec des handicap multiples et complexes ?
- Organisation des systèmes de soutien continu

Questions de réflexion supplémentaires

Séquence de Kalina

- Selon vous, quels sont les besoins de la famille ?
- Comment décririez-vous les besoins de Kalina ?
- Comment le centre soutient-il la famille ?
- Comment voyez-vous l'inclusion de Kalina dans un groupe ordinaire ?
- Quels pourraient être les objectifs du projet futur de Kalina ?

Séquence de Maggie & Chrissy

- Comment vous reliez-vous avec ce que font Chrissy et Maggy ? Comment estimeriez-vous cela ?
- Comment les activités thérapeutiques peuvent-elles être organisées dans les activités quotidiennes ou scolaires ?

Informations sur le contexte général : Comblant le fossé entre la thérapie et l'inclusion

Zvezdelina Atanasova³⁰, Andreas Andreou³¹, Nikoleta Yoncheva³²

Partie 1. Partagé avec un parent

Au début de cette vidéo, vous entendrez l'histoire d'Iliana Panchovska. Iliana est la mère de Kalina, une enfant qui a un diagnostic de maladie rare et complexe : « Autres types d'épilepsies généralisées, crises fréquentes résistantes au traitement. Mutations ponctuelles du gène CDKL5 ». CDKL5 est une maladie génétique rare liée au chromosome X qui se traduit par l'apparition précoce de crises et difficiles à contrôler et de graves troubles neuro développementaux. 122 enfants sont atteints de cette variation génétique dans le monde, 106 sont des filles ; seules 2 peuvent marcher et Kalina est l'une de ces 2 filles.

Lorsque la famille de Kalina se rend compte que leur enfant a des problèmes de développement, le stress initial se transforme en choc. La première étape de soutien de Kalina est de soutenir sa famille :

- Les spécialistes en développement de la petite enfance du Centre Dom Karin commencent à venir au domicile de Kalina et aident la famille à s'adapter aux besoins particuliers de leur enfant dans la vie quotidienne.

30 éducateur spécialisé en besoins spéciaux, orthophoniste, Directeur du centre de formation Karin Dom

31 kinésithérapeute, formateur au centre de formation Karin Dom

32 orthophoniste, enseignante spécialisée pour les sourds et malentendants, formatrice au Centre de Formation Karin Dom

- Kalina ne parle pas et ne sait pas comment exprimer ses besoins et désirs, ses parents ont des difficultés à la comprendre. Les spécialistes fournissent la guidance nécessaire.
- Les parents sont formés pour répondre aux besoins de Kalina de la meilleure manière possible, sans pour autant négliger leurs propres besoins.
- La coopération entre parents et spécialistes est la clé du succès en ce qui concerne le développement de l'enfant. En suivant les principes de l'approche axée sur la famille, les spécialistes se concentrent sur les forces innées et les ressources de la famille et bâtissent la confiance dans leur relation.

A 2 ans, Kalina a commencé à se rendre au Centre Dom Karin pour être traitée. Dans la vidéo, on voit une partie de séance de thérapie au cours de laquelle Kalina apprend à jouer avec des jouets, comprendre les relations causales, participer à des jeux de rôle, acquérir un contact visuel, communiquer et sourire.

Il s'agit de la préparation à la prochaine étape importante, l'inclusion de Kalina dans un groupe à l'école maternelle ordinaire. Voilà comment nous soutenons le processus d'inclusion :

- Les parents font un choix éclairé d'une école maternelle appropriée ; ils peuvent consulter des thérapeutes de l'enfant à Karin Dom et discuter des différentes options avec eux.
- Kalina s'adapte lentement à ce nouvel environnement. Elle continue à se rendre à Karin Dom et devient de plus en plus efficace en appliquant ce qu'elle a appris ici dans les jeux avec ses camarades de Jardin d'enfants
- Les séances thérapeutiques au Karin Dom sont ouvertes aux professeurs de son école maternelle, aux enseignants-ressources et aux assistants de soutien. Les spécialistes de Karin Dom partagent avec eux les méthodes et les approches qui peuvent rendre les activités quotidiennes de Kalina plus efficaces et montrent comment la soutenir d'une façon qui stimule son autonomie.

Le travail avec les parents se poursuit ; ils participent activement à toutes les interventions et continuent à renforcer leurs compétences. Les objectifs que nous nous sommes fixés avec les parents de Kalina sont qu'elle devienne plus autonome et atteigne la meilleure qualité de vie possible.

Partie 2. Maggie et Chrissy

Les principaux participants dans la prochaine partie de la vidéo sont Maggie, une jeune fille souriante et Chrissy, un jeune garçon.

Chrissy a 6 ans, il a une paralysie cérébrale, avec quadriplégie spastique sévère, hydrocéphalie et épilepsie. Il se nourrit grâce à une sonde nasogastrique. Il a une vessie neurogène qui est agrandie et douloureuse lorsqu'elle est pleine. Sa température augmente souvent. Il se déplace avec un fauteuil roulant spécial ou est porté par un adulte.

Les spécialistes en développement de la petite enfance de Karin Dom ont commencé à se rendre chez Chrissy quand il était âgé de 13 mois. Au cours des trois années suivantes, les kinésithérapeutes et les orthophonistes ont montré à ses parents comment positionner et nourrir Chrissy, comment communiquer et jouer avec lui. En 2014, il commence à fréquenter Karin Dom pour la thérapie et l'inclusion dans des groupes avec d'autres enfants.

Les objectifs à long terme que nous avons fixés avec les parents de Chrissy sont d'améliorer sa capacité à comprendre la parole et d'élargir ses compétences en communication – utiliser un geste pour indiquer « oui », à se inclure dans un petit groupe d'enfants, renforcer ses muscles du cou et du tronc

Maggie a 5 ans, elle a une paralysie cérébrale, avec quadriplégie spastique – forme mixte ; strabisme convergent ; épilepsie symptomatique ; les parents déplacent Maggie dans une poussette adaptée.

Maggie et sa famille reçoivent également des visites à domicile de spécialistes de Karin Dom depuis son plus jeune âge. À l'automne 2013, Maggie a commencé une thérapie à Karin Dom ; elle progresse rapidement et est incluse avec succès dans des groupes pour développer ses compétences en communication et son interaction avec d'autres enfants. Ces efforts combinés ont mené Maggie à un groupe de maternelle dans l'enseignement ordinaire où elle a trouvé beaucoup de nouveaux amis.

Les objectifs que nous avons fixés avec les parents de Maggie sont qu'elle réalise des progrès dans les domaines suivants : moteur, développement de la parole et compétences sociales afin d'atteindre une plus grande autonomie. L'accent sera mis sur la communication, la motricité fine, l'apprentissage des notions de couleur, de forme et de taille, recherche de la symétrie de la colonne vertébrale et le renforcement de ses muscles.

Kinésithérapie

Une journée typique pour Maggie et Chrissy commence avec la kinésithérapie. Pour Maggie, le but de la kinésithérapie est d'atteindre la symétrie de la colonne vertébrale et de renforcer les muscles du tronc et du cou ; les thérapeutes détendent d'abord les muscles du bras gauche de Maggie, puis ils placent une attelle de bras et commencent à travailler sur les membres inférieurs et le corps.

Les séances de kinésithérapie préparent l'enfant à s'asseoir dans une chaise spéciale, à relever et tenir la tête, à franchir la ligne médiane (coordination bilatérale) et à utiliser ses mains lorsqu'elle participe à des activités avec d'autres enfants plus tard dans la journée.

Pour Chrissy, il est important d'effectuer des exercices qui favorisent la souplesse et évitent les déformations croissantes, de travailler sur le renforcement des muscles du tronc et du cou, améliorant ainsi le contrôle de la tête. Les thérapeutes utilisent des mouvements passifs et d'étirements des membres supérieurs et inférieurs. Ces mouvements provoquent une expression vocale de Chrissy. Maggie et Chrissy établissent un contact émotionnel avec les thérapeutes.

Après la kinésithérapie, les enfants sont placés dans des fauteuils spéciaux où ils sont confortablement installés pendant les activités de groupe.

Inclusion dans un groupe Montessori

A Karin Dom, nous avons un groupe préscolaire qui se tient dans un environnement Montessori ouvert aux enfants en développement normal et aux enfants ayant des besoins spéciaux.

Le groupe nous offre une occasion unique : parallèlement au travail thérapeutique, nous pouvons travailler vers un enseignement inclusif et les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif peuvent ainsi être avec leurs pairs. Nous avons conçu cette opportunité comme un tremplin vers les grands groupes dans les garderies et les écoles maternelles.

Maggie et Chrissy se sont déjà fait des amis dans le groupe Montessori. Il s'agit de la charmante Mlle Miriam (Mimi) et du jeune M. Andrew.

Jeux : arômes, cylindres et balles

Mimi a choisi de montrer à Maggie et au reste du groupe les nouvelles petites boîtes et les flacons aux différents arômes. Pendant ce temps, les garçons « conduisent » une voiture. Le kinésithérapeute et l'orthophoniste aident Maggie et Chrissy durant le jeu en verbalisant l'action pour améliorer leur compréhension de ce qui se passe.

Maggie et Mimi travaillent ensemble avec une boîte remplie de formes cylindriques rouges de tailles différentes qu'elles peuvent toucher. Les enfants apprennent à attendre leur tour, à attendre quand les formes sont déplacées, à interagir.

Chrissy et Andrew jouent avec des petites balles en bois. Chrissy apprend à prendre et à laisser tomber les balles, tandis qu'Andrew met délicatement la balle dans la main de Chrissy. Andrew attend son tour et compte les balles. Tout en jouant, les enfants ont un contact visuel ; Chrissy suit des yeux les mouvements d'Andrew.

Pâte à modeler

Les filles trouvent intéressant de jouer ensemble avec la pâte à modeler et l'orthophoniste encourage la communication. Mimi explique en détail à Maggie où et comment faire des points et elle est de plus en plus habile à lui tenir la main pour l'aider. Le sourire de Maggie exprime la joie du jeu coopératif. La motricité fine et la concentration des enfants sont améliorées.

Livres interactifs

Le livre interactif dans la vidéo est sur le thème des « Animaux vivant dans la forêt ». Les enfants se relaient pour tourner les pages et appuyer sur les boutons dans le livre. Maggie et Chrissy ne peuvent pas imiter les sons produits par les animaux, mais le livre leur permet de participer au jeu et d'enrichir leurs compétences cognitives concernant les différents animaux vivant dans la forêt.

Il s'agit d'une activité favorite – notez que Maggie et Chrissy restent concentrés tout au long du jeu avec le livre. Dans le même temps, nous exerçons le mouvement isolé d'un seul doigt et améliorons la motricité fine.

Dessin sur une surface transparente

La séance se poursuit avec un dessin sur une surface transparente. Les enfants s'amusent vraiment en dessinant l'un en face de l'autre, et nous voyons beaucoup

de sourires. Miriam et Andrew nomment ce qu'ils sont en train de peindre : les nuages, le soleil, l'herbe.

Maggie et Andrew ont découvert un nouveau jeu : ils s'imitent mutuellement en dessinant. Remarquez comment Maggie, assistée par le thérapeute, suit les mouvements d'Andrew avec le feutre de couleur ; voyez comme elle est heureuse de leur interaction et du jeu.

Chrissy rejoint les enfants qui dessinent après qu'il ait fini de jouer avec son livre tactile souple. Les thérapeutes travaillent à la prise correcte des feutres. Nettoyer le tableau à la fin est devenu le thème d'une chanson de Mimi.

Travail sur la communication en petit groupe

Mais pour être actifs, Maggie et Chrissy ont fait beaucoup d'efforts dans les autres séances également, avec d'autres enfants.

En travaillant en petit groupe, les enfants ayant les handicaps reçoivent les bases de la communication et de l'interaction. Dans ce groupe, Maggie et Chrissy ont commencé progressivement à prêter attention au fait qu'il y ait des enfants autour d'eux, pas seulement des adultes. Les participants des groupes apprennent à utiliser et à reconnaître les autres méthodes de communication -gestes, communicateurs, sourires ou clignements des yeux.

Dans la vidéo, on voit Maggie et Chrissy apprendre à utiliser un dispositif de communication pour raconter l'histoire du hérisson. Ils écoutent une chanson avec d'autres enfants. Chrissy arrive de mieux en mieux à tenir la tête à la verticale, à la tourner vers la direction d'un bruit ; durant les activités, il réagit avec un sourire, il s'exprime vocalement.

Pour chaque enfant du groupe, il y a une boîte préparée contenant des stimuli sensoriels associés à l'histoire ; vous pouvez voir deux de ces boîtes sur le sol. Le fait de proposer une variété de stimuli sensoriels dans un certain ordre vise à améliorer le développement sensoriel et à construire une routine dans laquelle les enfants se sentent en sécurité et détendus. Maggie, quant à elle, est plus confiante lorsque l'on compte jusqu'à quatre, elle s'est souvenue de la séquence dans le conte de fées et anticipe chaque scène suivante.

Activités musicales

Les avantages des thérapies créatives se voient dans les domaines suivants : imagination, spontanéité, objectivité, permanence, activité physique et créative et possibilité d'utiliser tout cela avec un succès égal avec des enfants de tous âges et de différents contextes cliniques.

Pour participer avec succès à ses activités musicales préférées, chaque enfant est assisté par un adulte qui prend en charge ses mouvements. Lorsqu'ils jouent du tambour, les enfants ressentent clairement le rythme et essaient de le transmettre. Bien sûr, si quelqu'un a des difficultés, les camarades sont toujours là pour aider. Mimi est très désireuse d'aider chaque enfant et aide avec le tambour ; les enfants réagissent de manière positive, sourient et établissent un contact visuel avec elle.

Grâce aux activités musicales prévues, Chrissy et Maggie sont habitués aux bruits et sont moins fréquemment surpris par ceux-ci ; cela les aidera à rester plus détendus dans différents environnements bruyants tels que l'aire de jeux, l'école maternelle, les magasins et autres.

À la fin de la session musicale, nous voyons comment Miriam dit « Au revoir » à Chrissy en le caressant avec affection.

En conclusion

Les parents de Maggie et Chrissy sont heureux de leur progrès, de leur participation régulière aux séances, et ils appliquent avec succès ce qu'ils ont également appris à leur domicile.

Les thérapeutes et les parents attendent des enfants qu'ils : continuent à étendre leurs expériences sensorielles et la compréhension de leur environnement ; initient une communication avec les adultes et les enfants ; participent à des activités nouvelles pour le développement des compétences sociales et adaptatives ; soient admis dans des écoles maternelles et écoles d'enseignement général.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les collègues de l'équipe de Karin Dom, qui a facilement pris part au tournage du film. Nous sommes reconnaissants envers les enfants et leurs parents pour leur désir sincère de participer au film de formation et d'apporter leur soutien à d'autres enfants, parents et professionnels qui visionneront le DVD.

11. Stefania et sa classe

Résumé

Le clip concerne l'inclusion dans une école ordinaire de Trento d'une jeune fille de 14 ans, Stefania, qui a des handicaps multiples liés à un syndrome de Rett (troubles graves de la communication, de la mobilité et de la cognition). Avec l'aide de l'enseignant auxiliaire et des pairs, la vidéo montre comment le travail en classe (faire le résumé d'un roman) peut être adapté pour impliquer Stefania de façon significative. Les pairs l'aident également avec des moyens de communication augmentative et alternative.

Mots-clés *éducation inclusive au collègue*
communication augmentative et alternative
rôle de l'enseignant auxiliaire
adaptation de la tâche
soutien des pairs
médiation par les pairs
intégration des enfants ayant le syndrome de Rett

Producteur : *Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto – Trento – Italie*
Site Web : www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it

Remerciements particuliers à :

Stefania Corradini et sa famille
Dr. Patrizia Lucca – Directrice générale – Trento Scuola Comprensiva 3
Les enseignants et les élèves de la classe de seconde « E »
Filippo Simeoni, directeur Il Ponte (Rovereto – TN)
Dr. Marina Rodocanachi, Fondazione Don Gnocchi,
S.M. Nascente, Milan
Nagley Bertoldi, Milan, pour la traduction

Lien vers les rubriques

- Théorie des capacités
- Paradigme de soutien
- Communication et intentionnalité
- Éducation inclusive
- Favoriser les activités inclusives
- Quel type d'activités éducatives pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif

Questions de réflexion supplémentaires

- Comment décririez-vous Stefania sur la base de ce que vous voyez dans la salle de classe ? De quel soutien a-t-elle besoin ? Quelles ressources sont-elles nécessaires ?
- Pensez-vous à d'autres outils spécifiques qui peuvent servir à améliorer la communication, l'apprentissage et/ou la participation ?
- Comment pourriez-vous adapter les tâches ?
- Selon vous, de quoi les autres enfants ont-ils besoin pour l'inclure dans le groupe ? Et l'enseignant ?
- Comment un enseignant peut-il intégrer le soutien nécessaire à son éducation ?
- Quelle pourrait être la prochaine étape ?
- Quels autres ressources ou outils pourraient être conçus ou activés ?
- Comment décririez-vous le statut de Stefania dans le groupe ?
- Sur la base de cette vidéo, comment construiriez-vous des activités d'apprentissage pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?

Information sur le contexte : un exemple d'éducation inclusive à Trento

Gabriele Baldo³³, Barbara Bettini³⁴, Patrizia Lucca³⁵

Cette vidéo ne montre qu'une partie du projet d'éducation inclusive de Stefania. Ce projet d'inclusion particulièrement difficile a été rendu possible grâce à la création d'un réseau institutionnel, impliquant l'école, la Province autonome de Trento, le laboratoire d'observation diagnostique et de formation de l'Université de Trento, l'Institut Provincial pour l'actualisation de la recherche et de l'expérimentation pédagogiques, ainsi que l'association coopérative sociale « Il Ponte » à Rovereto. Le réseau a donné vie au « Projet Autisme » (créé dans le but de gérer l'inclusion et la participation à la vie scolaire des enfants ayant des troubles du spectre autistique et des handicaps semblables). Le projet s'est déroulé en différentes phases. Tout d'abord, nous avons créé une relation entre l'éducateur et l'enfant. Puis, il y a eu un stade d'observation, qui était plus systématique afin d'identifier les points critiques et positifs. La phase suivante était axée sur la façon de structurer l'environnement. Nous avons ensuite procédé à la phase suivante : comment définir les objectifs didactiques. Stefania s'est améliorée à différents niveaux. La vidéo montre quelle importance est accordée à la participation active de ses camarades de classe, qui ont facilité les échanges réciproques et motivé Stefania à participer et à apprendre, et comment cette fonction détermine la réussite du projet.

33 Psychologue et psychothérapeute au laboratoire ODF, Université de Trento et association coopérative « Il Ponte »

34 enseignante à l'association coopérative « Il Ponte »

35 Istituto Comprensivo Trento 3

Qui est Stefania ?

Stefania est une jeune fille de quatorze ans ayant le syndrome de Rett. Il s'agit d'une maladie génétique grave qui implique des troubles cognitifs, moteurs ainsi qu'un handicap social et de la communication. Stefania a une hypotonie musculaire sévère et ne parle pas. Elle s'exprime en utilisant des expressions faciales (elle louche et regarde vers le haut pour dire oui) ou en indiquant des images et symboles avec les yeux.

Explication des différentes étapes de la vidéo

Cette vidéo est un exemple d'inclusion d'une jeune fille (affectée par une maladie génétique grave) dans sa classe. Les camarades de classe sont personnellement impliqués pour l'aider à participer à des activités de classe et sont encouragés par l'enseignant à s'adresser à elle de la façon la plus appropriée.

En particulier, l'enseignant donne une tâche à toute la classe : ils doivent lire un livre (« Blanc comme le lait, rouge comme le sang » – d'Alessandro D'Avenia) et le résumer. Les élèves doivent se diviser en groupes, discuter du livre et préparer une présentation pour la classe. Stefania, comme tout le monde, réalise cette tâche avec ses camarades de classe.

Dans les premières scènes de la vidéo, nous pouvons voir l'enseignant donner à la classe la tâche à accomplir. A cette occasion, Stefania exprime sa préférence (aidée par son professeur et ses camarades de classe) pour préparer une présentation, comme tout le monde, avec son groupe devant la classe et pas seulement en présence de son professeur.

Stefania montre l'affiche et explique comment elle a été créée, alors qu'elle regarde avec attention.

Les scènes suivantes se rapportent au moment où Stefania participe à la création du panneau, en résumant le livre, avec son professeur et les camarades de son groupe. Pour ce faire, des cartes flash/photos sont présentées à Stefania et elle les choisit en fixant les photos avec les yeux.

Ses camarades de classe sont très zélés à ce stade et aident Stefania à lister et résumer les principales caractéristiques des protagonistes.

L'étape suivante est une rencontre entre Stefania et son professeur, où ils transfèrent des photos vers l'ordinateur, afin qu'elle puisse mieux les étudier et les mémoriser.

Puis, Stefania et son équipe se consacrent à la touche finale de l'affiche qui doit être présentée à la classe. À ce stade, Stefania participe en choisissant quelles sont les informations qu'il reste à ajouter, en communiquant avec les yeux toujours avec l'aide de ses camarades de classe.

Dans la dernière partie de la vidéo, on voit la présentation du travail effectué devant toute la classe. Un des camarades de classe montre le poster et explique comment il a été créé, elle regarde avec soin et est fière d'elle.

12. Maria : accueillir un enfant ayant le syndrome d'Angelman

Résumé

Cette vidéo montre les différentes situations en classe du processus d'inclusion scolaire dans une école primaire à Évora, processus généré par la participation d'une jeune fille nommée Maria ayant des problèmes cognitifs, de communication, de mobilité dus au syndrome d'Angelman. Elle participe néanmoins pleinement à la vie scolaire, soutenue par de nombreuses personnes impliquées : l'enseignant, l'équipe des besoins spéciaux, les pairs. La vidéo montre également comment l'inclusion est un processus d'exploration constante, comment améliorer les activités et la participation, utiliser le plein potentiel, non seulement pour Maria, mais aussi pour toutes les personnes impliquées. Par ailleurs, c'est un exemple qui montre comment l'inclusion est un processus communautaire, allant jusqu'aux décisions politiques, dans l'organisation d'un système de soutien continu.

Mots-clés *éducation inclusive au collège*
inclusion totale
communication augmentative et alternative
PECS (système de communication d'échange de photos)
rôle de l'enseignant auxiliaire
évaluation complète basée sur la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement), des fonctions, des activités et de la participation
adaptation de la tâche
soutien par des pairs
médiation par les pairs
collaboration interprofessionnelle
intégration d'un enfant ayant le syndrome d'Angelman
système de soutien continu

Production Agrupamento de Escolas de Portel, Ana Paula Antunes, Ana Rita Gião, Maria José Saragoça, Educal-TV – DGEstE – DSRA

Lien vers les rubriques

- Qualité de vie
- Théorie des capacités
- Éducation inclusive
- Favoriser les activités inclusives
- Quel type d'activités éducatives pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif

- Traiter avec les comportements difficiles

Questions de réflexion supplémentaires

- Comment décririez-vous Stefania sur la base de ce que vous voyez dans la salle de classe ?
- De quel soutien a-t-elle besoin ? Quelles ressources sont-elles nécessaires ?
- Pensez-vous à d'autres outils qui peuvent être utilisés pour améliorer la communication, l'apprentissage et/ou la participation ?
- Comment adapteriez-vous les tâches pour Maria ?
- Selon vous, de quoi ses pairs ont-ils besoin pour l'inclure dans le groupe ? Et l'enseignant ?
- Comment un enseignant peut-il intégrer le soutien nécessaire à son éducation ?
- Quels autres ressources ou outils pourraient être conçus ou activés ?
- Comment décririez-vous le statut de Maria dans le groupe ?
- Que pourrait être l'étape suivante dans l'apprentissage de Maria ?
- Sur la base de cette vidéo... comment construiriez-vous des activités d'apprentissage pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?

Informations de contexte général

Maria José Saragoça³⁶ & Ana Paula Antunes³⁷

Qui est Maria ?

Maria est une petite fille très gentille, âgée de 9 ans. Elle est née avec le syndrome d'Angelman, diagnostiqué par l'analyse cytogénétique quand elle avait 15 mois.

Une carte du fonctionnement de Maria basée sur la CIF

Comme il est d'usage au Portugal, pour constituer un plan d'éducation individualisée, les difficultés et points forts de Maria ont été évalués en utilisant le cadre de la CIF³⁸, à la fin de sa fréquentation préscolaire, un mois avant d'entrer en primaire. De

36 coordinatrice pour les enfants ayant des besoins spéciaux dans une école publique d'Évora. Elle est également conférencière à l'Université d'Évora et prépare son PhD sur la mise en place de la Classification Internationale du fonctionnement.

37 Après une formation d'institutrice, elle s'est spécialisée dans les besoins pédagogiques spécifiques à l'Université d'Évora. Elle est maintenant éducatrice au groupe d'écoles de Portel (Portugal)

38 Après une formation d'institutrice, elle s'est spécialisée dans les besoins pédagogiques spécifiques à l'Université d'Évora. Elle est maintenant éducatrice au groupe d'écoles de Portel (Portugal)

Voir le chapitre dans le manuel Enablin+, ou : Saragoça, M.J., Candeias, A.A., & Varelas, D. (2016), La CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) comme référence dans l'évaluation du fonctionnement et des besoins des enfants souffrant de handicaps multiples, dans Lebeer, J. (Ed.) (2015), Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants ayant des besoins en soutien intensif et complexe dans huit régions européenne. Antwerp (BE) : Groupe de recherche Enablin+ de l'Université d'Anvers : 103-112

cette évaluation, nous avons inclus ici ce qui n'a pas changé et nous mentionnons les améliorations qui ont été observées et enregistrées.

Déficiences dans la structure et la fonction corporelle

Maria présente une déficience non spécifiée des fonctions intellectuelles car il y avait des troubles cognitifs, mais ces fonctions n'étaient pas quantifiées en raison de problèmes lors de l'administration du test. Elle a des problèmes de sommeil, elle lutte pour s'endormir, se réveille plusieurs fois tout au long de la nuit, avec des cycles de sommeil courts et agités, ce qui donne lieu à un sommeil non réparateur. Ce qui est étonnant, c'est que depuis qu'elle a commencé l'école, Maria a normalisé son sommeil, avec des séquences de sommeil d'environ 7 heures.

Maria, au début de l'école primaire, présentait une déficience complète des fonctions de l'attention, de la mémoire et des fonctions psychomotrices et cognitives fondamentales. Elle avait une très courte durée d'attention, étant incapable d'exécuter une tâche simple, elle ne retient pas les informations de manière systématique, compromettant sérieusement leur assimilation. Actuellement, elle est capable d'avoir une plus grande durée d'attention selon les tâches qu'elle effectue.

Maria n'avait eu aucune communication verbale. À l'heure actuelle, elle utilise un petit nombre de syllabes et de mots signifiants : « ma » pour mãe (qui signifie mère), « pa » pour pai (qui signifie père) « grand ma » « grand-mère », « grand pa » « grand-père », « ba » pour Bia. Cependant, elle utilise ces mêmes syllabes et mots dans d'autres contextes et avec une autre intentionnalité, ce qui est souvent impossible à décoder.

Elle a des difficultés à avaler correctement les aliments, ce qui complique ses fonctions digestives (elle souffre de constipation). À l'âge de 6 ans, elle souffrait d'incontinence anale et urinaire. Le contrôle de ses intestins et de sa vessie a été atteint ces dernières années, lui permettant d'aller aux toilettes avec une fréquence contrôlée et à des horaires réguliers. Aujourd'hui, elle sait comment demander à aller aux toilettes, mais a encore des accidents occasionnels. Elle a cessé de mettre des couches. Concernant les fonctions motrices, elle a une instabilité articulaire et une hypermobilité. Elle a peu de force et de tonus musculaires. Elle présente des stéréotypies et a une tendance à tout explorer avec la bouche. Elle a une démarche particulière due au manque d'équilibre, elle avait du mal à s'arrêter et à contourner les obstacles. Aujourd'hui, Maria peut s'arrêter et contourner certains objets.

Activité et participation

L'apprentissage de Maria est sérieusement entravé, car elle est incapable de répondre d'une manière souhaitée aux stimuli ou aux activités d'exploration des fonctions d'un objet, sauf quand il lui est familier et seulement de façon sporadique. En ce qui concerne les tâches générales et les exigences Maria à une grande difficulté à exécuter une tâche simple, et ne comprend pas comment exécuter de nombreuses tâches dans sa vie quotidienne.

Maria présente une sérieuse limitation dans la *communication*, dans le langage expressif et réceptif, et les messages non-verbaux. Toutefois, elle comprend un grand nombre de messages et elle s'exprime à travers l'intonation et les expres-

sions faciales, mais il est parfois très difficile de comprendre ses souhaits et désirs. Nous avons essayé de lui apprendre à utiliser PECS comme moyen de communication augmentative, mais il s'est avéré être trop difficile pour elle de porter l'ensemble des cartes pour demander ce qu'elle souhaitait. Nous avons ensuite opté pour un programme de communication sur une tablette (Vox4All), mais son utilisation n'a pas été couronnée de succès, car Maria a des stéréotypies des mains qui font que l'appareil fonctionne mal chaque fois qu'elle l'utilise. Nous allons continuer à investir dans ce moyen de communication, mais en même temps nous allons introduire MAKATON, qui combine les gestes/signes et les symboles pour communiquer.

En ce qui concerne les *soins personnels*, Maria présente une incapacité totale pour la toilette, les soins du corps, les soins d'hygiène liés à l'excrétion, l'habillement et sa propre sécurité. Au début, elle avait toujours besoin de l'aide d'un adulte pour orienter ses couverts et tenir un verre. Maintenant, Maria nécessite moins de surveillance d'un adulte et elle sait de manière autonome comment mettre la cuillère à la bouche, ainsi que boire au verre.

Concernant *l'interaction et les relations interpersonnelles*, Maria comprend parfois quand un adulte utilise différentes intonations et des expressions faciales. C'est une jeune fille très sympathique, souriante, elle aime être avec d'autres

Facteurs environnementaux

En ce qui concerne les **facteurs environnementaux** (facilitateurs ou obstacles à la participation et à l'apprentissage), mentionnons tout d'abord l'importance des médicaments contre l'épilepsie. Pour ce qui est de la communication, nous avons déjà mentionné l'essai des moyens de communication augmentatifs et alternatifs, c'est-à-dire PECS. À la fin de la première année de primaire, Maria savait choisir, entre deux cartes, celle qui correspondait à l'objet qu'elle voulait. En deuxième année, le programme de communication améliorée Vox4All a été présenté sous format numérique. Comme cela a déjà été mentionné, en raison de ses difficultés inhérentes aux fonctions motrices (mouvements involontaires et difficultés à utiliser son index) qui conditionnent la manipulation de l'équipement, et aux fonctions cognitives (elle ne comprenait pas les caractéristiques du programme), son utilisation n'a pas été aussi fructueuse que nous l'avions espéré. Étant donné que la communication est le domaine qui exige la plus grande attention pour que l'élève puisse comprendre et interagir de façon plus efficace avec le monde qui l'entoure, nous travaillons à l'introduction d'un autre système de communication qui associe des gestes et des symboles, en espérant de meilleurs résultats.

Pour le reste, elle n'utilise pas d'outils d'éducation spécialisée ; elle utilise juste les produits et technologies de l'éducation ordinaire qui pourraient faciliter l'acquisition de nouvelles compétences.

En ce qui concerne le soutien et les relations, elle dispose d'un réseau de soutien très important des membres de sa famille, ses amis, pairs, collègues, voisins et de la communauté immédiate. En outre, toutes ces personnes ont des attitudes très positives et sont complètement réceptives à l'ensemble de nos suggestions et stratégies.

Maria peut également compter sur le soutien de la sécurité sociale, une surveillance médicale régulière, un système de travail flexible permettant à sa mère de s'occuper de Maria et de répondre de manière adéquate à ses besoins.

Mesures des systèmes pour soutenir l'éducation inclusive dans ce cas

La CIF nécessite aussi de prendre en compte les systèmes de soutien, qu'ils facilitent ou entravent l'inclusion. Les mesures que nous considérons comme les plus aptes à répondre aux besoins de l'élève sont :

Mesures du décret-loi n°3/2008

- a) Soutien pédagogique personnalisé** – a) le renforcement des stratégies utilisées en groupe ou en classe à un niveau de l'organisation, de l'espace et des activités ;
b) stimuler et renforcer les compétences impliquées dans l'enseignement ;
c) renforcer et développer des compétences spécifiques (socialisation, autonomie, communication, motricité).
- b) Ajustements dans la procédure processus d'inscription** – fréquenter l'école avec une unité de soutien spécialisé pour l'éducation des enfants ayant de handicaps multiples, où ces soutiens spécifiques sont assurés par la kinésithérapie et l'orthophonie. L'élève passe 3 heures par semaine à l'APCE afin de suivre des séances de musicothérapie et de hippothérapie.
- c) Ajustements dans le processus d'évaluation** – l'évaluation est qualitative et fondée sur des critères tels que l'assiduité, le comportement, la motivation, le développement, l'attitude face à des tâches (disponibilité, attention, rejet), dans divers domaines du programme spécifique individuel.
- d) Programme spécifique individuel** – suppression des matières courantes (portugais, mathématiques, études environnementales) et introduction de certaines matières (communication améliorée, socialisation, autonomie et motricité).
- e) Technologies de soutien** – (tablette, logiciel adapté, matériel d'écriture adapté)

Autres mesures :

L'élève bénéficie d'une *classe avec un nombre réduit d'élèves*, comme l'exige la loi, établissant que les groupes intégrant des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux ne peuvent dépasser 20 élèves ni inclure plus de 2 élèves dans ces conditions.

Organisation de l'éducation inclusive

Considérant que l'interaction sociale constitue une base importante du développement et de l'apprentissage, nous souhaitons que Maria soit, lorsque cela est possible, dans la salle de classe afin qu'elle puisse avoir accès à une diversité d'informations et d'expériences servant de base pour son développement cognitif et socio-émotionnel. L'une des stratégies utilisées est de faire correspondre, dans les horaires de la classe, davantage de moments inclusifs (expression musicale, expression dramatique, lecture d'histoires), dans le temps où l'élève reste dans la classe. Ses déficiences graves au niveau de l'activité et de la participation impliquent des approches éducatives qui combinent des occasions d'explorer l'environnement avec des opportunités de communication interactive. Dans la salle de classe, le travail

avec l'élève devrait avoir comme point de départ un travail de groupe, pour qu'elle ait des points de contact avec ses pairs (l'élève étudie les nombres lorsque ses camarades étudient les mathématiques, elle travaille avec les mots quand ses camarades étudient le Portugais, elle travaille le contenu rudimentaire d'études environnementales du programme de ses camarades, mais à un niveau très rudimentaire et avec des activités adaptées).

Maria reste plus de 60 % de ses heures de cours en classe (8h en thérapie / 17h en salle de classe = 25 heures par semaine). Elle bénéficie d'un soutien pédagogique personnalisé de l'enseignant d'éducation spécialisée 8 heures par semaine ; d'orthophonie d'un orthophoniste 3 heures par semaine ; de kinésithérapie d'un kinésithérapeute 3 heures par semaine ; de musicothérapie d'un musicothérapeute 1 heure par semaine ; d'hippothérapie d'un kinésithérapeute 1 heure par semaine.

Elle a une auxiliaire de vie scolaire (AVS) qui lui apporte son aide en classe à des moments où l'enseignant d'éducation spécialisée est absente, lors d'activités parascolaires, pendant les repas et pour l'hygiène personnelle.

Points forts et points faibles

Au total, nous considérons que l'inclusion de l'élève dans une classe ordinaire à l'école élémentaire de Portel, a comme points forts que Maria a appris comment se comporter dans divers contextes, en adoptant un comportement approprié en classe et dans d'autres environnements qu'elle rencontre. L'importance pour ses pairs est d'interagir avec des personnes pouvant être perçues comme différentes, de pouvoir apprendre le respect et la compassion. Comme point faible, il convient de mentionner les grandes difficultés d'attention/de concentration de Maria qui pourraient devenir un sérieux problème pour l'apprentissage. La quantité de stimuli naturellement présents dans la classe ordinaire ne l'aide pas toujours à être attentive. En outre, certaines tâches adaptées développées avec Maria sont parfois distrayantes pour ses camarades. Mais malgré les aspects moins positifs, nous transformerons toujours les difficultés en défis pour notre capacité à améliorer sans cesse nos réponses à Maria, faisant de ces différences notre plus grand atout.

Remerciements :

Agrupamento de Escolas de Portel

EB1 de Portel

Professeurs :

Ana Rita Gião

Ana Paula Antunes

Thérapeutes :

Gina Leitão

Leonor Martinho

Parents :

João Filipe Esturra

Vitória Pinheiro Esturra

13. Intervention précoce en Alentejo

Résumé

Ce film présente l'histoire et les caractéristiques du réseau d'Intervention précoce dans la région de l'Alentejo au Portugal.

Mots-clés *intervention précoce*
continuité des soins
organisation de soins à domicile et axés sur la famille

Production *ARSA Alentejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) –*
Administration régionale de la santé de l'Alentejo, Portugal

Lien vers les rubriques

- Systèmes de soutien continu
- Paradigme de soutien

Questions de réflexion supplémentaires

- En regardant la séquence, comment compareriez-vous cet exemple avec vos expériences d'intervention précoce ?
- Qui devrait faire partie d'un réseau d'intervention précoce, compte tenu de votre situation (professionnelle ou privée) ?
- Que considérez-vous comme points forts et faiblesses dans la façon dont l'intervention précoce est organisée ?

Informations de contexte général

Le programme régional de l'Intervention précoce sur l'enfance de la région de l'Alentejo est basé sur un partenariat entre le Ministère de la Santé, de l'Éducation et du Travail et de l'Aide Sociale, et avec des institutions particulières de solidarité sociale, ou d'institutions similaires, légalement définies comme des entités qui soutiennent les équipes d'intervention précoce.

Dans l'Alentejo³⁹, le réseau d'intervention précoce a commencé à se développer en 2001. Il s'appuie dans chaque district sur les équipes de coordination de district – assurant des fonctions de gestion, de contrôle et de surveillance – et des équipes d'intervention locale (EIL), à l'échelle de la municipalité, travaillant directement avec les enfants et les familles soutenues, en association avec des partenaires locaux. Dans chaque comté, des équipes partenaires ont été créés, visant la promotion et réduisant l'articulation des équipes d'intervention locale et de plusieurs services communautaires, de manière à permettre une réponse intégrée aux besoins des

³⁹ Une des régions du Portugal, au sud-est de Lisbonne

familles prises en charge et à mobiliser les ressources existantes.

Ces équipes sont constituées de manière multidisciplinaire, comprenant des enseignants de maternelle, des assistants sociaux, des psychologues, des thérapeutes, des infirmières et des médecins du réseau de santé primaire, qui travaillent dans une approche multidisciplinaire, dans un modèle axé sur la famille, dans lequel les familles sont en même temps les bénéficiaires, les partenaires et les décideurs à travers le processus d'intervention.

L'intervention précoce dans l'enfance, telle qu'elle est organisée dans l'Alentejo, possède des caractéristiques innovantes. Il est reconnu que les besoins des enfants ayant des troubles du développement ne peuvent être entièrement évalués, interprétés et répondus que dans le contexte familial et social, bien qu'impliquant l'élaboration d'actions communautaires, en engageant toutes les ressources locales existantes et en diffusant la méthodologie du réseau à travers toute la région.

Quelques sujets importants

Approche relative aux droits de l'homme

La Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées (2006) est un tournant dans l'histoire des personnes ayant un handicap. Elle a la même signification que la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948 et a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2006.

Il existait auparavant d'autres déclarations internationales importantes, telles que la Convention des Nations Unies sur la déclaration de l'égalité des droits de l'enfant.

Mais cette Convention des Nations Unies est encore plus importante, car elle a le pouvoir de changer radicalement la façon dont les personnes ayant un handicap sont considérées par la société et d'améliorer leurs conditions de vie et leur qualité de vie, qui, dans de nombreuses régions du monde, sont toujours catastrophiques.

La Convention des Nations Unies a un pouvoir loi, au-dessus des lois nationales. Ses conséquences sont considérables.

Qu'est-ce que cela signifie dans la pratique pour notre public, l'enfant ayant des handicaps sévères et multiples, totalement dépendant ?

La Convention des Nations Unies mentionne huit principes :

1. Respect de la dignité, autonomie
2. Non-discrimination
3. Participation pleine et effective à la société
4. Respect de la différence et acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine
5. Égalité des chances
6. Accessibilité
7. Égalité hommes femmes
8. Respect du développement des capacités des enfants handicapés et du droit des enfants à préserver leur identité

Lire le texte intégral de la Convention des Nations Unies⁴⁰. Considérez une situation dont vous avez été témoin concernant les enfants ayant de handicaps multiples. Puis examinez chacun des droits. Les droits de ces enfants sont-ils respectés ?

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

2, 5, 6, 10, 11, 12, 13

⁴⁰ www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

En ligne :

Pour voir un contraste : regardez un documentaire sur les enfants abandonnés et institutionnalisés, par exemple le documentaire de la BBC sur <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8>. Qu'en est-il de leurs droits ? Faites abstraction du pays : entre-temps, la situation en Bulgarie s'est beaucoup améliorée, comme le montre l'exemple du partenaire Enablin+ le centre Karin Dom (N° 10). En outre, il y a d'autres pays où les droits de l'enfant, en particulier des personnes ayant des besoins multiples, sont violés.

Questions de réflexion

Générales :

- Que pensez-vous des droits des enfants ayant des polyhandicaps ?
- Selon vous, où avez-vous vu ou avez-vous expérimenté que les droits de ces enfants sont menacés ? Que sont les bons et mauvais exemples ?
- Discutez de la déclaration suivante : « La garantie que les droits des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif soient respectés est plus importante que la qualité des soins. »

Choisissez l'un des films du DVD : comparez.

- Dans quelle mesure y a-t-il eu un progrès dans la réalisation de leurs droits ?
- Que pouvez-vous faire pour améliorer les droits des enfants dans ces différents domaines ?
- Comment pouvez-vous influencer les décideurs et le « grand public » pour apporter des améliorations sur les droits ?

Qualité de vie

Les critères de qualité de vie tels que transmis par Schalock, Verdugo et al. au sein de l'IASIDD (Association internationale pour l'étude scientifique du handicap intellectuel et de développement) sont désormais bien connus dans le monde professionnel, mais peut-être pas aussi bien des décideurs, du public et de ceux qui travaillent dans le soutien quotidien.

Schalock & Verdugo décrivent huit domaines de qualité de vie, chacun avec leurs divers indicateurs. Des tentatives ont été faites pour développer des checklists validées, adaptées aux personnes avec polyhandicaps (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015)

Tableau 2 Modèle de la Qualité de Vie selon Schalock & Verdugo

Facteur de qualité de vie	Domaine de qualité de vie	Indicateurs exemplaires de qualité de vie
Indépendance	Développement personnel	Statut scolaire, compétences personnelles, comportement adaptatif (AVQ, AIVQ)*
	Autodétermination	Choix/décisions, autonomie, contrôle personnel, objectifs personnels
Participation sociale	Relations interpersonnelles	Réseaux sociaux, amitiés, activités sociales, relations
	Inclusion sociale	Intégration/participation communautaire, rôles communautaires
	Droits	Humains (respect, dignité, égalité), juridiques (accès au droit, procédure officielle)
Bien-être	Bien-être émotionnel	Sûreté & sécurité, expériences positives, contentement, image de soi, absence de stress
	Bien-être physique	État de santé, état nutritionnel et activité physique/de divertissement
	Bien-être matériel	Situation financière, statut professionnel, logement, biens

*AVQ = actes de la vie quotidienne : AIVQ = activités instrumentales de la vie quotidienne (Claes, 2015)

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Questions de réflexion supplémentaires

- En focalisant sur le modèle de qualité de vie, quels indicateurs du modèle voyez-vous dans la pratique ?
- Basé sur votre expérience, donnez un exemple de bonne et de mauvaise pratique ou expérience pour chaque domaine de la qualité de vie.
- En tant que personnel aidant, comment pouvez-vous maintenir la qualité de vie de ces enfants ?
- Quels facteurs, domaines ou indicateurs de QdV sont constamment menacés ?
- Choisissez une vidéo
 - Quels indicateurs voyez-vous présentés dans la séquence ?
 - Comment sont-ils pris en charge ?
 - Comparez avec votre situation professionnelle ou privée ?

Lectures complémentaires

Buntinx, W.H.E, Schallock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Qualité de vie : un concept prometteur pour accompagner les enfants polyhandicapés, dans : Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens*. Anvers (BE) : Enablin+ Group : 34-41 (téléchargeable du site www.enablinplus.eu)

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) Comment évaluer la qualité de vie pour des enfants polyhandicapés ? dans : Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens*. Anvers (BE) : Université d'Anvers & Groupe Enablin+ : 42-50 (téléchargeable du site www.enablinplus.eu)

Théorie des capacités

Les gens se demandent souvent si les enfants en situation de handicap très grave et qui semblent avoir peu de possibilités mènent une vie humaine. Parfois, on peut entendre des commentaires négatifs tels que « ils vivent comme un légume ». En réponse à ce débat, il est intéressant d'écouter ce que la philosophe américaine Martha Nussbaum a à dire sur ce qu'il faut comprendre par « mener une vie humaine digne ». Les êtres humains sont capables de... être humains. Ceci est désormais connu sous le nom de « théorie des capacités ». Nussbaum fonde ses idées sur la théorie de la capacité du prix Nobel Amartya Sen.

Selon Nussbaum, un être humain a 10 « capacités constitutives fondamentales » :

1. Vivre une vie (être capable de vivre jusqu'à la fin d'une vie humaine)
2. Avoir la santé corporelle
3. Avoir une intégrité corporelle
4. Avoir des sensations, l'imagination et la pensée
5. Avoir des émotions : attachement aux choses et aux personnes
6. Raisons pratiques (conception du bien)
7. Faire l'expérience de l'affiliation (appartenir à un groupe)
8. Vivre avec le souci de et en relation avec le monde de la nature
9. Jouer, rire, prendre plaisir
10. Avoir le contrôle de son environnement

Les personnes qui ont de multiples handicaps graves ne possèdent pas des capacités complètes, par exemple la santé physique et l'intégrité ou le contrôle. Mais les capacités humaines n'ont pas à être parfaites.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

1 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

En ligne :

<https://youtu.be/cbcGbflpFzI>

Questions de réflexion

- Mettre l'accent sur l'approche par les capacités : quelles capacités affichent-ils pour montrer qu'ils vivent une « vie humaine digne » ?
- Dans quelle mesure sont-ils capables de chacune des composantes fondamentales ?

- En tant que personnel aidant, comment pouvez-vous rendre possible les capacités de ces enfants ?
- Ces capacités sont-elles à la portée des enfants qui ont les plus graves handicaps fonctionnels, des restrictions les plus sévères dans leur mode de fonctionnement ?
- Lesquelles de ces capacités sont semblables à celles de tout enfant, sans handicap ?
- Quelles capacités sont les plus fortes ?
- Lesquelles de ces capacités sont constamment menacées ?

Lectures complémentaires :

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38:69-79

Maes, B. (2014), Activity & participation of people with profound and multiple disability, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger [Traces d'un voyageur]*, Antwerpen: Garant

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Audard, C. (2016). Les frontières de la justice : citoyenneté, capacité d'anticipation et handicap. *Revue française d'éthique appliquée*, 2,(2), 48-62. <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2016-2-page-48.htm>

Paradigme de soutien

Claudia Claes⁴¹

La construction des *besoins de soutien* repose sur l'hypothèse que le fonctionnement humain est influencé par l'alignement la concordance entre la capacité individuelle de la personne et l'environnement dans lequel elle vit (Thompson et al., 2009). Les besoins en soutien de la personne sont le résultat soit de la capacité personnelle ou du contexte dans lequel vit la personne. Comme le fait remarquer Thompson et al. (2009 : 135) : « Les besoins en soutien sont une construction psychologique en référence au modèle et à l'intensité des soutiens nécessaires pour qu'une personne participe à des activités liées au fonctionnement humain normatif ». La construction des besoins en soutien met l'accent sur l'interaction entre la personne et son environnement et porte l'attention sur le rôle joué par les soutiens individualisés dans l'amélioration du fonctionnement individuel (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). La question principale dans le paradigme de soutien est : « *quels soutiens sont-ils nécessaires pour aider les gens à participer à leur communauté, assumer les rôles sociaux estimés et une expérience de plus grande satisfaction et d'accomplissement ?* » (Thompson et al., 2002 : 390).

Dans une approche socio-écologique, les soutiens sont liés à des *politiques et pratiques organisationnelles* ; ces pratiques peuvent faciliter ou entraver le processus de soutien, ce qui affecte le fonctionnement humain ou les résultats de la qualité de vie de la personne. Un système de soutien est défini comme l'utilisation planifiée et intégrée des stratégies de soutien individualisé et des ressources qui englobent les multiples aspects de la performance humaine dans différents milieux (Schalock et al., 2010). Les composants du système de soutien sont résumés dans le tableau 3.

Tableau 3 Composants et intention d'un système de soutien

Composant	Exemples	Intention
Basé sur la technologie	Technologie d'assistance Technologie de l'information	Fonctionnement cognitif
Prothèses	Dispositifs sensorimoteurs Adaptation environnementale	Fonctionnement sensorimoteur
Soutien offert par le personnel	Incitations Compétences/connaissances Soutien comportemental positif	Compétences comportementales et motivation

41 Claudia CLAES, PhD est doyenne de la Faculté de travail social et des études d'aide sociale du Collège universitaire de Gand, professeur invité dans le service d'orthopédagogie de l'Université de Gand (Belgique). Elle a fait sa thèse de doctorat avec Robert Schalock, ancien président de l'Association américaine de la Déficience Intellectuelle. Coordonnateur du E-QUAL, un centre d'expertise sur les études de la qualité de vie. Contact : Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Belgique) Claudia.claes@hogent.be

Services professionnels	Ingénieur en technologie de l'information, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste ; services médicaux, psychiatriques, psychologiques	Fonctionnement physique et émotionnel
Soutiens naturels	Famille, amis, collègues Organismes génériques	Intégration sociale

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

Questions de réflexion

En observant le tableau ci-dessus, avec les différents types de soutien :

- Quels types de soutien découvrez-vous dans les différents exemples ?
- Qui fournit un soutien ?
- Faire une distinction entre le soutien des professionnels, parents, pairs bénévoles... ?
- Quand le soutien est-il nécessaire ?
- Pour quel type d'activités le soutien est-il nécessaire ?
- Quel est le résultat du soutien (en termes d'activités et de participation) ?

Communication et intentionnalité

Juliet Goldbart⁴²

Introduction

Les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif sont fortement susceptibles d'éprouver des difficultés dans le développement du langage et de la communication. Nombre d'entre eux n'en sont qu'à un stade préverbal de développement, où ils communiquent via l'expression du visage, les bras, les jambes, la tête et les mouvements du corps, et des sons non parlant

Pour devenir un communicateur un enfant doit être traité comme un communicateur. Nous pouvons donc conceptualiser une communication qui soit « pré-intentionnelle » conduisant à la communication « intentionnelle », menant ensuite à une communication plus formelle à travers des gestes et ensuite le langage. Cette progression est présentée sur le schéma « Développement de la Communication précoce » (voir ci-dessous). Ce diagramme montre comment la communication se développe par les voies cognitives et sociales, par une interaction avec les objets associée à l'interaction avec les personnes.

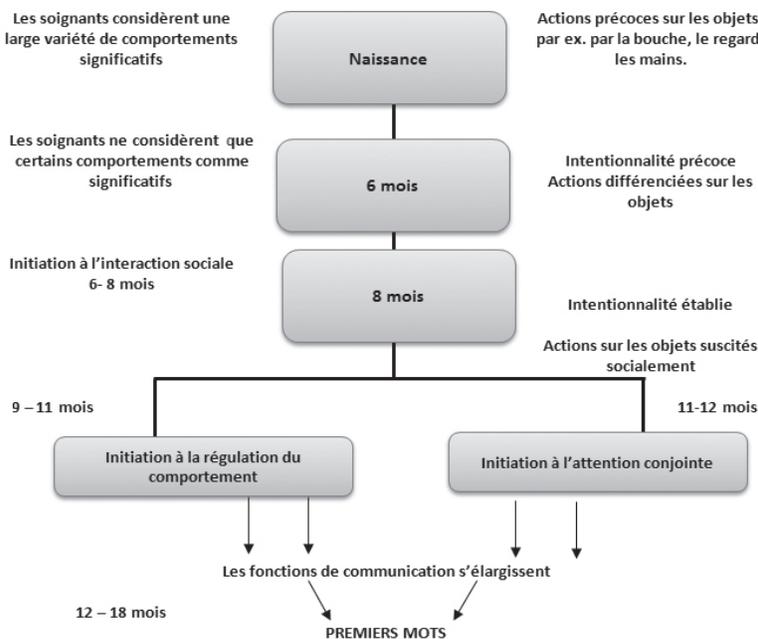


Figure 6 Communication précoce et intentionnalité

⁴² Juliet Goldbart PhD est professeur spécialisé en handicap développemental et est doyenne associée de recherche à la Manchester Metropolitan University au Royaume-Uni. Psychologue de formation, elle enseigne l'orthophonie aux étudiants en thérapie depuis plus de 30 ans. Ses intérêts de recherche portent notamment sur la communication et les besoins complexes, et les modèles de prestation de service appropriés aux familles du Royaume-Uni et des pays mal desservis. Elle est engagée de longue date avec l'Institut indien de la paralysie cérébrale, notamment dans l'évaluation des approches novatrices dans l'établissement de services aux personnes handicapées dans les bidonvilles de Calcutta. Juliet a travaillé sur la création d'une base de données probantes pour les interventions de communication pour les enfants et les adultes ayant un handicap intellectuel profond et fait actuellement partie d'un projet INDH financé : Identifier les supports de communication symbole approprié pour les enfants qui sont muets : renforcer la prise de décisions clinique.

L'un des points du développement de la communication précoce qui nécessite quelques explications est le passage de l'intentionnalité précoce à la communication intentionnelle. L'intentionnalité est la reconnaissance que vos actions ont des conséquences ; que vous avez un impact sur le monde qui vous entoure. Dans le développement typique des bébés, elle se développe environ entre l'âge de 4 à 6 mois, sans doute à la suite d'expériences répétées d'observation des conséquences de nos actions. Par exemple, le bébé met la main à sa bouche et effleure la rangée de jouets sur une corde en face de lui. Les jouets se mettent à tourner en faisant un bruit de cliquetis. Finalement, le bébé apprend à pivoter la main pour que cela se produise. L'intentionnalité est très importante pour deux raisons. Tout d'abord, parce que si nous n'acquérons pas l'intentionnalité, si nous n'apprenons pas que nous pouvons influencer sur le monde qui nous entoure, nous risquons de produire l'effet inverse : apprendre que rien de ce que nous faisons n'a un quelconque effet. Cela peut expliquer en partie le manque de relation avec le monde extérieur, que montrent certains enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif. Ils se procurent de la stimulation de leur propre corps par la bascule, la succion du pouce ou d'autres comportements répétitifs.

La deuxième raison pour laquelle l'intentionnalité est si importante, c'est qu'elle conduit à une communication intentionnelle. Alors que l'intentionnalité consiste à agir directement sur les objets, la communication intentionnelle peut être considérée comme un départ d'action sur un objet à travers une autre personne.

Par exemple, Pierre cherche à atteindre la banane de son frère. Elle est trop loin mais son frère en coupe un morceau et le lui donne. À travers ces expériences, Pierre apprend des gestes de communication. Il communique maintenant intentionnellement.

Dans le cas où les enfants développent la communication lentement, il peut être utile de décomposer le développement en étapes. Cela permet de reconnaître et de valoriser les progrès de chaque enfant. Une description de ces étapes est donnée dans le tableau ci-dessous : Étapes du développement de la communication. Vous verrez la progression de la communication pré-intentionnelle à la communication intentionnelle. Dans les trois premières étapes (pré-intentionnelles), l'enfant n'est pas conscient qu'il envoie un message, mais son comportement peut être compris et satisfait par des personnes familières qui sont disposées à lui prêter attention conduisant à des interactions agréables.

Tableau 4 Étapes du développement de la communication (par Coupe & Goldbart, 1998)

<i>Niveau 1 :</i> Pré-intentionnelle – réflexive :	Le répertoire limité des comportements réflexes de l'enfant peut être interprété par les personnes familières. Les stimuli internes sont aussi importants que les externes.
<i>Niveau 2 :</i> Pré-intentionnelle – réactive :	Un large éventail de comportements volontaires est considéré comme efficace par les soignants. La gamme des interprétations possibles s'élargit un peu et l'apprenant sera plus sensible aux messages affectifs de l'aidant. Iacono et al. (2009) disent qu'il n'est pas vraiment possible d'établir une distinction entre les stades 1 et 2.

<p><i>Niveau 3 :</i> Pré-intentionnelle – proactive :</p>	<p>Les comportements de l'enfant sont axés sur des objectifs. Les comportements fonctionnent comme des signaux pour les autres qui leur attribuent une intention communicative et la signification pour eux. L'enfant retire une signification à partir de l'intonation et du visage de l'autre.</p>
<p><i>Niveau 4 :</i> Intentionnelle – primitive :</p>	<p>L'enfant a appris à influencer sur l'environnement en agissant sur une autre personne. L'interprétation des actes de communication « primitive » s'appuie sur le contexte. L'enfant comprend la communication non verbale de l'autre et commence à montrer une compréhension induite par la situation.</p>

En utilisant les deux schémas, nous pouvons voir l'importance d'offrir une série d'expériences aux enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif :

- Opportunité d'être en contact avec des objets qui varient dans leurs caractéristiques comme la forme, la texture, la couleur, la complexité. La sélection des objets appropriés pour l'enfant et le positionnement de l'enfant de sorte qu'il puisse accéder aux objets sont importants.
- Jean peut utiliser ses bras plus facilement s'il se trouve dans un coin en position couchée, et les objets dans un bol pour les garder à proximité de ses mains.
- Julie ne peut pas voir les objets même s'ils sont près d'elle. Si on l'assoit dans une grande boîte, on peut mettre une variété d'objets autour d'elle qui ne peuvent pas rouler hors de sa portée et sont donc disponibles à des fins d'exploration.
- Opportunités d'engager des interactions réactives et agréables pour soutenir le développement social précoce. Les enregistrements vidéo peuvent nous aider à remarquer les comportements de l'enfant qui invitent à l'interaction.
 - Kiera se penche vers son aide scolaire, Kate, qui est assise à côté d'elle pour l'heure du conte. Kate prend sa main et effleure ses doigts, une activité qu'elle sait être appréciée de Kiera. Kiera lève son autre main pour toucher le visage de Kate et Kate souffle doucement sur sa main.
 - Kai crie quand son enseignante entre dans la pièce. Elle ne manque pas de venir directement vers Kai et de lui parler. Kai sourit et elles commencent un jeu interactif. Le tour de Kai consiste à sourire et l'enseignante à dire « bonjour Kai ! » Elle attend le sourire de Kai. « Comment vas-tu aujourd'hui ? » Kai rit. « Tu es de bonne humeur aujourd'hui ! » Kai rit encore une fois, « Il est temps de prendre le goûter. » Elle lui montre un bol de raisin.
- Opportunités de développer l'intentionnalité. Il s'agit de donner aux enfants des opportunités d'influencer et de contrôler l'environnement à travers leurs actions.
 - L'enseignant de Léon a posé du papier bulle sur le sol autour de lui. Quand il roule sur le sol, les bulles éclatent. Léon trouve cela très drôle.
 - Le thérapeute de Leah a attaché un commutateur à l'appui-tête de son fauteuil roulant. Quand elle incline la tête vers la droite, cela déclenche un

affichage lumineux clignotant qui réjouit Leah. Elle a appris à conserver l’affichage lumineux sur de courtes périodes.

- Comment favoriser le développement de la communication intentionnelle ?
 - La mère de Maia a enregistré le message « viens jouer avec moi » sur un commutateur BigMack. Maia dispose du commutateur à l’heure du jeu et les enfants de sa classe répondent quand elle l’active.
 - Le père de Marc a remarqué que Marc agite parfois le bras quand ils jouent sur un hamac. Il en a fait un jeu où il balance le hamac à chaque fois que Marc agite son bras. Après quelques semaines, il a commencé à marquer une petite pause avant le balancement suivant et Marc a commencé à utiliser le fait d’agiter son bras comme un signal à son père pour qu’il le balance à nouveau.

Ce sont des stratégies très générales qui peuvent facilement être utilisées à la maison ou en classe. Il y a aussi certaines approches plus formelles qui peuvent être utilisées avec les enfants à des stades précoces de la communication. Avant d’utiliser ces approches, il est toutefois utile d’évaluer la communication de l’enfant, pour permettre d’identifier quelles approches seraient plus appropriées et d’évaluer les progrès au fil du temps.

Trois évaluations sont disponibles gratuitement en ligne, ce sont les Itinéraires d’apprentissage, la Matrice de communication et l’Évaluation de la communication affective (voir ressources ci-dessous). Les documents des Itinéraires d’apprentissage sont disponibles en anglais et en gallois. La Matrice de communication est disponible en anglais, espagnol, tchèque, néerlandais, chinois, russe, coréen et vietnamien. L’Évaluation de la communication affective est décrite dans la formation en ligne du Département britannique pour l’éducation des besoins complexes en anglais uniquement.

Approches d’intervention

Une approche qui est recommandée pour tous les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif est le développement d’un Passeport de communication. Il s’agit d’un moyen de capter et de partager des informations sur la façon dont un enfant communique, ce qu’il aime et déteste, et sur quoi il pourrait vouloir communiquer. Le processus de fabrication d’un Passeport de communication est une activité de collaboration agréable pour les parents, les enseignants et les thérapeutes, et peut conduire à une plus grande compréhension commune de l’enfant. Des informations sur la fabrication et l’utilisation des Passeports de communication, ainsi que des modèles utiles, sont disponibles gratuitement sur <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

Les approches d’intervention suivantes ont été évaluées dans au moins une étude. Il n’y a de place que pour une brève introduction ; davantage de détails sur chaque approche et les éléments de preuve qui les soutiennent sont disponible à partir des ressources répertoriées ci-dessous et en ligne dans Goldbart et Caton (2010).

Cause à effet – en utilisant de simples commutateurs

L’utilisation de simples commutateurs ou autres dispositifs de cause à effet peut apprendre aux enfants que leurs actions ont des conséquences, en d’autres termes, l’intentionnalité. Tout d’abord, nous apprenons à l’enfant à faire des choses agréables

en activant un commutateur, par exemple mettre un ventilateur en marche ou jouer de la musique. Le commutateur permet ensuite de faire ou de transmettre un choix (Lancioni et al., 2006 a & b) ou d'avoir des contacts sociaux comme dans l'exemple que nous avons donné de Maia. Cette communication intentionnelle peut conduire à une utilisation plus avancée de systèmes de symboles par le biais de la communication augmentative et alternative (CAA).

Interaction intensive

L'interaction intensive (p. ex. Nind & Hewett, 2006) repose sur les interactions très réactives et personnalisées entre les bébés et leurs soignants.

L'interaction intensive est une approche systématique et réfléchie pour développer des interactions agréables entre enfants (et adultes) ayant des besoins complexes en communication et d'autres besoins importants, en augmentant leur sociabilité. Des informations utiles sont disponibles auprès de l'Institut d'interaction intensive.

Objets de référence

Les objets de référence s'inspirent du concept qu'un objet possède une signification pour l'enfant à un stade plus précoce que les symboles ou les mots formels. Les objets de référence peuvent être utilisés de différentes façons :

- Pour signaler ce qui va se passer, par exemple, donner à l'enfant une cuillère indiquerait que c'est l'heure du déjeuner.
- Pour offrir des choix ; par exemple, donner à l'enfant un choix entre un boîtier de CD favori et un livre préféré pour montrer son choix entre la musique et une histoire.
- Un calendrier visuel qui affiche les objets de référence pour les activités qui seront accessibles à l'enfant ou qui vont se produire au cours de la journée scolaire.
- L'enfant peut progresser en utilisant les objets pour demander des choses ou des événements.

Approches axées sur le récit

Pour construire un récit, le langage est associé à des supports multi-sensoriels, tels que des objets, des odeurs, des goûts et des sons, qui offrent des possibilités d'apprentissage et le plaisir de s'engager dans une histoire, sans la nécessité de comprendre la langue utilisée. De simples boutons de message peuvent être utilisés pour permettre à l'enfant de contribuer à l'histoire, par exemple « nous allons tous à une chasse à l'ours ! »

Formation du personnel et des parents

Discuter et partager des informations entre enseignants, parents, thérapeutes et tous les autres membres de l'équipe du personnel est très important dans le développement de la communication des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif. Toutes les approches décrites ci-dessus comprennent une formation du personnel ou des membres de la famille afin de garantir les meilleurs résultats possibles pour les apprenants.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

8, 11, 12, 1, 2, 5, 7, 10

Questions de réflexion supplémentaires

En considérant les clips vidéo

- A quelle étape de communication est-il ? Pourquoi ?
- Où voyez-vous un engagement vers les objets ?
- Où voyez-vous une interaction avec les pairs, les parents ou le personnel aidant ?
- Où voyez-vous la communication intentionnelle ?

En considérant votre pratique

- Comment décririez-vous un enfant au sein de la matrice/du cadre de Goldbart ?
- Pouvez-vous décrire la communication intentionnelle ?
- Quelles étapes sont-elles nécessaires pour développer la communication intentionnelle ? Quelle méthode préférez-vous ?

En ligne :

Supports de formation en ligne produites par le Ministère de l'éducation, Royaume Uni : <http://complexneeds.org.uk>

Supports de formation sur l'utilisation de RfL : <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Interaction intensive : <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> et de YouTube, par exemple sur www.youtube.com/watch?v=UvIEwUbzF4c

Lectures complémentaires

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Autres ressources

Générales – Supports de formation en ligne produits par le Ministère de l'éducation, Royaume Uni : <http://complexneeds.org.uk>

Documents Itinéraires pour l'apprentissage : <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>
<http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningposter.en.pdf>

Livret d'évaluation RfL : http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment_booklet.pdf

Quête d'apprentissage : http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pml/quest_guidance_booklet.pdf

Matrice de communication : <https://www.communicationmatrix.org/>

Passeports de communication : <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

Contact

Manchester Metropolitan University, Brooks Building, 53 Bonsall Street, Manchester M15 6GX, Royaume Uni

Systèmes de soutien continu : responsabilité des parents

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes⁴³

Dans la vie quotidienne, il semble qu'une vie normale combinée avec une existence particulière soit difficile. Le lien entre le réseau familial informel et le réseau formel, professionnel de l'enfant est souvent insuffisant. Les deux sont maintenant incompatibles entre eux. Le système de soins et d'éducation, est directement axé sur la question de l'enfant et les solutions de financement. Les questions du réseau informel restent souvent sans réponse, ce qui affecte les enfants et les familles. Une attention insuffisante est portée aux problèmes rencontrés par les parents et les autres membres de la famille. Elle ne repose pas sur le besoin réel qu'ils ont pour vivre et vivre ensemble et quelle contribution ils pourraient et souhaiteraient apporter. Notre groupe cible a besoin d'un système de soutien qui soit un bon équilibre entre l'ordinaire et l'extraordinaire et entre l'offre et la demande. Nous pensons qu'une manière d'y parvenir est un système de soutien continu. Par « continu » nous entendons :

- Au cours de la vie entière ; du bébé à l'adulte
- 7 jours sur 7 et 24h sur 24
- Le réseau autour de la personne avec besoins en soutien complexe et intensif ; le réseau social concerne totalement tous les domaines

Comment ?

En partant des questions des parents et des enfants, à la fois sur les décisions et les choix formels et informels. En utilisant une approche globale de ces questions et en recherchant une solution ou une réponse adaptée, petit à petit et seulement quand c'est nécessaire. Cela crée un espace pour une belle vie ordinaire. Ainsi, les parents gardent le contrôle et les professionnels font uniquement ce qui est nécessaire. Petit à petit le système est à la recherche de valeurs et ajoute de la valeur à la vie des enfants et des familles. Il est encore fondé sur des contributions équivalentes des parents et des professionnels.

L'espoir est que cette personnalisation soit plus durable que les solutions standards actuelles. Enablin+ veut faciliter la vie de toutes les personnes impliquées afin qu'elles puissent agir dans un système de soutien continu. Un système qui donne une chance à l'approche personnalisée proposée. Parcours personnalisés pour les enfants, avec leurs parents au volant et les professionnels comme guides. L'objectif est de tracer le parcours avec les enfants et leur réseau pour suivre une vie plus belle avec leur propre projet de vie (choisi) et des soins et une éducation appropriée. L'approche du projet de vie (simplement vivre) aide à voir la cohésion. La cohésion à l'intérieur – et entre la vie et le monde des systèmes.

⁴³ Centre de la qualité de vie, Wijhe, Pays-Bas

*Comment gardons-nous le contact avec ce qui est déjà présent
et où quelque chose devrait-il être ajouté ?*

Comment anticipons-nous une nouvelle situation dans le temps ?

Comment traduire le « prendre soin » ?

Pourquoi une approche personnalisée est-elle si importante ?

Afin de profiter d'une belle vie, les familles ayant un enfant avec des « soins intensifs » ont un chemin difficile à parcourir. Un voyage qui dure toute une vie et en même temps peut également être court, par exemple en raison d'une maladie dégénérative de l'enfant. Une sorte de tour du monde qui n'est pas préparé et pour lequel aucune assurance voyage ne peut être conclue. Dans tous les cas, cela s'avère un voyage difficile, par voies rapides et touristiques. Vous voulez une vie simple avec votre famille, mais ce n'est pas possible. Le handicap complexe de votre enfant l'empêche et le monde des systèmes le rend encore plus difficile. Vous organisez en permanence et êtes multitâche, travaillant avec votre enfant, physiquement et émotionnellement. Qu'en est-il de l'éducation, des outils, des diagnostics et comment faire face à l'épilepsie ou aux problèmes nutritionnels ? Comment organisez-vous les soins, l'éducation ou les traitements sans compromettre des processus collaboratifs compliqués ou des problèmes d'argent ? Où trouvez-vous de l'aide et qui assurera votre sécurité ? Des conseils généraux, mais pas ce qui convient à votre situation spécifique. Continuez votre recherche...

En chemin, vous découvrirez des carrefours et des routes inutilisables, vous serez coincé dans un marécage de systèmes de soins ... mauvaise route, barrages, accrochages et embouteillages. Les solutions gouvernementales ne sont pas toujours si pratiques et les itinéraires alternatifs sont souvent incompatibles avec la vie quotidienne de la famille. Parfois, la voiture n'est pas disponible ou vous n'avez pas de chance : « Malheureusement, l'aide ne sera pas disponible jusqu'à ce que vous deveniez membre ». Si vous voyagez une fois par le train, les voies ou les rails cassés peuvent être des causes de retard. Cette situation nécessite du repos, une structure et des solutions sérieuses.

Cartes en temps réel – système de navigation (système de soutien) avec des arrêts

Cela aide les parents à choisir leur meilleur itinéraire à tout moment et les conseille sur les arrêts appropriés. L'objectif de ces arrêts est de :

- Se reposer
- Garder le contrôle
- Profiter de la belle vie
- Organiser et faire des plans

Avec l'aide des arrêts, le mode de vie de leur enfant est inscrit dans un programme personnel. En chemin, les parents décident quand ils veulent faire cet arrêt et éventuellement avec qui. Les arrêts sont appropriés pour toute situation et indépendamment de l'âge.

Ce n'est pas un processus linéaire, car les vies humaines ne sont pas enfermées dans un tel plan. Il y a toujours des situations inattendues. C'est peut-être la raison pour laquelle il vaut mieux que ce planificateur d'itinéraire soit disponible. Ce plan est généralement applicable mais propose également de l'espace pour des choix individuels en chemin. Il offre également la coopération nécessaire et le traitement des questions et des problèmes qui se posent en route. Il aide les familles à prendre en charge des situations inextricables et difficiles et aide à parler le même langage. Pour un aperçu des étapes, voir la figure 3.

Intégration des soins et de l'éducation

Un système de soutien continu prend en charge la collaboration entre les parents et les professionnels impliqués, mais aussi entre professionnels. Il est approprié et nécessaire pour réaliser l'intégration et la coopération entre les soins et l'éducation pour le groupe cible (au niveau du groupe et au niveau individuel). Il offre la possibilité de réunir le meilleur des deux mondes, en combinant un cadre méthodologique (existant) et basés sur des preuves et des cadres didactiques (existants).

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

2, 3, 4, 5, 10, 13

Combiner les soins et l'éducation : enseignement personnalisé

Mia Nijland & Inge Kroes⁴⁴

Introduction : un exemple

Sarah est une petite fille heureuse de 6 ans ayant un retard de développement. En raison de ses besoins en traitements extensifs, elle vit dans un établissement de soins, à proximité du domicile familial. Comme le centre de jour n'était pas une bonne solution pour Sarah, elle a été orientée vers une école d'enseignement spécialisé. Dans cette école, elle est dans un groupe appelé groupe éducation-soins. Sarah a une spasticité et elle est en fauteuil roulant. Une maladie métabolique inexplicée provoque un déséquilibre d'énergie variable. Elle est rapidement hyperstimulée et parfois épuisée pendant plusieurs jours. Sa vigilance variable et l'épilepsie vont de pair avec ses humeurs changeantes. Sarah parle très peu et est inaudible. Son langage n'est pas clair, mais est nettement meilleur que prévu avec l'utilisation de son propre langage. Comme ses camarades de classe parlent peu ou pas du tout, elle a récemment commencé à suivre des cours de stimulation du langage trois matières par semaine, avec de bons résultats. Elle s'engage avec enthousiasme et activement et en particulier dans le contact avec les autres enfants, elle développe sa compréhension de la langue. Elle se rend plus audible et est mieux comprise par les membres du personnel. Depuis son arrivée à l'école, Sarah montre des progrès dans son humeur et son engagement.

Problèmes et défis

Le monde éducatif a fermé les yeux sur les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif durant une longue période. L'éducation ne semblait pas s'appliquer à eux, et la dispense de scolarité obligatoire était plutôt la norme que l'exception pour ces enfants aux Pays-Bas comme en Belgique. Les enfants avec polyhandicap étaient censés avoir un niveau de développement trop faible pour être éligibles à l'enseignement scolaire. La réponse à la multiplicité et la complexité de leurs problèmes et à leurs besoins souvent importants en soins médicaux serait insuffisante.

Ce n'est qu'au cours de la dernière décennie que davantage de partisans de la scolarisation des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif se sont élevés contre cette situation. Ces partisans se réfèrent principalement à la Déclaration de Salamanque de 1994 (UNESCO, 1994) et la Convention des Nations Unies (2006) pour les droits des personnes handicapées, soulignant le droit à l'éducation de chaque enfant. Ils soulignent également les possibilités de développement et le

⁴⁴ Mia Nijland & Inge Kroes sont psychologues en besoins spéciaux. Elles ont créé le Centre spécialisé de soins et d'éducation, à Wijhe aux Pays-Bas. Mia travaille également à la « plate-forme EMG », qui est un réseau d'experts sur les personnes polyhandicapées.

fait que celles-ci devraient être utilisées et développées de façon optimale, notamment par le l'éducation. Pour les parents, ce serait une expérience différente s'ils pouvaient également envoyer leur enfant « à l'école ».

Comment l'éducation inclusive devrait-elle être réalisée ? Il n'est pas facile pour les responsables expérimentés d'atteindre un développement programmé et encore moins pour les enseignants inexpérimentés qui ne connaissent pas le groupe cible et ne sont pas éduqués ou formés pour enseigner ces élèves. L'enseignement se caractérise par une approche axée sur le groupe ; comment se combine-t-il avec les approches individuelles nécessaires pour ce nouveau groupe d'élèves ? Il y a aussi des doutes quant à la possibilité de combiner les soins d'assistance, la thérapie et l'éducation dans un programme individuel. La question est de savoir comment s'adapter aux besoins spécifiques de soins d'assistance et de traitement en milieu scolaire qui n'est pas conçu à cet effet.

Afin d'introduire le monde éducatif vers ce nouveau groupe cible, des partenariats ont été établis entre les écoles et les garderies aux Pays-Bas et en Belgique. Les protocoles d'organisation scolaire se sont parfois heurtés aux méthodes de travail bien connues et valables dans les centres de soins de jour, et les écoles étaient souvent insuffisamment équipées pour fournir la personnalisation nécessaire. Pour les parents, les procédures bureaucratiques se sont avérées être plus difficiles que jamais auparavant.

La coopération entre l'éducation et les soins pour les enfants en situation de polyhandicap est difficile dans la pratique actuelle de l'enseignement scolaire. Bien qu'il n'y ait pas de solution simple, ces dernières années ont cependant vu l'émergence d'idées importantes qui nécessitent un suivi. Ce qui a été mis en place doit être élargi et développé.

Profilage

L'éducation des enfants et des jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif est réalisée sur mesure. Pour adapter l'enseignement approprié à ces enfants, un bon « profilage » est crucial. Que demandent ces élèves et que peuvent-ils faire et ne pas faire ? Quels sont leurs intérêts ? Quelles possibilités et limites influent sur le programme scolaire ? Pour l'harmonisation nécessaire de l'enseignant et du bon contenu de l'enseignement, il existe des outils contribuant à la détermination des caractéristiques de ces élèves (voir manuel). Mais les instruments ne peuvent pas refléter totalement les possibilités et les limites d'un enfant avec polyhandicap. Une vision globale de l'enfant est nécessaire, y compris dans un contexte éducatif. Les informations peuvent être obtenues à partir de conversations avec les parents, les autres soignants et des données d'observation. Cette approche « d'évaluation dynamique » fournit suffisamment d'informations pragmatiques pour un enseignant. Cela nécessite plus qu'une évaluation

Le processus de profilage ne devrait pas se limiter à l'unique information momentanée sur le fonctionnement dans les sous-domaines, comme le profil sensoriel, perceptif, attentionnel, de communication ou de soutien. Ceux-ci conduisent, au lieu d'une

large image globale à des images fragmentées qui apporteraient, dans la pratique de l'éducation, plus de confusion que d'éclairage. Par conséquent, ces différents résultats et perspectives devraient être rassemblés pour réaliser un profil fonctionnel global. Le film sur Laura du DVD Enablin+ est un exemple de portfolio vidéo réalisé par les parents.

Action

Pour offrir la bonne éducation à un enfant avec polyhandicap, le travail doit être fait à plusieurs niveaux. Tout d'abord, l'éducation des enfants ne peut être réussie que lorsqu'il y a l'établissement d'un projet éducatif individuel. L'inspiration peut provenir de programmes et de trajectoires d'apprentissage adaptés au groupe cible, qui fournissent des outils utiles pour déterminer des objectifs axés sur le développement de l'apprentissage et des activités dans divers domaines. Il est nécessaire en outre, de créer un environnement d'apprentissage social sur mesure et riche en communication, stimulant la participation active et les processus d'apprentissage de l'enfant. Enfin, il faut un travail organisationnel sur une offre globale d'éducation et de soins.

Dispositif d'éducation individuelle

L'éducation des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif est réalisée sur mesure. En fonction des possibilités de l'enfant, les besoins de soutien, les intérêts les objectifs individuels à long et court terme sont formulés. Un projet éducatif individuel est élaboré, qui sera testé en permanence par rapport aux objectifs formulés. Nous vous proposons spécifiquement pour le contexte d'enseignement, le modèle Q-FIT, composé de sept étapes : (1) fondation, (2) conception, (3) formulation, (4) planification, (5) exécution, (6) évaluation et (7) intégration d'un projet individuel.

Programmes et trajectoires d'apprentissage

Les écoles travaillent avec un programme, un cadre avec un plan directeur de programme d'étude particulier par année scolaire. Pour l'élève ayant de multiples handicaps complexes, une approche plus individuelle est nécessaire. Il existe différentes approches pour les trajectoires et programmes d'apprentissage pour les élèves ayant des handicaps multiples (Browder et al., 2004 ; Dymond & Orelove, 2001).

Les *programmes rédigés dans une perspective de développement* prennent comme base les programmes des enfants du même âge de développement. Pour les enfants avec polyhandicaps, il y a un programme d'études pour les enfants ayant un âge de développement inférieur à 2 à 3 ans. Une limite de ces programmes est qu'ils ne sont pas adaptés à l'âge chronologique. Penser en termes « d'âge mental » sous-estime souvent les capacités personnelles de l'enfant. La plupart des enfants avec polyhandicaps ne suivent pas un schéma de développement « normal ».

Les *programmes fonctionnels* sont toujours basés sur une approche développementale, mais ils utilisent des matériels plus adaptés à l'âge chronologique, afin de promouvoir le fonctionnement dans un environnement quotidien (cuisine, rue). Les critiques à l'égard de cette démarche sont qu'elle est toujours conçue sur la base d'étapes de

développement, et qu'il est ambigu de savoir ce qui devrait être considéré comme des activités d'apprentissage « fonctionnelles ».

Les *programmes élaborés à partir d'une approche écologique* ne prennent plus l'approche développementale comme base, mais ils sont adaptés à l'âge chronologique et sont aussi beaucoup plus individualisés, adaptés uniquement pour les besoins d'apprentissage et façonnés en conjonction avec l'environnement de l'élève. La difficulté avec ce type de programmes, c'est qu'il y a peu de cadres ou de trajectoires générales d'apprentissage qui peuvent être utilisés dans la recherche d'un programme d'apprentissage individuel.

Dans une approche *thématique*, on prend aussi l'âge chronologique comme base et on déclare que tous les enfants d'un certain âge, y compris les enfants avec polyhandicaps doivent apprendre sur les mêmes sujets. Par exemple, au Royaume-Uni un programme national a été développé pour tous les enfants, indépendamment de leurs limites (Tadema, 2007). Les programmes de cette nature résultent principalement du mouvement d'inclusion. Une critique largement entendue est qu'il est très difficile de trouver un équilibre entre cette approche thématique et les besoins en développement et en apprentissage des enfants avec polyhandicaps.

Quelques exemples d'adaptations de programmes pour les enfants avec polyhandicaps se trouvent dans le manuel.

The Elaborated 5-14 Curriculum – Ecosse (Calvert & Gargan, 2001)

Les cinq étapes (Vijfwijzer) – Pays-Bas (De Vijfwijzer, 2008).

Programme Plancius – Pays-Bas

Leur bon droit – Pays-Bas (van Hoof & van Dijen, 2009).

Les trajectoires et programmes d'apprentissage ne doivent pas être considérés comme un modèle strictement linéaire. Cela implique le risque qu'ils suggèrent un développement normal. Selon Tadema (2007), il y a un risque que les élèves « doivent » passer à une nouvelle étape, telle que décrite dans les trajectoires d'apprentissage, sans que le professeur ne se demande si c'est une étape appropriée pour cet enfant particulier. Les programmes peuvent servir d'inspiration, mais le « matériel pédagogique » qui est sélectionné et l'ordre dans lequel les étapes d'apprentissage sont prises doivent être parfaitement adaptés à l'élève. L'apprentissage ne correspond pas au développement de nouvelles compétences. Élargir les compétences existantes, le besoin de moins de soutien dans l'accomplissement d'une tâche, montrer davantage d'implication, et maintenir les compétences dans des conditions régressives... sont aussi des formes d'apprentissage.

Un milieu d'apprentissage social-et communicatif stimulant

Les enfants avec polyhandicaps apprennent et se développent à partir des interactions avec les personnes qui les entourent. Les processus d'apprentissage et de participation actifs sont associés à un environnement stimulant d'apprentissage social et communicatif (Arthur, 2004 ; Arthur-Kelly, Bochner, Centre & Mok, 2007).

Un élève ayant des besoins en soutien complexe et intensif a besoin d'un enseignant qui croit en son potentiel (d'apprentissage). Si cette confiance n'est pas là,

on ne sera pas conscient des défis de développement relativement faibles que relève un élève et on ne sera pas assez stimulant.

Par ailleurs, un enfant avec polyhandicaps ne développera et ne sera ouvert aux activités éducatives que s'il y a une interaction de qualité avec l'enseignant. L'enseignant doit, à cet effet, avoir une attitude d'ouverture d'esprit et tenter de découvrir systématiquement les signaux provenant de la personne avec polyhandicaps et essayer d'interpréter et de réagir de manière adéquate. De plus, l'enseignant devra utiliser des stratégies interactives appropriées. Cela signifie, par exemple, des changements dans la façon de communiquer (par ex. la position, le rythme), l'établissement d'interactions positives avec la personne (par ex. des confirmations, ratifications, interactions plaisantes et agréables), l'utilisation de formes d'interaction spécifique (par ex. le déplacement et la symétrie des mouvements physiques, l'imitation, les sons et le langage) et la stimulation des initiatives de l'enfant lui-même (Kroes, dans ce manuel).

Un contexte de communication sociale d'apprentissage stimulant est également un environnement dans lequel l'enfant a des possibilités de contribution et de choix (voir Goldbart et Kroes, dans ce manuel).

Une offre intégrée et complémentaire d'éducation et de soins

L'éducation des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif nécessite plus de travail individuel basé sur les trajectoires d'apprentissage et les ajustements en classe. En raison de la complexité de leurs besoins, l'éducation pour ces élèves devra être complétée par une offre de soins de santé qui comprend les soins médicaux, le traitement paramédical et le rôle parental.

La pensée planifiée par les trajectoires d'apprentissage et l'expertise du travail basées d'une manière didactique sur le développement d'un enfant est une contribution à l'éducation qui est inestimable. Du point de vue des soins de santé centrés sur l'individu, l'art de l'observation, l'adaptation aux possibilités (limitées) de ces enfants et la vision de ces possibilités, la connaissance des syndromes, des maladies et des aspects médicaux est un ajout majeur.

L'éducation et les soins ne peuvent donc pas être séparés pour ces enfants. On a besoin d'une équipe multidisciplinaire, avec non seulement une équipe permanente d'enseignants, d'assistants de vie mais aussi de thérapeutes, d'un éducateur, d'un psychologue, d'une infirmière, d'un assistant social, et même d'un technicien par exemple, pour l'adaptation des technologies d'assistance. Il doit y avoir, en outre, suffisamment de personnel flexible ; Il devrait être possible d'avoir plusieurs membres du personnel participant à la même classe à certains moments. Davantage d'attention devrait être accordée à l'éducation et l'accueil des enfants avec polyhandicaps dans l'éducation de base, la formation et le recyclage interne.

Enseigner aux enfants avec polyhandicaps nécessite également une *infrastructure personnalisée* : des espaces suffisamment grands pour les personnes en fauteuil roulant, pour des espaces spécifiques (par exemple un espace libre-service, une zone de repos) ; les espaces doivent être accessibles, confortables et d'entretien facile, etc. *du matériel spécifique* doit être disponible tels que des lits, des ascenseurs, des assises de sièges, des ajustements informatiques, du matériel éducatif personnalisé...

En termes d'*organisation de l'éducation*, des écarts par rapport au système scolaire actuel seront nécessaires. Les classes doivent comprendre 5 à 6 élèves. Il faut aussi renoncer à des approches axées sur la durée de temps de classe. Un enfant avec polyhandicaps ne vit pas selon un calendrier horaire : si, au moment de temps de jeu, l'enfant est conscient et éveillé pourquoi devrait-il y avoir une pause « forcée » à ce moment-là ? En raison de leurs besoins médicaux souvent complexes, une transition en douceur de l'enseignement à temps partiel vers le temps plein et vice versa devrait être possible sans trop de tracas administratifs.

La question de l'*emplacement* de l'enseignement est secondaire. Bien qu'une école qui soit aussi ordinaire que possible sur la base des possibilités de participation sociale soit préférée, en principe, chaque environnement physique d'apprentissage devrait suffire si l'expertise appropriée est appliquée en fonction de la demande, et si les installations, les ressources et les matériaux nécessaires sont disponibles. Cela peut signifier que dans la situation la plus exceptionnelle, un élève alité va à l'école dans la zone de soins de jour du centre de vie où il ou elle vit.

En outre, des *accords* régionaux doivent être conclus en fonction des écoles et organisations de soins qui recevront le groupe cible mentionné. Des exemples de classes « A l'école ensemble » sont donnés sur le DVD Enablin+ et dans ce manuel.

Références

Arthur, M. (2004). Patterns amongst behaviour states, sociocommunicative, and activity variables in educational programmes for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16*, 125-149.

Arthur-Kelly, M, Bochner, S., Center, Y. & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 161-176.

Browder, D., Flowers, C., Ahlgrim-Delzell, I., Karvonen, M., Spooner, F., & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education, 37*, 211-223.

Calvert, J., & Gargan, S. (2001). *The Elaborated 5-14 Curriculum & Associated Programmes of Study*. www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf.

Dymond, S. K., & Orelove, F.P. (2001). What constitutes effective curricula for students with severe disabilities? *Exceptionality, 9*, 109-122.

Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Curtin, S., & Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities for 1997 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education, 31*, 36-55.

Tadema, A. C. (2007). *From Policy to Practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. PhD Thesis University of Groningen (The Netherlands). Groningen: Foundation Child Studies.

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf

van Hoof, C., van Dijen, J. (2009). *Hun goed recht. Passend onderwijs voor leerlingen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. [Leur bon droit. Éducation individuelle adaptée aux élèves ayant des handicaps intellectuels graves et multiples] Antwerpen: Garant.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

2, 5, 6, 10, 11 12

Questions de réflexion

- Compte tenu de votre contexte professionnel ou personnel (ou un clip vidéo), comment l'apprentissage et les soins sont-ils organisés pour les enfants/votre enfant ayant des besoins en soutien complexe et intensif ?
- Quelles possibilités et obstacles voyez-vous ?
- Enseignement et soins : séparés, intégrés ou inclusifs ? Quels sont les avantages et les inconvénients
- En considérant un enfant ayant des besoins en soutien complexe et intensif, votre pratique ou un clip vidéo :
 - Comment pensez-vous qu'il ou elle apprend ?
 - Comment le savez-vous ? Comment le voyez-vous ?
 - Quelle pourrait être la prochaine petite étape dans son processus d'apprentissage ?
 - Que pensez-vous nécessaire pour atteindre cette prochaine étape ?
 - Plus concrètement, quel soutien ou matériel est-il nécessaire ?
 - Quelle trajectoire d'apprentissage (et programme) pourriez-vous développer ? Que devez-vous prendre en compte ?
- Comment pouvez-vous intégrer les activités d'apprentissage dans la vie quotidienne ? Qui est ou doit être impliqué ?

Activités d'apprentissage significatif pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif

Expérience – Développement – Stimulation

Inge Kroes

Les enfants développent une multitude de relations. Il existe des relations avec l'environnement physique et social. L'environnement physique se compose des espaces, des objets et des événements qui entourent l'enfant, où l'enfant peut voir, montrer, sentir et goûter. L'environnement social est constitué par les personnes autour des enfants et de leurs activités. Les actions des enfants axées sur l'environnement physique sont intégrées dans l'environnement social.

Les déficiences mentales et motrices graves des enfants rendent les deux types de relations difficiles. Dans les soins et les services destinés aux enfants ayant de graves handicaps multiples, des possibilités de développement optimal font l'objet de recherches depuis de nombreuses années (Nijland, 2006). Leur développement n'est pas « harmonieux ». Cela signifie, entre autres, que le développement est difficile à prévoir. Il est possible de déterminer ce qu'un enfant est capable de faire à un certain moment, mais il est difficile d'indiquer comment il se développera plus tard. Ces enfants se développent non seulement plus lentement, mais aussi de manière différente des enfants « normaux » (van Gemert et Minderaa, 1997).

Grâce à l'analyse des observations d'interactions au cours des activités, nous savons comment les enfants apprennent. Diverses activités sont possibles si les conditions de l'interaction sont remplies, telles que : l'initiative (de l'enfant), la proximité, la prévisibilité, la réactivité ensemble. Proposer des activités d'apprentissage importantes ne signifie pas que l'on doit offrir des stimuli solitaires, mais des stimuli appropriés, avec une interaction adaptée et tenant compte des possibilités et des limites de l'enfant. Il y a aussi des activités, variées telles que les activités expérimentales, de stimulation et de développement. En fait, il ne faut exclure aucune activité à l'avance. Cela fournit une perspective d'offre potentielle d'activité pour les enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif, indépendamment de l'environnement d'apprentissage.

Le système de perception et action des enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif.

Les sens ne fonctionnent pas bien ou peuvent fonctionner différemment chez ces enfants. Avoir une déficience intellectuelle et/ou physique des conséquences néfastes sur les facteurs suivants :

1. La perception des « opportunités d'apprentissage »
2. L'accès à l'information dans l'environnement
3. Le lien entre perception et action.

Les capacités physiques d'un enfant déterminent quelles possibilités d'apprentissage sont possibles dans l'environnement d'apprentissage. Elles peuvent conduire à des limitations dans la découverte de ces possibilités d'apprentissage. Les conséquences néfastes d'une déficience physique ou intellectuelle vont donc au-delà des déficiences sensorielles et motrices. Elles conduisent généralement à un autre type de signification qu'à l'enfant de l'environnement et le sens que qu'il s'attribue à lui-même dans l'environnement. La disponibilité croissante d'applications technologiques peut permettre un léger changement à ce niveau (« concrétisation »)

Un exemple :

Sanne est dans un fauteuil roulant. Quelques cubes sont posés sur son fauteuil roulant et sa personne soignante est assise en face d'elle. Sanne se déplace lentement, elle a une hypotonie et une déficience visuelle. Soudain, Sanne tourne le tronc vers la gauche, en tournant son regard vers la gauche et elle reste dans cette position pendant quelques secondes jusqu'à ce que la personne soignante commence à parler. La jeune fille se retourne vers la personne soignante. En sachant que 7 secondes plus tôt, Sanne s'est tournée vers la gauche, que quelque chose est tombé sur le sol sur son côté gauche, nous comprenons pourquoi elle s'est tournée vers la gauche. Ses contraintes motrices empêchent son regard de se concentrer sur ce qu'elle entendait peut-être et de recueillir des informations sur l'événement qui a eu lieu en dehors de son champ de vision. Son action limitée ne lui fournit pas suffisamment d'informations. La personne soignante aurait pu aider Sanne à examiner de plus près ce qui se passait. En parlant du jeu, elle a perturbé l'exploration au lieu de la soutenir. Que pouvez-vous faire maintenant en tant que soignant pour accompagner l'enfant dans le développement d'un système de perception-action pour que l'enfant apprenne à comprendre et à affronter le monde ?

Expérience, développement émotionnel et développement sensoriel.

Afin d'arriver à un programme d'apprentissage stimulant et équilibré pour les enfants avec polyhandicaps nous (enseignant / superviseur / parent) voulons trouver un équilibre entre l'expérience de l'effort et la détente (Heijstek et Adriano, 2014). Nous souhaitons offrir des activités intéressantes et stimulantes. Pour les enfants, ce besoin peut être différent ; il peut y avoir également un besoin d'activité calme. Nous ne voulons pas augmenter le stress si rapidement au cours du programme ou au cours de l'activité l'enfant n'apprécie pas. Pour un programme approprié, il est important de porter une attention particulière à :

- La prévisibilité (organisation de l'expérience)
- La proximité (niveau de développement affectif)
- Les stimuli (perception significative)

Le degré de proximité nécessaire diffère également d'un enfant à un autre. Si vous connaissez leur niveau de développement émotionnel, vous aurez une indication de la proximité avec laquelle il ou elle se sent en sécurité.

Les stimuli dont un enfant a ou n'a pas besoin pour démarrer une activité diffèrent également d'un enfant à l'autre. Si vous savez à quel niveau l'enfant perçoit les sti-

muli, vous aurez un aperçu de quels stimuli l'enfant a besoin et ceux qui sont juste distrayants. Le niveau de vigilance est aussi très important quand il s'agit d'offrir des incitations.

1 Prévisibilité

Le degré de prévisibilité nécessaire diffère selon l'enfant et la situation. En tant que personne aidante, vous devez comprendre comment l'enfant interprète ses expériences, afin de savoir, par exemple, comment faire une activité qu'il reconnaisse.

Organisation de l'expérience

La théorie de l'expérience (Timmer-Huigens, 2005) vous aide à estimer ce que vous pouvez attendre exactement d'un enfant, et donc comment prévoir des activités à faire avec lui. Cette théorie montre comment un enfant organise ses expériences. L'un des quatre types d'organisation guide le mieux dans une situation donnée et détermine comment la personne aidante rejoint l'enfant dans cette situation. Cela augmente les possibilités de celui-ci.

Les quatre types d'organisation des expériences sont :

1. **L'organisation physique corporelle** : Dans cette partie, la question centrale est : mon corps est-il en sécurité ? Cette question met l'accent sur l'information sensorielle qui vient du corps ou de l'environnement immédiat. Quand la réponse à la question de la commande est non, l'enfant va essayer de rétablir la sécurité de son corps. Lorsque cet élément est le plus important, il vous demande de le guider en proximité, en utilisant un rythme lent et en proposant des expériences sensorielles agréables.
2. **L'organisation associative** : Dans cette section la question centrale est : mon environnement est-il fiable ? Toutes les informations réelles de l'environnement immédiat de l'enfant sur les personnes, les composantes du programme ou l'aménagement de la maison et de la chambre peuvent être rangées ici. Quand la réponse à cette question est non, l'enfant va essayer de restaurer la fiabilité, comme une commande (compulsive), demandant sans cesse des changements ou des transitions ou leur blocage. Lorsque c'est le cas, cela nécessite de votre part, en tant que superviseur, d'offrir la stabilité par le biais de la fiabilité : communication claire, séquences fixes et un grand nombre de répétitions.
3. **L'organisation de structuration** : dans cette partie, la question centrale est : est-ce que je connais la cohérence de l'événement ? L'information qui est organisée ici est plus conceptuelle. Ce sont les relations entre différents faits. En tant que superviseur, vous choisissez de donner à l'enfant l'explication et la responsabilité. L'enfant peut voir un événement avec un début reconnaissable, un milieu flexible et une fin reconnaissable.
4. **L'organisation formative** : Ici, la question centrale est : Puis-je être qui je suis ? l'essentiel est d'être reconnu comme un être humain unique. En tant que superviseur, vous offrez à la personne un espace pour être lui-même à partir de ses possibilités. Si possible, vous offrez l'espace, si nécessaire, apportez un soutien. Vous faites appel à la liberté de choix et la capacité de résoudre un problème de manière facile à gérer pour l'enfant.

2 Proximité

Si l'enfant se sent à l'aise avec son superviseur, il s'engagera plus longtemps dans l'activité. Si l'enfant ne se sent pas sûr pendant une activité, il ne peut pas se concentrer sur ce que vous lui demandez. En tant que superviseur, vous devez être sensible à ses besoins afin qu'il puisse vous faire confiance et savoir que vous êtes là s'il a besoin de vous. La confiance s'établit si l'enfant a ressenti que vous étiez réceptif. Comme vous avez réagi dans le bon sens dans des situations qui ont provoqué des tensions chez lui, il s'avère que vous aussi bénéficiez d'une approche qui correspond à son niveau de développement affectif. Pour plus d'explications, consultez modèle de Došen (Sappok e.a. 2016).

3 Stimuli

Afin de réaliser une bonne activité qui dure longtemps, il est important qu'il n'y ait pas trop de stimuli distrayants. En même temps, l'enfant a également besoin d'incitations pour arriver à travailler et à apprendre. En bref, les bonnes incitations doivent être présentes et les incitations distrayantes absentes. Toute perception n'est pas forcément un stimulus. Comme nous le savons depuis l'introduction de cet article, les observations doivent également avoir une certaine signification. Un stimulus est une observation avec le sens que l'enfant lui donne. Savoir quelles incitations sont importantes pour un enfant dépend du niveau de signification des stimuli sensoriels.

1. Les sensations corporelles kinesthésiques donnent des informations sur les mouvements de notre corps
2. Les sensations proches : donnent des informations sur tout ce qui arrive à notre corps (perception motrice fine)
3. Les sensations lointaines : donnent des informations sur les choses éloignées (communication).

Ce qui suit peut aider à choisir l'activité qui correspond à l'enfant. En attribuant un sens, on peut distinguer cinq niveaux de signification :

1. **L'expérience (attitude et mouvement).** Se déplacer avec une chaise ou un fauteuil roulant. Bercer / balancer, étirer. L'enfant ressent les stimuli par les autres sens de manière passive.
2. **La Découverte.** L'enfant est principalement et particulièrement concerné par les stimuli qu'il perçoit par le toucher et la bouche. Les sens lointains sont utilisés, mais de manière passive.
3. **L'Observation et aperçu.** Particulièrement actif avec les stimuli visuels, l'enfant suit tous les mouvements et garde souvent un œil sur tout, à partir d'un endroit fixe dans l'espace. Son souvenir de l'environnement peut être très détaillé. Les sens lointains sont utilisés moins activement.
4. **L'Écoute.** Surtout avec les stimuli auditifs. Peut donner l'impression d'être dominant. L'enfant suit chaque conversation et demande souvent ce que quelqu'un a dit exactement.
5. **L'Intégration.** L'enfant peut utiliser tous les canaux sensoriels de manière appropriée.

Références

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* soutien de personnes avec un handicap intellectuel. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. & Makker, N. (2014), *Werken met de curve. In drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma*. Baarn: Amerpoort. Travailler avec la «courbe». En trois pas vers un programme journalier défiant et blancé disponible en hollandais sur le site: <http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-methodiek-de-curve-lr.pdf>

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes C., Bergmann, T., Došen, A., Morisse, F. (2016) Scale of emotional development – short. *Research in Developmental Disabilities*, 59 166–175

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Organisation de l'expérience. Possibilités pour les gens qui on un handicaps. Amsterdam: Reed Business Education. En Hollandais.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

1, 5, 2, 3, 7, 9, 10, 11, 12

Questions de réflexion

- En quoi reconnaissez-vous les différents aspects de « la théorie de l'expérience » dans votre pratique ?
- Quelle est la valeur de cette théorie dans la pratique ?
- En considérant un enfant ayant des besoins en soutien complexe et intensif dans votre pratique (ou à partir d'un clip vidéo) :
 - Décrivez avec vos propres mots : Comment pensez-vous qu'il/elle conçoit ou ressent les stimuli de base, l'environnement, les interactions et le monde ?
 - Comment le/la décririez-vous en tant que personne ?
 - Comment le/la décririez-vous par rapport aux personnes ou à l'espace ?
 - Quand l'enfant se sent-il sécurisé/non sécurisé ? Comment le constatez-vous ?
 - Qu'est-ce qui est nécessaire pour se sentir ou agir en toute sécurité ? Comment cela peut-il être étendu ?
- En considérant les niveaux d'attribution de signification aux activités...
 - Quel type d'activités correspond aux capacités et à la personnalité de l'enfant ?
 - Quel type d'activités est stressant ?
 - Quel type d'activités est stimulant ?

L'art-thérapie, une approche thérapeutique des activités artistiques

Marika Rieth-Socha⁴⁵

Définition

L'utilisation de l'art à des fins thérapeutiques est ancestrale et en même temps très moderne. La pratique artistique a toujours été d'une importance fondamentale dans les méthodes de soins de nombreuses cultures tout au long de l'histoire de l'humanité.

Art-thérapie

Selon l'École d'art-thérapie de Tours (AFRATAPEM), « l'art-thérapie est l'exploitation du potentiel artistique de façon humanitaire et thérapeutique ». L'art-thérapie respecte les conditions des professions paramédicales officielles : protocole, évaluation, stratégie, éthique... L'art-thérapeute a une action originale et spécifique sur la santé dans l'équipe multidisciplinaire de soins.

L'art-thérapie regroupe toutes les techniques artistiques selon les besoins du soutien thérapeutique. L'art-thérapie, bien qu'étant généraliste, est une discipline qui peut se spécialiser en : musicothérapie, danse-thérapie ou dans le cadre d'une pathologie spécifique (autisme, cancer etc.....). L'art-thérapeute utilise un domaine artistique privilégié, selon sa formation artistique initiale (école d'Art, Conservatoire) et peut ensuite utiliser d'autres formes artistiques selon les besoins du soutien thérapeutique et des co-thérapies (exemple : la musique et la peinture). La musicothérapie est considérée comme une spécialisation de l'art-thérapie.



⁴⁵ Art-thérapeute, après avoir étudié l'art et le théâtre au Conservatoire de Montpellier (FR), elle est diplômée de la faculté de médecine de l'Université de Tours en art-thérapie. Elle a été formée à l'Expérience d'Apprentissage Médiatisée de Feuerstein, à l'évaluation du potentiel d'apprentissage et à l'Enrichissement Instrumental cognitif. Coordinatrice art & culture à l'Association Saint-François d'Assise, l'île de la Réunion (FR)

Musicothérapie

La musicothérapie est une pratique de soins, d'aide et de soutien qui consiste à soigner des personnes ayant des difficultés de communication et/ou relationnelles. Il existe différentes techniques de musicothérapie, adaptées aux populations concernées : troubles psychoactifs, difficultés sociales ou comportementales, troubles sensoriels, physiques ou neurologiques. La musicothérapie repose sur des liens étroits entre les éléments constitutifs de la musique et l'histoire du sujet. Elle utilise la médiation sonore et/ou musicale pour ouvrir ou restaurer la communication et l'expression au sein de la relation dans le registre verbal et/ou non verbal.

- Le groupe est adapté à la pratique thérapeutique
- Pratique conforme aux normes professionnelles reconnues en musicothérapie et art-thérapie.

Traitements proposés :

L'art-thérapeute et le musicothérapeute travaillent avec une équipe multidisciplinaire en élaborant un protocole thérapeutique adapté à chaque utilisateur selon les objectifs fixés.

Séances individuelles

Il s'agit de soigner une personne à la fois, à laquelle l'art-thérapeute ou le musicothérapeute propose des séances individuelles.

Séances de groupe : ateliers d'art-thérapie

- Les ateliers, où l'art-thérapie se pratique en groupes thérapeutiques, se font généralement dans un cadre spécifique, destiné à être rassurant et inclusif pour ses participants, en facilitant leur lien.
- Ces ateliers ont généralement lieu le même jour (par exemple tous les jeudis), à la même heure, dans la même pièce, afin de permettre aux participants d'identifier et de s'intégrer dans le cadre.

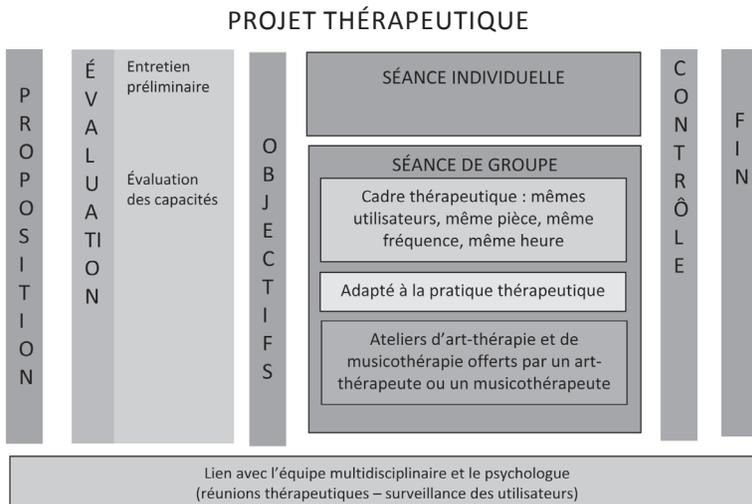


Figure 7 Schéma possible pour un projet d'art-thérapie

Propositions d'art-thérapie et de musicothérapie.

En France, les séances d'art-thérapie et de musicothérapie sont prescrites par un médecin ou le chef d'un centre de service, en accord avec les bénéficiaires.

La clé pour y participer est :

- L'intérêt dans la pratique artistique ou musicale
- Des difficultés d'expression, de communication et relationnelles
- Un manque de confiance en soi, un manque d'assurance, une faible estime de soi

Les motivations secondaires peuvent être :

- Des troubles du comportement
- Des troubles moteurs, physiques et cognitifs
- Un manque d'investissement dans un plan de soutien complet
- Des difficultés spatio-temporelles

Clinique

L'art-thérapie est une pratique clinique fondée sur des preuves. Cette discipline est basée sur des protocoles établis dans la littérature scientifique. Grâce à une observation orientée, l'art-thérapeute et le musicothérapeute travaillent vers l'atteinte d'objectifs thérapeutiques individualisés.

L'approche clinique et la maîtrise de la pratique artistique permettent à l'art-thérapeute et au musicothérapeute, grâce à leur expertise, de construire et développer un projet thérapeutique.

Spécificité d'une approche thérapeutique

La différence fondamentale entre les objectifs poursuivis dans le soutien thérapeutique et éducatif, de réadaptation ou pédagogique ne se rapporte pas nécessairement à une spécificité des objectifs mais plutôt à des modalités de soutien. En effet, c'est la perspective que le professionnel aura sur la personne et sur ce qu'il ou elle apporte dans une séance qui constituera la spécificité d'une approche thérapeutique.

La médiation artistique combinée à notre approche thérapeutique est notre spécificité. En outre, l'art-thérapeute concentre son travail sur l'état de base et les capacités préservées du bénéficiaire, plutôt que sur les causes de ses troubles. L'art-thérapeute n'interprétera pas les actions et les travaux du bénéficiaire.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

9

Questions de réflexion

- Connaissez-vous l'art-thérapie ou la musicothérapie pour ces enfants ?
- Quel est selon vous la différence entre l'art-thérapie et la musicothérapie, l'art et la musique comme activité d'apprentissage et l'art et la musique comme activité de loisir ? Faisons-nous cette distinction pour les enfants avec un handicap complexe ? Pourquoi ou pourquoi pas ?
- Comment pouvons-nous inclure l'art, les activités artistiques ou créatives dans la vie quotidienne des enfants avec besoins en soutien complexe et intensif ?

Contact

www.asfa.re; marika.socha@asfa.re

Lectures complémentaires

Stephenson, J. (2006), Music Therapy and the Education of Students with Severe disabilities [musicothérapie et l'éducation des élèves ayant un handicap grave], *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290–299

Un environnement optimal d'apprentissage pour les enfants et les jeunes ayant une déficience intellectuelle profonde et des handicaps multiples

Katrijn Vastmans⁴⁶, Anneleen Penne⁴⁷, Elisabeth Cans, Bea Maes⁴⁸, Annet De Vroey⁴⁹, Lijne Vloeberghs

Tout le monde a le droit de participer à l'éducation. Ceci s'applique également aux élèves ayant un handicap intellectuel profond et des handicaps multiples. Néanmoins, offrir un enseignement de qualité à ce groupe cible est un défi : d'une part, parce que ces élèves ont des besoins éducatifs et en soutien diversifiés et complexes pour lesquels il n'y a pas de réponse toute faite ; d'autre part, parce que la connaissance de l'éducation des élèves polyhandicapés est limitée. Ces résultats ont été le point de départ par l'équipe du DESS en Besoins éducatifs Spéciaux du département de Pédagogie de l'UCLL et du département d'Orthopédagogie (Besoins Educatifs Spéciaux) de l'Université Catholique de Louvain d'une recherche scientifique qui a abouti à la création d'un outil numérique de réflexion pour le personnel éducatif. Cet outil fournit une vue d'ensemble des thèmes clés à envisager pour un environnement d'apprentissage optimal des élèves polyhandicapés. Sur la base d'une documentation, d'un sondage en ligne et de groupes de discussion, les besoins éducatifs et les pratiques concernant les élèves polyhandicapés ont été explorés et rassemblés pour un cadre d'éducation de qualité. Reformulés comme questions clés, ils peuvent aider les équipes dans leur réflexion sur l'enseignement offert. Afficher un lien entre l'éducation ordinaire et l'éducation pour les élèves polyhandicapés soutient l'idée même d'éducation pour les enfants polyhandicapés. Une éducation de qualité pour ce groupe cible inclut un programme adapté individuellement, offert dans un environnement d'apprentissage sécurisant sur le plan émotionnel, pour créer une ouverture à l'apprentissage et ses résultats. Cela se traduit par une augmentation ou une amélioration de la qualité de vie de la personne.

L'outil de réflexion a une section de saisie, de processus, de contexte et de résultats, avec environ 500 questions suscitant la réflexion.

La section de saisie contient des renseignements généraux sur le genre de difficultés et de besoins en soutien complexe et intensif d'un enfant, l'importance de son

46 Katrijn a une maîtrise en pédagogie des besoins spéciaux de l'Université de Gand. Chargée de cours en DESS en Besoins Educatifs Spéciaux, département Formation des enseignants à la Haute Ecole (University College) Leuven-Limburg en Belgique

47 Coordinateur Multiplus, Centre d'Expertise et centre de formation pour les personnes ayant des handicaps intellectuels graves et multiples, Université de Louvain, Belgique

48 Professeur en pédagogie des besoins spéciaux et doyenne de la Faculté des Sciences de l'éducation, Université de Louvain

49 Directrice de la formation DESS en Besoins Educatifs Spéciaux, département Formation des enseignants à la Haute Ecole (University College) Leuven-Limburg en Belgique

contexte à la maison et ailleurs, et des questions de réflexion sur l'expérience de l'équipe pédagogique précédente et actuelle avec ce groupe cible.

La section Processus comporte deux parties principales : la première partie est un ensemble d'indicateurs et de questions sur le niveau de la classe ; la deuxième partie fournit des indicateurs et des questions sur le niveau de l'école.

La section sur le niveau de la classe commence par l'obtention d'une image de l'enfant : elle contient environ 75 questions pour se faire une idée assez complète et détaillée de qui est l'enfant, son fonctionnement, son niveau de développement, ses activités, ses préférences, ses difficultés, etc. Sur la base de ce profil, le lecteur est invité à établir un plan à fixer des objectifs concrets, à déterminer les stratégies, les méthodes de travail, l'évaluation des objectifs et les types de rapport. La série de questions suivante concerne l'élaboration d'un plan d'éducation individualisée en référence à des trajectoires ou des programmes d'apprentissage existants.

Le lecteur est ensuite invité à réfléchir au style d'enseignement le plus approprié en ce qui concerne l'interaction et la communication : adopter une attitude sensible et réceptive, utiliser des méthodes de communication augmentative et alternative (ou de communication assistée), stimuler le choix et le contrôle. Le lecteur doit alors réfléchir au type de ressources et documents qui vont être utilisés, à ce que serait un environnement d'apprentissage optimal ; quel type de regroupement (en termes de composition et de taille de groupe) va être utilisé ; combien de temps va être affecté à des activités éducatives, et comment les aspects des soins physiques vont-ils être intégrés.

La deuxième partie de la « section processus » traite des questions concernant les politiques de l'école et le leadership de l'école sur divers aspects : l'état d'esprit vis-à-vis des enfants ayant de handicaps graves et multiples, le nombre et les qualités du personnel disponible, le climat scolaire de soutien des professionnels le partenariat avec les parents et la famille, et les politiques, principes et pratiques en matière d'éducation inclusive.

La section Contexte pose des questions sur le contexte de l'école ; les aspects psychologiques et l'accessibilité physique, l'infrastructure, la taille de la population, le matériel éducatif, les aspects de sécurité et l'esthétique des salles et de l'environnement ; ainsi que les contacts avec le quartier de l'école et son implication (sur la base du concept de « l'école élargie »).

La section Résultats pose des questions sur les résultats de l'apprentissage sous divers aspects : résultats d'apprentissage pédagogique et fonctionnel, interaction et participation, et qualité de vie en général.

Questions de réflexion

L'outil de réflexion « Indicateurs de succès pour la bonne éducation des enfants polyhandicapés » contient environ 500 questions de réflexion. Une brochure écrite en Néerlandais apporte des informations supplémentaires pour travailler avec l'outil de réflexion. Elle va être traduite en d'autres langues.

Coordonnées de contact :

Katrijn Vastmans
katrijn.vastmans@ucll.be
University College de Louvain-Limburg (UCLL)
Diplôme en Besoins éducatifs Spéciaux
Formation des enseignants

Anneleen Penne
Centre d'expertise Multiples
Université de Louvain
www.multiplus.be

Traiter les comportements difficiles

Petra Poppes⁵⁰

Le terme « comportement difficile » est généralement utilisé pour faire référence à des « comportements culturellement anormaux d'une telle intensité, fréquence ou durée que la sécurité physique de la personne ou des autres est susceptible d'être gravement mise en danger », ou un comportement susceptible de limiter sérieusement l'utilisation des équipements collectifs ordinaires ou d'en refuser l'accès à la personne (Emerson, 2001 p. 3). Les conséquences des comportements difficiles peuvent être considérables. Tout d'abord, le comportement difficile peut causer un préjudice physique à l'individu ou à son environnement. Il peut rendre difficile pour l'individu la formation et le maintien des relations sociales et limiter son développement personnel, il peut en résulter une qualité de vie fortement réduite. La documentation montre une corrélation entre la présence de comportements difficiles et de divers facteurs tels que le handicap moteur et/ou sensoriel, l'épilepsie, les problèmes de communication, les troubles du sommeil, la douleur chronique et les problèmes psychiatriques. La recherche montre aussi que les personnes ayant un grave handicap intellectuel et/ou des problèmes de communication risquent davantage d'avoir un comportement stéréotypé et autodestructeur, en outre, certains syndromes génétiques, tels que le syndrome de Rett et le syndrome de Cornelia de Lange, impliquent également des comportements difficiles.

Cette formation porte sur le programme d'éducation et de soutien individualisé des enfants et adultes avec déficience intellectuelle profonde et handicaps multiples (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005 ; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) combinées avec les interventions axées sur le mouvement.

Ce programme individualisé de soutien ou d'éducation a été développé parce que les praticiens dans les années 1980 avaient besoin d'une méthode de travail pour mieux aider les enfants et les adultes polyhandicapés. Ils disaient être souvent incertains des objectifs qu'ils devaient formuler pour les enfants/adultes polyhandicapés : l'essentiel du travail était fait intuitivement et les praticiens étaient souvent incertains quant aux retombées de leurs efforts. Par ailleurs, le gouvernement des Pays-Bas voulait plus de précisions sur la façon dont leur argent était dépensé. Des professionnels sont venus à l'Université de Groningue et ont proposé leur aide. Carla Vlaskamp, Ruud van Wijck et Han Nakken ont alors démarré des recherches dans le but d'élaborer un programme permettant aux professionnels de travailler à partir d'une vision d'ensemble et de mener des actions explicites et planifiées pour permettre de mesurer les effets du soutien

50 Petra Poppes travaille comme psychologue de la santé à Heeren Loo (Groupe d'Établissements) et comme chercheur et professeur au Département de l'éducation en besoins spéciaux et d'aide à la jeunesse de l'Université de Groningue. Elle intervient également dans un centre d'expertise tertiaire sur le soutien des personnes ayant de graves handicaps intellectuels multiples aux Pays-Bas. Ce centre d'expertise vise à faciliter la mise en œuvre des connaissances scientifiques dans la pratique (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

ou des interventions proposées. Il en a résulté ce programme individualisé de soutien et d'éducation dont les effets ont été étudiés de manière exhaustive et qui est actuellement le seul programme fondé sur des preuves pour les personnes polyhandicapées aux Pays-Bas.

Principes théoriques

- Les enfants polyhandicapés sont capables de créer et maintenir des **relations authentiques**, malgré la gravité de leur handicap.

Ces relations sont essentielles :

- pour exprimer leurs besoins et désirs
- pour exercer une influence sur l'environnement
- Les enfants et les adultes sont capables d'être acteurs de ce qui se passe avec et pour eux, bien qu'ils soient dépendants des autres pour tous les aspects de la vie quotidienne.

La construction et l'entretien de ces relations fortement spécialisées et soutenantes ne sont possibles que si la prise en charge de ces enfants est bien planifiée. Des actions explicites et planifiées, ainsi que des évaluations orientées vers un objectif sont nécessaires pour prendre pleinement en considération les besoins de ces enfants. Il est également important de travailler en interdisciplinarité pour éviter que tous les professionnels ne travaillent sur leurs propres objectifs très spécifiques avec le risque qu'ils ne travaillent sur des objectifs contradictoires. Toutes les « parties prenantes » doivent être impliquées : parents, professionnels de soutien direct, personnel médical, personnel aidant, thérapeutes et direction. La formation doit contenir les bases de la théorie, être organisée de préférence pendant le service (vidéo, réunions d'équipe et rapports) et les résultats doivent être partagés par tous.

Nous commençons par créer un profil personnel. Ce processus implique la prise en compte du cycle de vie de l'enfant, ses capacités et caractéristiques personnelles, les sentiments et les motivations qui leur sont attribuées et la qualité de ses relations avec le personnel de soutien et les autres. Ces informations sont recueillies à l'aide d'outils qui sont spécifiquement développés pour le programme : des informations basées sur l'expérience des parents et du personnel sont également incluses. Le rôle de la connaissance des parents est d'une grande importance à cette étape du processus. A ce stade, l'Inventaire des problèmes de comportement (BPI-PIMD⁵¹) peut être utilisé pour signaler les comportements difficiles.

A partir du profil, une perspective (objectif à long terme) est formulée. Elle indique une situation désirée ou un changement souhaitable à l'avenir. Elle clarifie notre objectif. Elle peut être assez vague, mais elle est destinée à définir le sens de la démarche.

Toutes les parties prenantes (parents et enseignants) contribuent à la formulation de cette perspective et il devrait y avoir un consensus sur cette dernière.

51 Behaviour Problem Inventory – Profound Intellectual and Multiple Disability

Sur la base de cette perspective, un objectif principal doit être défini. Il doit aussi y avoir un consensus sur cet objectif. Ensuite, chaque discipline formule son objectif à court terme. Ces objectifs à court terme sont dirigés pour atteindre l'objectif principal. Ces objectifs à court terme ont une durée de 4 semaines. Avec chaque objectif à court terme, les activités pour atteindre cet objectif sont décrites en détail (comment, pourquoi et par qui) et l'évaluation des objectifs se déroule toutes les 4 semaines à l'aide de procédures de l'Échelle de Réalisation de l'Objectif. Chaque fois qu'un objectif à court terme est évalué, cela fournit de nouvelles informations sur l'enfant et ces informations sont utilisées pour évaluer l'objectif principal. On aura besoin de plus d'un objectif principal pour atteindre la perspective. Les informations recueillies avec les objectifs à court terme peuvent, après une période d'un an ou deux, permettre de mettre à jour le profil personnel. Cela signifie que le programme individualisé est en constante évolution. En travaillant de cette manière, on donne aux enfants polyhandicapés l'occasion de déterminer conjointement la quantité et le contenu du soutien. De cette façon, on peut donner une voix à quelqu'un qui ne peut pas parler.

Le comportement difficile doit toujours être abordé dans le profil personnel et les objectifs car les comportements difficiles entravent la capacité de l'enfant à construire et entretenir des relations avec les autres.

Un exemple

Eva est âgée de 27 ans. Ses parents et le personnel décrivent Eva comme une jeune femme enjouée qui aime être avec d'autres. Selon toutes les personnes impliquées, Eva aime écouter de la musique, jouer avec les matériaux doux, nager et être à l'extérieur (quelle que soit la météo).

Eva a un handicap intellectuel sévère et des handicaps multiples : elle présente une microcéphalie, une épilepsie (sans crises grâce aux médicaments qu'elle prend) et un diabète. Eva a une déficience visuelle. Elle a du mal à voir les contrastes. Une tasse jaune sur une table blanche est difficile à voir pour elle. Les contrastes de couleurs sont importants. Elle ne semble pas avoir de problème d'audition.

Eva ne peut pas marcher et se déplace en fauteuil roulant ; elle peut tenir des objets, les explore avec la bouche, mais aux dires du personnel, la plupart du temps elle jette les objets sur le sol. Le personnel dit qu'il est difficile de capter l'attention d'Eva et ils craignent qu'elle ne s'ennuie.

Eva semble être capable de faire de petits liens associatifs. Par exemple quand le personnel lui met son manteau, elle sait qu'elle va dehors. Les parents d'Eva indiquent qu'ils pensent qu'elle a peu de compréhension du monde qui l'entoure. Eva semble reconnaître sa famille et le personnel familial. Elle semble avoir une préférence pour le personnel qu'elle connaît bien. Le personnel indique qu'Eva n'a pas besoin des autres pour s'impliquer dans les activités. Cependant, ses parents trouvent qu'elle a besoin de beaucoup de stimulation et de soutien pour pouvoir participer aux activités. Le personnel et les parents ne pensent pas qu'Eva puisse faire des choix.

Selon le personnel et les parents, Eva exprime du plaisir et du mécontentement par la posture, des sons et des expressions faciales. Selon le personnel, elle sait comment

attirer l'attention. Elle semble le faire par le rire, en prenant la main en tirant le doigt ou le pull de quelqu'un. Quand Eva est heureuse, elle rit, se concentre sur l'environnement et réagit au contact. Quand elle est excitée, elle lève et baisse les bras et tape des pieds. Eva pleure rarement. Cela n'arrive que quand elle a rendez-vous avec un médecin ou quand elle souffre. Quand Eva ne se sent pas bien ou n'aime pas quelque chose, elle a tendance à pousser des cris perçants. Ce comportement s'observe tous les jours et dans plusieurs situations. Ses parents indiquent qu'Eva hurlait pendant des heures lorsqu'elle vivait encore à la maison (elle a commencé très jeune). Ils disent que les cris perçants se produisent toujours régulièrement quand Eva est à la maison pendant les week-ends. Le comportement ne semble pas avoir de raison médicale. Les parents et le personnel ont du mal à comprendre ce comportement et ne savent pas comment faire pour le réduire ou l'empêcher.

Comment procéder ?

1. Faire un profil complet
Hypothèse : ennui, manque de stimulation et de variété
2. Choisir une perspective et un objectif principal (à long terme et interdisciplinaire) :
Perspectives : qu'Eva se sente en sécurité. Date d'évaluation : ...
Objectif principal : Nous savons dans quelle mesure une augmentation des activités conduit à une diminution des cris et des comportements stéréotypés. Date d'évaluation : ...
3. Objectifs à court terme pour le personnel de soutien direct :
 - Déterminer quand le comportement a lieu.
 - Déterminer quelles activités Eva aime faire.
 - Choisir des objectifs axés sur l'extension des activités qui ont le plus d'influence sur la vie quotidienne (p. ex. conduire le fauteuil roulant, un circuit en fauteuil roulant, temps passé à l'alimentation, activités pour combler les vides du programme)
4. Objectifs à court terme pour le kinésithérapeute : Interventions axées sur le mouvement, 30 minutes par jour, tels que : rebondir, se balancer, glisser, nager, faire du vélo (thérapeutique)
5. Évaluation des objectifs principaux (avec tous) : il est apparu qu'Eva hurle et a des mouvements stéréotypés quand elle s'ennuie ; elle a besoin de beaucoup de variété et veut exercer une influence. En offrant des activités nombreuses et variées à Eva d'une manière bien planifiée, les comportements difficiles ont été fortement réduits

Regardez les vidéos :

En ligne :

www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes

www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch

Sur ce DVD :

2, 5, 11, 12:

Questions de réflexion

Générales :

- Notez ou décrivez une expérience impliquant des comportements difficiles d'un enfant avec polyhandicap
- Qu'est-ce qui, dans votre description, sont des faits ?
- Que sont les interprétations ? Sur quoi reposent ces interprétations ?
- Pourquoi est-ce difficile (pour vous) ?
- Comment mettez-vous le comportement dans une spirale action-réaction ? Qu'est-ce qui a précédé le comportement ? Quelles ont été les réactions (vous, environnement,) ? Comment cela s'est-il poursuivi, que s'est-il passé ensuite ?
- Comment décririez-vous le comportement par rapport à vous-même ou aux autres ?
- Qu'est-ce que l'enfant a tenté de communiquer ou d'exprimer ?
- Comment vous sentiez-vous face à ce comportement ?

En considérant les clips vidéo

- Pourquoi y a-t-il si peu de comportements perturbateurs ou violents dans les exemples de vidéo N° 2, 5, 11 et 12 ?

Renseignements supplémentaires

petra.poppes@sheerenloo.nl

Le centre d'expertise EMB organise des ateliers de formation sur 1 journée aux Pays-Bas ou à l'étranger, spécifiquement sur le comportement difficile des personnes polyhandicapées: <https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/trainingsaanbod/ged-ragsproblemen-bij-kinderen-en-volwassenen-met-emb-voor-begeleiders-entherapeuten> [en Néerlandais]

Références

Vlaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities [Mettre l'accent sur l'interaction : l'efficacité d'un programme de soutien individualisé pour les personnes ayant de graves handicaps intellectuels multiples]. *Research in Developmental Disabilities* 30, 873-883.

Soutien dans la vie quotidienne

Alies Kap⁵² & Jo Lebeer

Soutenir un enfant ayant des besoins très complexes et intensifs peut être, comme le nom l'indique, très intensif pour les parents et les autres soignants. Cela peut prendre toute leur énergie, leur temps et émotions. Toutes les choses quotidiennes qui pour d'autres, les enfants normalement développés ou ayant des handicaps moins sévères, peuvent sembler « assez normales », ne sont pas faciles pour ces enfants ou ne sont pas du tout évidentes. Rien n'est facile.

Nous utiliserons l'histoire de Laura, la fille d'Alies, pour illustrer certains des nombreux problèmes rencontrés. Nous ne prétendons pas que ce sont les mêmes pour tout le monde, et que ce clip est complet. D'autres aspects techniques peuvent être trouvés dans Pawlyn & Carnaby (2008).

Laura est la troisième de quatre enfants, immédiatement après sa naissance, il s'est avéré qu'elle avait de graves difficultés. « Vous avez un enfant différent, qui va vous donner quelques soucis⁵³ » avait-on dit à sa mère – sans lui donner aucun diagnostic, ni lui dire qu'elle souffrait de multiples handicaps. Laura rencontrait des difficultés dans de nombreux domaines : pour respirer, se déplacer, manger et plus tard pour parler et apprendre. Mais elle n'avait pas de difficultés pour rire et être joyeuse.

Alimentation

Laura avait beaucoup de mal à boire à la bouteille, elle crachait beaucoup et était comme une poupée de chiffon, avec peu, voire pas de réaction.

Les enfants avec des besoins en soutien complexe et intensif peuvent avoir des difficultés pour se nourrir et s'alimenter pour des raisons diverses : les muscles de la bouche et de la langue peuvent être hypotoniques ; il peut y avoir une incoordination des muscles de la bouche et de la gorge provoquant des difficultés de déglutition. Cela peut causer des vomissements. Il se peut que l'enfant ne puisse pas manger de nourriture solide à cause de ses difficultés à mastiquer. Il se peut que les enfants ne puissent se nourrir seuls en raison de leurs difficultés d'habileté manuelle. Il peut également y avoir des difficultés en aval : le reflux est un problème courant et peut être une raison de refus de s'alimenter ou de perte de poids. L'alimentation nécessite généralement beaucoup de temps et de patience pour ces enfants.

Parfois, l'alimentation par sonde est proposée. Pour de courtes périodes, une sonde nasogastrique peut apporter un soulagement, mais si cela ne marche pas, une ali-

52 Formation en MBA d'analyste financier, mère de quatre enfants, dont un a des besoins en soutien complexe et intensif. Travaille comme gestionnaire des finances publiques à la Fondation 't Gerack, une institution de soins. Fondatrice de la Fondation « Ordinarily Special » qui a mis en place une classe « Ensemble à l'école » pour les enfants avec polyhandicaps dans une école ordinaire à Uithuizen (Les Pays-Bas).

53 Le concept hollandais de « zorgen-kind » est difficile à traduire car il a une double signification : un enfant qui nécessite des soins supplémentaires, et un enfant qui cause des préoccupations à ses parents.

mentation par sonde gastrique peut être une solution. Cependant, la conséquence à long terme est que l'enfant perd sa capacité à se nourrir par voie orale et se débarasser de la sonde gastrique pourrait alors s'avérer difficile. Ce n'est donc pas une décision à prendre à la légère.

Souvent, les parents, avec l'aide d'orthophonistes ou d'ergothérapeutes, trouvent des solutions individuellement adaptées.

Gestion de la douleur

Laura peut commencer à se mutiler quand elle a trop de stimuli à assimiler, ou quand elle ressent de la douleur ou un sentiment d'insécurité. Cela peut se terminer en une spirale destructrice, d'où il est très difficile de la sortir. De nombreuses personnes ne reconnaissent pas ses signaux et ne voient pas sa douleur. La sortir de là nous demande beaucoup d'efforts. Je suis sûre que si elle ne vivait pas avec nous, mais dans une institution par exemple, elle aurait un comportement beaucoup plus autistique.

Les enfants qui ne peuvent pas parler ont des difficultés à exprimer leur douleur. Celle-ci s'exprime souvent par un comportement difficile, tel que l'automutilation (mais toutes les automutilations ne sont pas signe de douleur).

Inclusion : intégration des soins et de l'éducation

Il y a deux ans, j'ai démarré une classe « Ensemble à l'école », dans le but de mettre en place dans une école primaire ordinaire, une classe à petite échelle, axée sur la personne et orientée vers le développement. Quand vous allez à l'école avec votre frère, vous créez naturellement une société inclusive. Votre enfant est connu des autres enfants, les autres enfants (normaux) connaissent votre enfant (spécial) qui est juste quelqu'un d'autre, mais aussi un enfant ordinaire.

Maintenant, c'est comme le « Salut Laura ! » quand elle rencontre des enfants de son école. Dans le village, c'est bien pour Laura, mais aussi pour sa mère. À l'école, nous offrons le plus possible un accompagnement personnalisé pour que les soins soient bien organisés. On peut s'adapter aux demandes souvent très intensives et être axé sur le développement. Mais ce modèle permet aussi l'interaction avec les autres enfants des autres classes. Je pense que toutes les écoles devraient avoir une telle classe. Tous les enfants ont droit au développement et à l'éducation. Il y a aussi des enfants des écoles primaires ordinaires (par ex. un enfant souffrant de diabète) qui reçoivent des soins de la Fondation. Une situation gagnant-gagnant. J'ai remarqué que Laura a fait des progrès remarquables, particulièrement dans son éveil, je vois qu'elle est stimulée par les autres enfants de façon très naturelle. Un iPad sera apporté et les enfants joueront à des jeux ensemble.

Cet exemple est une illustration du succès de l'éducation inclusive, qui dépend d'un nombre de facteurs interdépendants bien ajustés, ce qui peut sembler être un processus naturel, mais qui est, en fait, soigneusement orchestré. Il faut créer les conditions pour que les enfants puissent se rencontrer « naturellement », et traiter l'enfant « spécial » de manière aussi ordinaire que possible. Cela nécessite une organisation rigoureuse, dans ce cas des soins personnalisés, et un bon plan de soins et d'éducation. On peut voir que celui-ci a un effet positif sur le développement, et l'attention partagée.

Aller aux toilettes

Les enfants polyhandicapés ont souvent des problèmes de continence urinaire et fécale, car ils ne peuvent pas contrôler leurs sphincters. Cela conduit malheureusement souvent à une acceptation passive d'une incontinence permanente. Cependant, on pourrait être trompé par l'absence de communication de l'enfant ou son faible niveau d'intelligence. Cela ne signifie pas forcément que ces enfants doivent porter des couches toute leur vie. Avec de la patience, la formation aux toilettes vaut la peine d'être suivie. Il faut apprendre à détecter les petits signes de prise de conscience. Et même s'il n'y a pas de prise de conscience, du « temps de conditionnement » pourrait s'avérer fructueux à long terme. L'une des méthodes qui a prouvé son efficacité chez les enfants au fonctionnement intellectuel lent est la méthode de réponse limitée (Van Oorsouw et al, 2009), qui utilise des techniques de conditionnement comportemental.

Problèmes de santé

Laura est une jeune fille très vulnérable qui a déjà été plusieurs fois hospitalisée. C'est très difficile pour elle car elle a besoin d'un environnement sécurisant. Quand elle a mal ou qu'elle est entourée de personnes qu'elle ne connaît pas, ce sentiment de sécurité disparaît complètement. Durant toutes ces hospitalisations, beaucoup de choses se sont mal passées par le fait que sont fournis des services de santé « réduits ». Ce que je veux dire par là, c'est qu'elle que son observation et son traitement ne portent que sur les raisons de son admission. Le reste de ses multiples handicaps n'est pas pris en considération.

Les problèmes de santé peuvent être nombreux et entraver considérablement le développement et l'apprentissage : comme par exemple les problèmes d'infections récurrentes du poumon, l'épilepsie, les problèmes de bouche et de dents, les problèmes de reflux et gastro-intestinaux. Le défi est de continuer à voir l'enfant comme une personne à part entière, avec ses singularités et ses besoins particuliers. Les parents et les soignants doivent informer le personnel médical des besoins de la personne et des modalités de communication précises doivent être établies. Il est préférable qu'une seule personne du milieu médical contrôle l'ensemble. Cela peut être un médecin généraliste. Les parents connaissent les besoins de leur enfant et sont ainsi des informateurs essentiels qui doivent être pris au sérieux.

Organiser les soins : traiter avec « l'univers des soins » et organiser le soutien et les soins personnels

Laura nous a fait découvrir un tout nouvel univers, l'univers des soins. Vous devez traiter avec de nombreux organismes différents, qui travaillent toujours à partir du principe « notre organisation d'abord », plutôt que « l'enfant d'abord ». Il faut s'adapter aux rendez-vous, aux règles et aux systèmes.

Ce que j'ai remarqué au cours des années, c'est qu'il est difficile en tant que parent d'obtenir les bons soins au bon moment. Souvent, c'est « oui mais... », et ils ne peuvent pas les offrir en tant qu'organisation à cause du planning, du financement, du protocole, etc.

Un « budget personnel »⁵⁴ est juste un outil que vous pouvez utiliser de manière flexible et comme bon vous semble, mais cela implique de nombreuses compétences d'employeur et de gestion.

Nous avons rédigé un plan de soutien pour Laura pour garantir des bons soins, les mêmes méthodes de travail, partager des expériences, comme un passeport de communication. Nous y expliquons comment nous interagissons avec le langage du corps et les sons de Laura.

Avoir un budget personnel pour les soins à domicile de votre enfant signifie qu'une personne supplémentaire passe une grande partie de la semaine chez vous. Nous planifions la même personne à des horaires réguliers, car c'est bon pour Laura, mais aussi pour nous et les autres enfants.

Conformément à la Convention des Nations Unies et au droit de participer à la société en tant que citoyen, l'organisation des soins institutionnels passe d'un principe axé sur l'institution à un principe de gestion par la personne et la famille. Comme on peut voir avec l'expérience de Laura, cette transition a lieu avec un peu de résistance. Un budget personnel permet aux familles de choisir leur propre voie et il facilite l'inclusion et l'éducation inclusive, à condition que le budget soit suffisamment élevé. Mais c'est aussi plus difficile à organiser. L'aide personnelle n'est certainement pas encore généralisée dans les pays européens.

Intensité des soins

Prendre soin de votre enfant est un travail très intensif, jour après jour, année après année. Jour et nuit. Même quand vous rentrez à la maison après un super concert de U2 et que vous trouvez votre enfant éveillé hurlant la couche pleine. Vous reprenez votre travail au milieu de la nuit. Vous devez toujours avoir quelqu'un disponible pour prendre soin de votre enfant ou être prêt à le faire vous-même. Vous ne pouvez pas y échapper.

Les vacances, les anniversaires et les voyages sont amusants, mais ils signifient aussi beaucoup de préparation intensive supplémentaire, cela vous permet, cependant, aussi de participer à la fête.

Laura est une jeune fille très vulnérable, c'est un défi de maintenir son équilibre. Quand c'est le cas, c'est une jeune fille ouverte, douce, heureuse et adorable. Nous faisons beaucoup de câlins et nous nous regardons beaucoup. Elle apprécie des petites choses comme le vent dans ses cheveux. Cela m'a aussi appris à voir les choses différemment, à apprécier de petites choses différemment et à mettre les choses en perspective.

Quand Laura est malade, nous nous sentons souvent impuissants. En particulier quand il n'y a aucune amélioration. En plus de la tristesse, nous devons nous assurer aussi d'obtenir les meilleurs soins pour elle.

Les parents comme partenaires dans les décisions thérapeutiques

Les parents ne sont toujours pas tous activement impliqués dans les décisions de traitement et de soins. Prendre en compte ensemble les aspects des soins et

54 Aux Pays-Bas, chaque famille ayant un enfant handicapé a droit à un budget personnel qui est géré par la famille (et contrôlé étroitement par l'administration des services sociaux), et qui permet à la famille de choisir des personnes pour aider l'enfant dans la vie quotidienne, afin d'assurer son activité et sa participation

s'écouter attentivement les uns les autres est essentiel. Le droit au traitement devient également un problème. Parfois, on n'offre plus de soins aux enfants ayant des handicaps multiples et graves parce que les médecins pensent que cela prolongera leur souffrance insupportable. Même dans de tels cas, il est très important de prendre les décisions ensemble.

Prendre soin de soi en tant que soignant

Le sommeil de l'enfant étant souvent perturbé, celui des parents l'est aussi. Cela peut être néfaste et mener à l'épuisement. Quand les soins sont permanents, jour et nuit, et multiples, il est important que les parents trouvent un moyen de passer la main pendant quelque temps. Dans certains pays, il existe des lieux de répit temporaire. La prévention de l'épuisement est importante, non seulement pour les parents, mais aussi pour le personnel de soin. C'est dans les institutions accueillant des personnes ayant des besoins en soutien complexe et intensif que la rotation du personnel est la plus importante. Pour empêcher l'épuisement, un bon réseau de soutien est nécessaire ; en plus d'une bonne organisation, des réunions stimulantes sont indispensables ainsi que de donner du sens. Cela nous rappelle les observations d'Antonovsky sur la salutogénèse (comment rester en bonne santé malgré des facteurs de risque épouvantables) (Aho e.a., 2017)

Expérience enrichissante

Nous avons quatre enfants spéciaux. Je ne voudrais pas vivre sans elle. Elle m'apporte beaucoup dans ma vie. Grâce à elle, je suis entré dans « l'univers des soins » et j'ai pu y utiliser mes talents. Les classes « Ensemble à l'école » sont un très bon exemple. Grâce à elle, je me bats pour obtenir de meilleurs soins et un meilleur bien-être pour elle et d'autres enfants.

Au travers des tâches de soins quotidiens et intensifs des parents, il est important de rester conscient d'une expérience plus profonde du sens sinon les gens ne supportent pas les épreuves. Les épreuves peuvent alors devenir des sources d'enrichissement et de joie. Les professionnels qui voient seulement les déficiences peuvent ne plus voir ce processus.

Regardez les vidéos :

Sur ce DVD :

3, 7, 1, 2

En ligne :

Soins quotidiens <https://youtu.be/v65H1N0VzLU>

Alimentation : https://youtu.be/_nqDaeuP-IY

Difficultés diverses de la vie quotidienne (sommeil, alimentation, etc.) : www.reseau-lucioles.org

Lecture complémentaire

Aho, A. C., Hultsjö, S., & Hjelm, K. (2017). Experiences of being parents of young adults living with recessive limb-girdle muscular dystrophy from a salutogenic perspective. *Neuromuscular Disorders*, 27585-595.

Jansen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health And Development*, 39(3), 432-441

Lacau, J.M. (Réd.) (2015), *Troubles d'alimentation & handicap mental sévère*, Villars-les-Dombes : Réseau Lucioles.

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163-178

Pawlyn, J. & Carnaby, S. (Eds.) (2008), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*, Oxford: Wiley-Blackwell

Van Oorsouw, W., Duker, P., Melein, L. and Averink, M. (2009) Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. *Research in Developmental Disabilities* 30: 1388-1393

Bibliographie

- Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294
- Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) *Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant
- Claes, C. (2015), Qualité de vie : un concept prometteur pour accompagner les enfants polyhandicapés , dans : Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens* . Anvers (BE) : Enablin+ Group : 34-41 (téléchargeable du site www.enablinplus.eu)
- Dweck, C. S. (2010). *Changer d'état d'esprit: Une nouvelle psychologie de la réussite*. Wavre : Mardaga [traduction de *Mindset: The new psychology of success*. New York: Random House].
- Fornefeld, B., Individuals with profound intellectual and multiples disabilities. The forgotten fellow citizens, in: Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger [Traces du voyageur]* Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 25-34.
- Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .
- Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge
- Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.
- Kamstra, A. (2017). Who cares?: Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen
- Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38,:69-79
- Lebeer, J. (Réd) (2015) *Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens* . Anvers (BE) : Université d'Anvers Groupe Enablin+ (téléchargeable du site www.enablinplus.eu)
- Lebeer, J., Neerinckx, H. (Réd.) (2017) *Continuous Support Systems and Good Practices towards Inclusion, Activation and Participation of young people with complex and intense support needs* . [Systèmes de soutien continu et bonnes pratiques en matière d'inclusion, d'activation et de participation des jeunes avec des besoins de soutien complexes et intensifs] Anvers : Projet Enablin+ . Résumé en français téléchargeable du site www.enablinplus.eu (résultats WP2)
- Luijckx, J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen P.137-153.
- Lyons, G (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 49 part 10 pp 766–769.
- Lyons, G. Arthur-Kelly, M. (2014) UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5: 445-456. Published Online April 2014 in SciRes. <http://www.scirp.org/journal/ce> <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2014.57054>

Maes, B. (2014), Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: stand van zaken en toekomstperspectieven [Activités et participation de personnes ayant un handicap intellectuel profond et de multiples handicaps], in : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger* [Traces du voyageur]. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 35-50

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011), *Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* [Le soutien des personnes polyhandicapées. Des lignes directrices pour une vie de qualité] Leuven: Acco

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Neerinx, H. , Vos, P., Van den Noortgate, W. & Maes, B. (2013), Temporal Analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/jir.12067

Nijs, S. & Maes, B. (2014), Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 49(1): 153–165

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) Comment évaluer la qualité de vie pour des enfants polyhandicapés ? dans : Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Qui sont-ils ? Évaluer les besoins des enfants qui ont besoin d'un accompagnement intensif et complexe, dans huit pays Européens* . Anvers (BE) : Université d'Anvers & Groupe Enablin+ : 42-50 (téléchargeable du site www.enablinplus.eu)

Poppes P. (2015). Challenging practices Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice. <http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proefschrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c8996261a94?t=1441798861666>

Poppes, P. (2015), How to prevent challenging behaviour in people with profound disabilities (summary of PhD research) www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocus-poppes

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–883

Sources supplémentaires en français

Bataille, A. (2011), *Pour les enfants polyhandicapés : Une pédagogie innovante*, Ramonville-Saint-Agne : Érés

Camberlein, Ph., Ponsot, G. (2, 2017) , *La personne polyhandicapée, La connaître, l'accompagner, la soigner*, Paris :, CESAP/Dunod

Goreth, E. E (2012), *Polyhandicap et inclusions scolaires: Essai*, Paris : L'Harmattan

Les Cahiers De L'actif (Mars-juin 2016), Numéro 478-481, *L'inclusion des personnes en situation de handicap : entre idéologies dominantes et réalité des parcours de vie.*

Plaisance, E. (2009), *Autrement capables : Ecole, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées* : Autrement, (Mutations)

Scelles, R., Petitpierre, G. (2013). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris : Dunod

Toubert-Duffort, D., Seknadje-Askenasi, J. et coll (2011), *Polyhandicap... Le défi des apprentissages*, Suresnes : INS HEA Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.

Zucman, E. (2012), *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différents*, Ramonville-Saint-Agne :Érès.

Zucman, E. (2014), *Vivre ensemble, semblables et différents : Réflexion partagée sur le polyhandicap*, Paris : Centre de ressources Multihandicap « Le Fontainier » (associations Notre Dame de Joye et Amis de Karen).

Zucman, E., Hirsch, E. (2015), *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*, Ramonville-Saint-Agne : Érès.

Les auteurs

Andreas	Andreou	<i>Kinésithérapeute, Centre Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgarie</i>
Ana Paula	Antunes	<i>Enseignante, Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo</i>	<i>Portugal</i>
Zvezdelina	Atanasova	<i>Orthophoniste, Enseignante spécialisée, Directrice Centre de Formation, Centre Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgarie</i>
Stanimira	Atanasova	<i>Centre Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgarie</i>
Gabriele	Baldo	<i>Professeur Université de Trento</i>	<i>Italie</i>
Katleen	Ballon	<i>Pédiatre, Centre des Troubles du Développement, Université Catholique de Louvain & consultant à la Villa Clementina, Zemst</i>	<i>Belgique</i>
Florence	Bergamasco	<i>Chef de services enfants, ADAPEI de Corrèze</i>	<i>France</i>
Barbara	Bettini	<i>Cooperativo Il Ponte, Trento</i>	<i>Italie</i>
Anne-Marie	Boutin	<i>Pédiatre, CESAP, Paris</i>	<i>France</i>
Elisabeth	Cans	<i>Orthopédagogue, Université de Louvain</i>	<i>Belgique</i>
Claudia	Claes	<i>Orthopédagogue, professeur Haute Ecolé & Université de Gand</i>	<i>Belgique</i>
Mieke	De Strooper	<i>Orthopédagogue, Centre des Troubles du Développement, Université Catholique de Louvain & consultant à la Villa Clementina, Zemst</i>	<i>Belgique</i>
Marion	de Vries	<i>Maman, fondatrice de la Fondation Bram, Ridderkerk</i>	<i>Pays-Bas</i>
Annet	De Vroey	<i>Coordinatrice Formation des Enseignants Spécialisés, Collège Universitaire Louvain-Limburg</i>	<i>Belgique</i>
Luk	Dewulf	<i>Parent</i>	<i>Belgique</i>
Nacer	Djoudi	<i>Directeur Association St. François d'Assise</i>	<i>France – Île de la Réunion</i>
Juliet	Goldbart	<i>Professeur, Manchester Metropolitan University</i>	<i>Royaume-Uni</i>
Marlène	Grégoire	<i>Ergothérapeute, St. François d'Assise</i>	<i>France – Île de la Réunion</i>
Elisabeth	Houot	<i>Directeur-adjoint Association St. François d'Assise</i>	<i>France – Île de la Réunion</i>
Alies	Kap	<i>Parent, Fondation « Enfants ordinaires spéciaux »</i>	<i>Pays-Bas</i>
Rianne	Kleine Koerkamp	<i>Centre de la Qualité de Vie, Wijhe</i>	<i>Pays-Bas</i>
Inge	Kroes	<i>Orthopédagogue, Centre de la Qualité de Vie, Wijhe</i>	<i>Pays-Bas</i>

Lauratie	Krouit	<i>Enseignante Education Nationale, Malemort, Corrèze</i>	<i>France</i>
Jo	Lebeer	<i>Université d'Anvers, Faculté de Médecine, Etudes du Handicap</i>	<i>Belgique</i>
Patrizia	Lucca	<i>Groupe d'écoles Trento 3</i>	<i>Italie</i>
Bea	Maes	<i>Doyenne, Université de Louvain, Département de psychologie et de pédagogie</i>	<i>Belgique</i>
Heleen	Neerinckx	<i>Orthopédagogue, Université de Louvain, Département de psychologie et de pédagogie</i>	<i>Belgique</i>
Mia	Nijland	<i>Orthopédagogue, Centre de la Qualité de Vie, Wijhe</i>	<i>Pays-Bas</i>
Anneleen	Penne	<i>Centre Multiplus Centre d'Expertise Polyhandicap, Université de Louvain</i>	<i>Belgique</i>
Christine	Plivard	<i>Directrice du Centre de Formation, CESAP, Paris</i>	<i>France</i>
Petra	Poppes	<i>'s Heerenloo Care Group & Université de Groningue</i>	<i>Pays-Bas</i>
Antonio	Portelada	<i>Université d'Évora</i>	<i>Portugal</i>
Gérard	Restouex	<i>ADAPEI de la Corrèze, Malemort</i>	<i>France</i>
Marika	Rieth	<i>Art-thérapeute, Association St. François d'Assise</i>	<i>France – Île de la Réunion</i>
Maria José	Saragoça	<i>Enseignante spécialisée, Université d'Évora</i>	<i>Portugal</i>
Beno	Schraepen	<i>Orthopédagogue, Université d'Anvers & Haute Ecole AP</i>	<i>Belgique</i>
Katrijn	Vastmans	<i>Collège Universitaire Louvain-Limburg</i>	<i>Belgique</i>
Katia	Verhaeren	<i>Fondatrice et Directrice Garderie Villa Clementina</i>	<i>Belgique</i>
Joke	Visser	<i>NSGK (Fondation nationale des enfants handicapés), Amsterdam</i>	<i>Pays-Bas</i>
Lijne	Vloeberghs	<i>Orthopédagogue, Université de Louvain</i>	<i>Belgique</i>
Inge	Wagemakers	<i>Parent</i>	<i>Belgique</i>
Nikoleta	Yoncheva	<i>Orthophoniste, spécialisée dans l'enseignement aux enfants ayant une déficience auditive, et formatrice Centre Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgarie</i>
Eric	Zolla	<i>Directeur-adjoint, CESAP, Paris</i>	<i>France</i>

Autour du projet Enablin+

C'est quoi ENABLIN+?

Le projet ENABLIN+ est un partenariat européen dans le Programme Leonardo « Apprentissage tout au Long de la Vie ». L'objectif est de développer un système de formation professionnelle interdisciplinaire, où les professionnels et les parents d'origines diverses apprennent ensemble, dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des besoins en soutien très intensif et complexe. ENABLIN + développe une série de modules de formation continue pour améliorer l'inclusion, la communication, la gestion traitement du comportement, l'activation et l'apprentissage, le soutien pour les soins de la vie quotidienne.

Objectifs

1. Promouvoir la qualité de vie des enfants et des jeunes adultes ayant des besoins en soutien intensif et complexe.
2. Accroître la participation sociale et éducative, faciliter les activités, l'apprentissage et le développement des enfants avec polyhandicaps.
3. Sensibiliser et créer un changement d'esprit chez les personnes aidant les enfants avec des handicaps complexes et multiples.
4. Améliorer la qualité du soutien pour permettre aux enfants ayant des besoins en soutien complexe et intensif une vie plus inclusive et active.
5. Développer des modules de formation continue interdisciplinaires pour les professionnels et les parents qui travaillent avec ce groupe cible, dans des domaines tels que le développement de l'apprentissage, l'autonomie, les activités de la vie quotidienne, la communication, la régulation du comportement et l'éducation inclusive.
6. Professionnaliser le personnel des écoles ordinaires accueillant des enfants ayant des besoins complexes de dépendance.
7. Renforcer la coopération parents-professionnels.
8. Habilitier les parents et les professionnels.

Activités

MODULE DE TRAVAIL 1

Qui sont-ils ? Besoins des personnes ayant des besoins d'assistance complexes. 1ère Conférence à Anvers, rapport et articles de recherche

MODULE DE TRAVAIL 2

Bonnes pratiques des systèmes de soutien continu pour l'activité et la participation. 2ème Conférence à Varna,

MODULE DE TRAVAIL 3

Développement de la formation continue interdisciplinaire. 3ème Conférence à Wijhe (NL), conduisant à un programme de « formation sur la qualité de vie », le guide et le manuel de formation + le DVD

MODULE DE TRAVAIL 4

Piloter différents formats de modules de formation continue dans les pays partenaires + évaluer leur efficacité, faisabilité, contenu et modalités ; 4ème séance à Cluj-Napoca (RO).

MODULE DE TRAVAIL 5

Conférence internationale & ateliers de formation des formateurs à Milan, afin d'assurer les effets multiplicateurs

MODULE DE TRAVAIL 6

Diffusion & Valorisation. Bulletins d'information, site Web, publications, participation à des conférences nationales et internationales.

MODULE DE TRAVAIL 7

Assurance qualité, évaluation & reporting. 6ème réunion des partenaires et Conférence sur la diffusion à Évora (PT).

Partenaires



Coordinateur

Université d'Anvers
INCENA-Inclusion &
habilitation
i.c.w. Centre d'expertise
Multiplus

Belgique



Centre d'expertise
pour l'éducation et
les soins
Wijhe

Pays-Bas



Comité d'Études,
d'Éducation et
de Soins Auprès
des Personnes
Polyhandicapées

France



Université Babeş-
Bolyai, Département
de psychologie
appliquée – Cluj-
Napoca

Roumanie



Association St-François
d'Assise – Pôle
Handicap

Île de la Réunion-FR



Fondation Karin
Dom – Varna
Centre pour les
enfants ayant des
besoins spéciaux

Bulgarie



Centre de
réhabilitation de
Vismara
Milan

Italie



Centre pour l'étude de
la psychologie et de
l'éducation – Évora

Portugal

Contact

www.enablinplus.eu

info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Clause de non-responsabilité

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission Européenne, programme d'éducation et de formation tout au long de la vie. Contrat 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Ce document reflète les opinions des auteurs uniquement, et la Commission ne peut être tenue responsable de toute utilisation qui pourrait être faite des informations qui y figurent