



Alimentation et handicap

- Ressources pour les personnes sourdes en couple
- Éducation précoce spécialisée en Colombie



Revue suisse
de pédagogie
spécialisée

Sommaire

Melina Salamin Éditorial	3
Tour d'horizon	4
D'une revue à l'autre	6

DOSSIER

Léa Aeschlimann et Benjamin Boutrel Le microbiote intestinal et son impact sur la santé mentale	9
Anne-Claude Luisier, Geneviève Petitpierre et Stéphane Delgrande Accompagnement alimentaire et neurodiversité	17
Myriam Squillaci, Juliane Dind et Mireille Walther La dysphagie chez les personnes polyhandicapées	24
Sophie Collet et Isabelle Pulfer Surdit� et alimentation : �preuve ou partage ? Un exemple pratique de l'�cole Cantonale pour Enfants Sourds du canton de Vaud	32
Isabelle Mabilia et Tristan Bi�che L'accompagnement alimentaire de personnes avec le syndrome de Prader-Willi : � la d�couverte du groupe de vie <i>Canop�e</i> � la Cit� du Gen�vrier	37
Documentation du dossier	44

VARIA

Fiona Meister et Barbara Fontana-Lana Vie de couple : quelles ressources pour les personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande ?	46
Ariane Paccaud, Andr� Kunz, Matthias L�tolf et Ursula Schl�ppi �ducation pr�coce sp�cialis�e en Colombie R�sultats de l'�valuation d'un programme d'�ducation pr�coce sp�cialis�e � domicile pour �l�ves en �ge pr�scolaire vivant dans la pauvret�	52

TRIBUNE LIBRE

Elisabeth Schaffner Hennet Retour � la simplicit�	66
Agenda/Formation continue/Livres/Ressources	60
Impressum	43

Melina Salamin

Du plaisir dans l'assiette, la santé au bout de la fourchette

Alors qu'elle permet notre survie et assure le fonctionnement de notre organisme, l'alimentation assouvit plus que l'un de nos besoins primaires. Vecteur de lien social, source d'apprentissage, patrimoine culturel immatériel ou encore catalyseur du développement durable, voici quelques-unes des autres fonctions qu'elle remplit. Comme nous le savons, ce n'est que variée et équilibrée qu'elle nous maintient en bonne santé. Or, « une alimentation saine ne nécessite aucun interdit. Elle résulte simplement de la combinaison des aliments dans une juste proportion. » (Société suisse de nutrition, 2020, §2). Santé et plaisir ne sont donc pas inconciliables, bien au contraire. Tous deux doivent être mis dans la balance, mais leur alliance nécessite un juste équilibre.

Le plaisir alimentaire ne provient pas que de l'ingestion de nourriture. L'exercice de la liberté, les odeurs, couleurs, textures, l'agencement de l'assiette, la convivialité d'un repas partagé ou la participation à son élaboration, en procurent tout autant. Boire et manger nous maintient en vie et peut favoriser notre santé, d'autant plus, voire à condition, qu'on y intègre une dimension de plaisir. Pour les personnes en situation de handicap, ce plaisir n'est pas toujours accessible en raison des barrières individuelles et environnementales qui peuvent l'entraver. Sensiblement plus sujettes au développement de troubles alimentaires et de problèmes de santé en lien avec l'alimenta-

tion, leur accompagnement nécessite des connaissances et la prise en considération de leurs besoins spécifiques en la matière. C'est précisément l'objectif que vise, du moins partiellement, ce dossier thématique. La première contribution (Aeschlimann et Boutrel) montre les incidences potentielles du microbiote intestinal sur la santé mentale. L'article de Luisier, Petitpierre et Delgrande introduit la thématique de l'accompagnement alimentaire en considérant la neurodiversité et l'autodétermination. En expliquant ce qu'est la dysphagie, Squillaci, Dind et Walther présentent les nombreux défis que l'alimentation pose chez les personnes polyhandicapées, tout en suggérant des implications pratiques. L'article de Collet et Pulfer livre, quant à lui, des pistes en vue de favoriser le développement des habiletés en jeu lors des temps de repas des enfants sourds ou malentendants. Pour clore ce dossier, l'interview d'Isabelle Mabilia et de Tristan Bièche nous plonge au cœur du groupe de vie *Canopée*, spécialisé dans l'accompagnement de personnes avec le syndrome de Prader-Willi.

En cette période de fin d'année, les repas vont sans doute rythmer et agrémenter les festivités. Au nom de toute l'équipe du CSPS, je vous les souhaite chaleureux et partagés avec les personnes qui vous sont chères.

Bonne dégustation !



Dr. Melina Salamin
Collaboratrice
scientifique
SZH/CSPS
melina.salamin@
csp.ch

Tour d'horizon

Suisse et France – Facile à lire et à comprendre (FALC)

Le langage simplifié, communément appelé FALC, facilite la compréhension des textes écrits pour de nombreuses personnes. Trois initiatives ont dernièrement été prises pour favoriser l'accès à l'information pour tous.

En Argovie, dans le cadre de la réélection du Grand Conseil et du Conseil d'État en octobre dernier, une notice explicative en FALC a été conçue pour expliquer la manière dont se déroule cette élection. [Source: Insieme, 28.09.2020]

Dans le canton de Fribourg, le parlement fribourgeois a demandé au Conseil d'État d'étudier l'utilisation, dans le cadre de la rédaction de certains documents importants, des règles européennes visant à rendre l'information facile à lire et à comprendre. [Source: La Liberté, 16.09.2020]

En France, le projet Cap'FALC consiste en un nouvel outil numérique développé grâce aux compétences de l'Inria, de Facebook Artificial Intelligence Research et de l'Unapei. Il sera opérationnel en 2021. [Source: Unapei, 19.05.2020]

Suisse – Prise en compte des personnes en situation de handicap dans la gestion du coronavirus

À l'heure où nous traversons la deuxième vague du coronavirus, les personnes en situation de handicap ne doivent pas (ou plus) être oubliées dans la lutte contre cette pandémie. Les informations en la matière doivent leur être accessibles et leurs besoins particuliers pris en considération. C'est la raison pour laquelle, Maya Graf (Les Verts, BL; coprésidente d'Inclusion Handicap), a déposé une interpellation au Conseil des États en vue de clarifier certains éléments. Elle a égale-

ment déposé un postulat demandant au Conseil fédéral d'établir un rapport. Ce dernier devra exposer de quelle manière les fournisseurs de services et les organisations s'occupant de personnes en situation de handicap, qui proposent une prise en charge sociale et des soins de longue durée, pourraient mieux être intégrés dans la prévention et la gestion des pandémies.

Interpellation : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaef?tAffairId=20204254>

Postulat : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaef?tAffairId=20204253>

Suisse – Adaptation des rentes de survivants et d'invalidité

La loi fédérale sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (LPP) stipule, à l'art. 36 al. 1, que les rentes de survivants et d'invalidité du régime obligatoire de la prévoyance professionnelle doivent, en cas d'augmentation de l'indice des prix à la consommation, être adaptées, et ce périodiquement jusqu'à l'âge ordinaire de la retraite. Par conséquent, dès le 1^{er} janvier 2021, celles ayant pris naissance en 2017 seront, pour la première fois, adaptées à l'évolution des prix avec un taux d'adaptation de 0,3 %.

<https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués.msg-id-80783.html>

Suisse – Soutien aux parents ou proches aidants

Les parents ou proches aidants de personnes en situation de handicap s'engagent quotidiennement auprès de ces dernières en assurant, entre autres, leurs soins, leur accompagnement ou des services. L'importance, mais aussi la complexité de ce rôle sont de plus en

plus reconnues, notamment au niveau fédéral. Le postulat de Marianne Maret (PDC, VS), accepté par le Conseil des États en septembre dernier, charge le Conseil fédéral d'examiner comment les personnes qui prennent soin d'adultes en situation de handicap, peuvent être dédommagées dans la perspective d'une deuxième vague de coronavirus ou d'une autre situation de pandémie future. La nouvelle loi fédérale pour soutenir les proches aidants, qui entrera en vigueur en deux temps dès le début 2021, devrait, quant à elle, améliorer la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches.

Postulat : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20203747>

Nouvelle loi : <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-80596.html>

Suisse – Analyse de la violence sur les personnes en situation de handicap

Des études suisses et étrangères confirment que les personnes en situation de handicap subissent davantage de violences que la moyenne. Suite au dépôt du postulat de Franziska Roth (PS, SO), accepté par le Conseil national en septembre dernier, le Conseil fédéral doit étudier plus en profondeur cette problématique et soumettre un rapport. Ce dernier doit traiter trois thématiques : le niveau d'actes de violence subi par les personnes en situation de handicap (1) ; les mesures de prévention prévues (2) ; et la manière de garantir aux personnes concernées l'accès sans entraves et sans conditions à des structures d'accueil et de conseil (3).

<https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20203886>

FR – Accès au bus pour tous

En se basant sur la Constitution et la LHand, le Tribunal cantonal de Fribourg a rappelé que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir utiliser les transports publics en toute autonomie. Il a ainsi donné raison à Inclusion Handicap en admettant intégralement son recours contre l'arrêt de bus « Briegli » à Guin qui n'est pas conforme aux bases légales en vigueur. Inclusion Handicap qualifie ce jugement de signal fort pour des transports publics accessibles pour tous. [Source : Inclusion Handicap, 15.10.2020]

SO – Accès aux crèches pour tous les enfants

Les parents d'enfants en situation de handicap peinent à obtenir une place en garderie. Cela est justifié par l'investissement temporel et donc financier plus conséquent qu'incombe l'accueil de ces enfants dans les structures. Or, les financements sont déjà très limités. Grâce au soutien financier d'une fondation, le projet pilote « Kita inklusiv » mené dans la ville de Soleure devrait permettre aux enfants en situation de handicap d'être intégrés aux crèches ordinaires. Pour que le projet perdure, les frais supplémentaires devraient ultérieurement être pris en charge par le canton.

<https://insieme.ch/fr/canton-de-soleure-access-aux-creches-pour-tous-les-enfants>

Augmentation des tarifs : Ces dernières années, nous avons pu améliorer continuellement la qualité de notre Revue. Pensons à la mise en page plus colorée, à la valeur ajoutée des versions numériques ou encore au travail éditorial plus intensif. C'est pourquoi – pour la première fois depuis de nombreuses années – nous augmentons le prix de l'abonnement annuel de deux francs cinquante à partir de janvier 2021.

Dr. Romain Lanners, Directeur

D'une revue à l'autre

Un échantillon des articles parus dans la Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Daniela Ritzenthaler (2020). «Plötzlich hat sie sich auf dem Heimweg immer öfter verirrt». Kognitive Beeinträchtigung und Demenz. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, (9), 9–15.

Les personnes atteintes de déficience cognitive peuvent développer à l'âge adulte une forme de démence. Au quotidien, celle-ci est souvent décelée – comme l'indique

notre titre – lorsque des activités de la vie quotidienne ne sont plus possibles ou deviennent soudain difficiles. Le présent article définit pour commencer les phénomènes de démence et de déficience cognitive. Dans un second temps, il décrit brièvement le diagnostic et l'évolution typique d'une atteinte de démence chez des personnes ayant une trisomie 21, ainsi que sa fréquence. Dans un troisième temps, il examine les besoins des personnes vivant avec une déficience cognitive qui sont de surcroît atteintes de démence. La conclusion expose ce que cela signifie pour l'accompagnement professionnel de ces personnes.

Gina Krause (2020). Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, (9), 44–51.

Accompagner et soutenir dans le deuil des personnes en situation de handicap est possible si nous leur reconnais-

sons la capacité de faire le deuil d'une personne décédée. La présente contribution se consacre à l'importance du processus de deuil et aux possibilités d'un accompagnement axé sur les ressources. Le modèle élaboré par Worden (2011) fournit un cadre à l'accompagnement du deuil. En s'appuyant sur les quatre aspects centraux du deuil et sur des exemples tirés de la pratique, la présente contribution indique à quoi il faut prêter attention dans l'accompagnement des personnes endeuillées.

Eva Ullmann und Kareen Seidler (2020). Humor als Tool in der Heilpädagogik. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, (11–12), 29–35.

Le présent article présente l'humour comme un outil bénéfique de la pédagogie spécialisée. Trois aspects sont mis en lumière dans ce contexte : l'humour de et avec les personnes en situation de handicap, l'humour dans la communication sur les personnes en situation de handicap, et l'humour bienveillant envers soi-même. Il est nécessaire, dans chacun de ces trois domaines, de pouvoir distinguer l'humour social, valorisant, de l'humour agressif, dévalorisant. Les divers effets de l'humour social et de l'humour agressif sont expliqués par les auteures. Des exemples pratiques et des astuces utiles complètent le propos.

Thèmes des dossiers 2021

Revue suisse de pédagogie spécialisée

Numéro	Dossier
1 (mars, avril, mai 2021)	Covid-19 et pédagogie spécialisée
2 (juin, juillet, août 2021)	Perspectives inclusives sur les comportements difficiles en milieu éducatif
3 (sept., oct., nov. 2021)	Recherches sur le polyhandicap
4 (déc. 2021, janv., fév. 2022)	Les défis de l'évaluation

Une description des thèmes 2021 est disponible sur le site Internet du CSPS:

www.csps.ch/revue/themes-2021

Informations auteurs-e-s: merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un **sujet de votre choix**: redaction@csps.ch

Lignes directrices rédactionnelles: www.csps.ch/revue

Themenschwerpunkte 2021

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Heft	Schwerpunkt	Ankündigung	Einsendeschluss
1–2/2021	Sport und Behinderung	10.08.2020	10.10.2020
3/2021	Vermitteln von Kulturtechniken	10.09.2020	10.11.2020
4/2021	Doppelt diskriminiert	10.10.2020	10.12.2020
5–6/2021	Corona-Krise	10.11.2020	10.01.2021
7–8/2021	Förderdiagnostik	10.01.2021	10.03.2021
9/2021	Kulturelle Teilhabe	10.03.2021	10.05.2021
10/2021	Frühe Bildung: Spiel	10.04.2021	10.06.2021
11/2021	Behinderung und Kriminalität	10.05.2021	10.07.2021
12/2021	Behinderung in der Familie	10.06.2021	10.08.2021

Autorinnen und Autoren werden gebeten, so früh wie möglich einen Artikel per Mail anzukündigen.

Die Redaktion entscheidet erst nach der Sichtung eines Beitrages über dessen Veröffentlichung.

Bitte beachten Sie vor dem Einreichen Ihres Artikels unsere Redaktionsrichtlinien unter www.szh.ch/zeitschrift.

Freie Artikel

Nebst Beiträgen zum Schwerpunkt publizieren wir regelmässig auch freie Artikel. Die Redaktion nimmt gerne laufend Ihre Artikel zu einem heilpädagogischen Thema nach Wahl entgegen: redaktion@szh.ch

Dossier – Alimentation et handicap

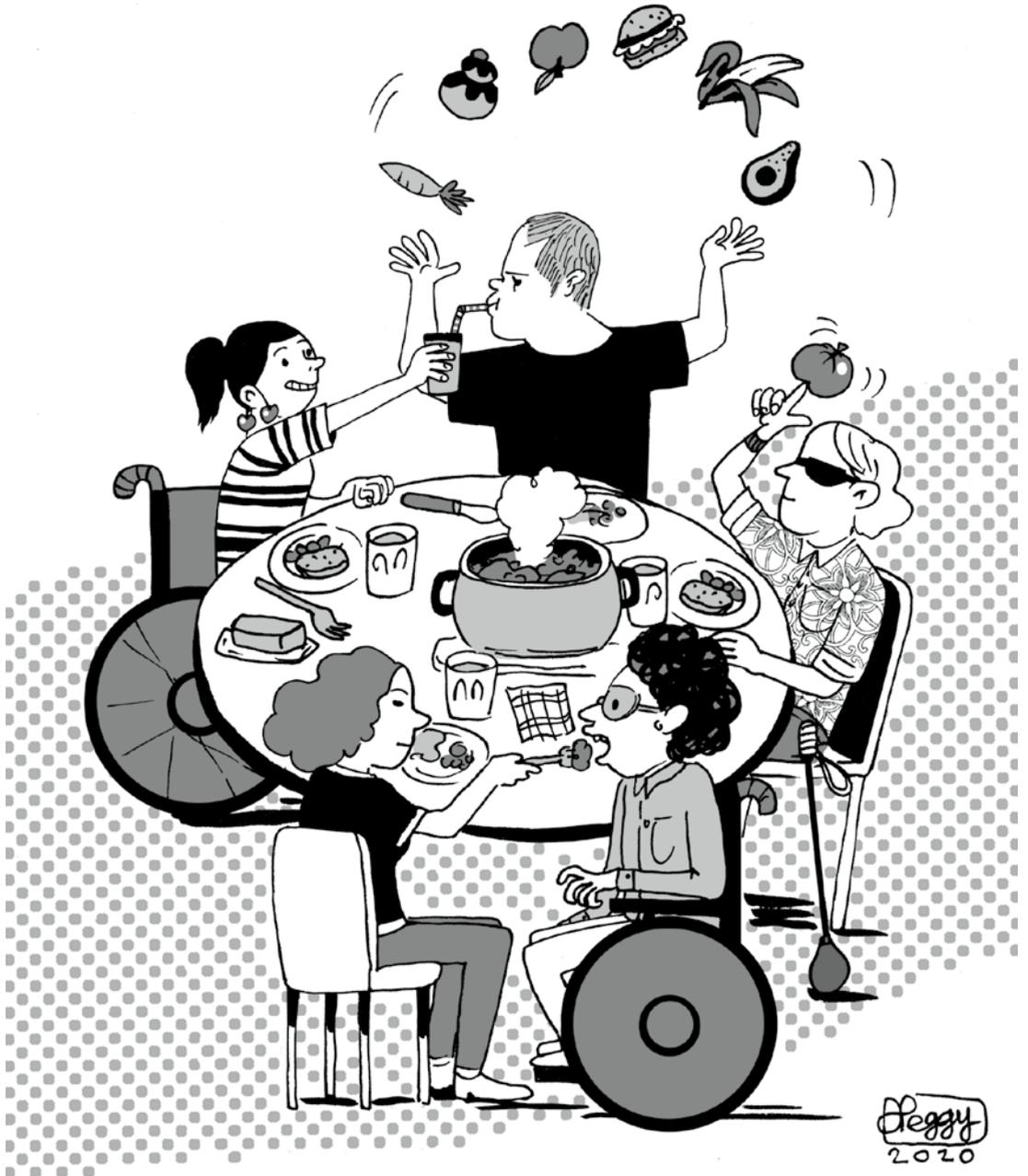


Illustration : Peggy Adam

Léa Aeschlimann et Benjamin Boutrel

Le microbiote intestinal et son impact sur la santé mentale

Résumé

Le microbiote intestinal (MI) (anciennement flore intestinale) est essentiel au bon fonctionnement de notre tractus gastro-intestinal et de notre santé, au point d'être considéré aujourd'hui comme un organe à part entière. Si son rôle fondamental est bien connu dans la physiologie de l'alimentation, les progrès les plus récents nous permettent non seulement de mieux cerner son implication dans l'émergence de certaines pathologies somatiques, comme les maladies auto-immunes et inflammatoires, mais en outre d'appréhender de nouvelles voies de recherche en neuropsychiatrie.

Zusammenfassung

Die Mikrobiota des Darms (früher Darmflora) ist für ein reibungsloses Funktionieren unseres Magen-Darm-Traktes und für den Erhalt unserer Gesundheit so unentbehrlich, dass sie heute als eigenständiges Organ angesehen wird. Während ihre zentrale Rolle in der Ernährungsphysiologie allgemein bekannt ist, können wir dank der jüngsten Forschungsfortschritte nun auch den Anteil der Mikrobiota an der Entstehung gewisser somatischer Krankheiten wie Autoimmuner oder Entzündungskrankheiten besser erkennen und darüber hinaus neue Wege in der neuropsychiatrischen Forschung beschreiten.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2020-12-01

Introduction¹

« Dis-moi ce que tu manges, je te dirai qui tu es », affirmait Brillat-Savarin (2019), soulignant l'étroite relation liant alimentation et bien-être psychique. Si l'on attribue volontiers à Hippocrate le précepte « Que ton aliment soit ton premier médicament », les médecins et érudits grecs vantaient déjà les mérites de la « diaita », un équilibre harmonieux entre aliments, boisson et exercice (Jouanna, 2007). Les médecines traditionnelles chinoises, tibétaines, ayurvédiques, perses ou encore de l'Égypte antique se sont toutes fait l'écho d'une harmonie entre le corps, l'esprit et l'alimentation. Aujourd'hui encore, la citation extraite de la dixième Sa-

tire de Juvénale, « Mens sana in copore sano » est régulièrement reprise à dessein, et chacun s'accorde à penser que le lien entre le corps et la psyché n'est nullement le fruit de croyances ésotériques, mais bel et bien le reflet de nos habitudes de vie.

Qu'est-ce que le microbiote intestinal ?

C'est un écosystème qui se compose de plus de 10 000 espèces de bactéries, fungi (champignons), virus et archées, pour un total de 10^{12} à 10^{14} micro-organismes, soit environ dix fois le nombre de cellules qui nous composent. Les microbes commencent à nous coloniser principalement immédiatement après la naissance. Plusieurs facteurs impactent ce phénomène, entre autres: le mode d'accouchement (césarienne ou par voie basse), la diète maternelle au cours des mois de gestation, la modalité d'allaitement

¹ Une partie de ce travail est soutenu par le Fond National Suisse de la Recherche Scientifique et la Faculté de Médecine Biologie de l'Université de Lausanne.

et sa durée (Penders et al., 2005), la naissance à terme ou non, ou encore l'usage d'antibiotiques ou d'antiviraux (Ferretti et al., 2018; Rutayisire et al., 2016). Lors des premiers mois postnataux, les enfants sont continuellement exposés et colonisés par de nouveaux microbes provenant de l'environnement (Thursby & Juge, 2017). La complexité fonctionnelle de même que la diversité du microbiote augmentent dès lors considérablement, exacerbant de fait l'impact des facteurs externes sur le MI. Les enfants acquièrent une écologie microbienne dite « adulte » entre deux et trois ans (Wang et al., 2018), même si certains auteurs suggèrent une évolution du MI au cours de l'enfance puis de l'adolescence. À l'âge adulte et en l'absence de pathologie, la composition quantitative et qualitative microbienne demeure plutôt stable. Chaque individu est porteur de sa propre et unique communauté microbienne (comme les empreintes digitales ou génétiques) et, par conséquent, il ne peut exister de « gold standard » reflétant une composition microbienne « idéale » (de Vos & de Vos, 2012).

Un déséquilibre au niveau du microbiote intestinal peut se muer en déclencheur de diverses pathologies (...), et peut-être même favoriser l'expression de troubles neurodéveloppementaux.

L'axe microbiote-intestin-cerveau

En plus d'abriter la majorité de notre microbiote, les intestins possèdent leur propre système nerveux intrinsèque, le système nerveux entérique (SNE). Le SNE, parfois qualifié de deuxième cerveau, est composé de plusieurs centaines de millions de neurones.

Il contrôle notamment la microcirculation, l'absorption des nutriments, les sécrétions et le péristaltisme (contractions) intestinal. Capable de fonctionner de manière autonome, le SNE partage le même « vocabulaire » que le cerveau, son principal interlocuteur ; il produit notamment 95 % de la sérotonine (neurotransmetteur impliqué dans la régulation veille-sommeil et la gestion des émotions). Ce lien fondamental est appelé « axe intestin-cerveau », maillon essentiel entre les fonctions intestinales et les centres cognitifs et émotionnels du cerveau. Outre sa participation à la maturation du système immunitaire et au métabolisme des nutriments, le MI joue également un rôle essentiel en influençant la communication entre le cerveau et le SNE, donnant naissance à « l'axe microbiote-intestin-cerveau ».

Un équilibre précaire existe entre « bons » et « mauvais » microbes composant le MI. Une composition, riche par sa diversification, est associée à un état de santé global plutôt positif. Or, de nombreux facteurs peuvent venir perturber cet équilibre harmonieux, entre autres l'abus d'antibiotiques, de nourritures malsaines (manufacturées à outrance, riches en graisses et en sucres), certaines infections et un stress environnemental exacerbé (dérégulation des rythmes veille-sommeil, polluants, pressions sociales, etc.). Le plus souvent transitoire, ce déséquilibre peut toutefois perdurer et se muer en déclencheur de diverses pathologies (émergence de symptômes anxiodépressifs, de manifestations psychosomatiques) (Young, 2012), et peut-être même favoriser l'expression de troubles neurodéveloppementaux.

Alimentation, microbiote intestinal et troubles neurodéveloppementaux

L'alimentation influence fortement l'équilibre du MI. Les révolutions industrielles et l'essor de l'industrie agroalimentaire ont apporté de profondes mutations alimentaires. La production extensive de produits raffinés et l'ultra-transformation totalement artificielle de l'alimentation (plats surgelés ou préfabriqués à forte teneur en additifs alimentaires tels que colorants, conservateurs, sel, sucre et autres exhausteurs de goût) illustrent ce bouleversement. Dans cette perspective, de multiples études s'intéressent à l'impact de l'occidentalisation sur le MI. L'observation de certaines populations rurales n'ayant pas encore opté pour un tel mode de vie atteste d'un appauvrissement du MI occidental, dit « industrialisé » (Sonnenburg & Sonnenburg, 2019). L'ingestion de certaines bactéries (probiotiques²) et de certains nutriments (prébiotiques³) peut néanmoins exercer des effets bénéfiques sur la santé en contribuant à restaurer un équilibre microbien intestinal à la suite d'un déséquilibre induit par une infection, un stress ou un traitement antibiotique. Par ailleurs, de récentes études pointent leur effet potentiellement bénéfique sur les troubles dépressifs et bipolaires (Reininghaus et al., 2020) ainsi que sur les symptômes comportementaux relatifs à divers troubles neurodéveloppementaux (Chidambaram et al., 2020).

² Les probiotiques sont des organismes vivants non pathogènes, qui une fois ingérés en quantité appropriée confèrent des effets bénéfiques à leur hôte (Lilly & Stillwell, 1965).

³ Les prébiotiques sont des nutriments non-digestibles par l'hôte, qui, métabolisés par le MI exercent un effet bénéfique sur la santé de l'hôte tout en optimisant celle du microbiote.

Dans la même lignée, la transplantation de microbiote fécal, c'est-à-dire le remplacement (ou greffe) du microbiote d'un individu malade par celui d'un individu sain pourrait représenter un espoir thérapeutique, en réinitialisant le déséquilibre dont souffre le receveur. Cette approche semble fonctionner, notamment pour les traitements de pathologies gastro-intestinales chroniques (syndrome de l'intestin irritable, maladie de Crohn, etc.), et pourrait s'avérer prometteuse pour certains troubles mentaux et neurodéveloppementaux (Kang et al., 2019).

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

De récentes études suggèrent une contribution tant génétique qu'environnementale au développement du TSA (Lord et al., 2018). Avec leur influence pré-, péri- et post-natale, les facteurs nutritionnels semblent déterminants dans l'étiologie du trouble (Peretti et al., 2019). L'alimentation maternelle durant la grossesse est reconnue comme essentielle pour un développement optimal du fœtus, pourtant aucune démonstration n'a pour le moment clairement établi de lien entre alimentation et accentuation ou réduction de la sévérité du trouble.

En revanche, il est estimé que 80 % des enfants avec un TSA présentent un trouble alimentaire dans leurs premières années, la sélectivité alimentaire étant le trouble le plus fréquemment signalé. Ces enfants arborent couramment une sensibilité sensorielle altérée (hyper- ou hyposensibilité) pouvant affecter leurs cinq sens. De fait, la sélectivité alimentaire implique souvent une attention particulière à la texture et au goût des aliments ainsi qu'une préférence prépondérante pour les glucides, les aliments transformés et les produits riches en graisses. Des niveaux sanguins faibles en divers nutri-

ments, vitamines, minéraux, omega-3, acide gras polyinsaturé sont conséquemment mesurés chez ces enfants. Dans cette perspective l'alimentation pourrait permettre l'implémentation de stratégies tant primaires que secondaires.

À ce jour, difficile d'établir si un microbiote altéré augmente le risque de TSA, ou au contraire, si l'émergence d'un TSA est susceptible d'entraîner un déséquilibre du microbiote intestinal.

Les symptômes gastro-intestinaux comptent également parmi les comorbidités communément rencontrées chez les sujets avec un TSA. Diverses études soulignent la concomitance de ces symptômes et d'une perméabilité intestinale accrue. La cause de cette dernière demeure toutefois indéterminée, qu'il s'agisse de la résultante d'une inflammation engendrée par une perturbation du microbiote ou d'une altération intrinsèque de la muqueuse intestinale. Une temporalité entre développement cérébral et évolution du MI est suggérée. Une perturbation du MI lors de cette fenêtre de plasticité cérébrale pourrait ainsi impacter le développement normal du cerveau conférant certaines vulnérabilités au TSA. Il n'est donc pas surprenant d'observer une composition microbienne intestinale différente chez les enfants avec un TSA. À ce jour, difficile d'établir si un microbiote altéré augmente le risque de TSA, ou au contraire, si l'émergence d'un TSA est susceptible d'entraîner un déséquilibre du MI. Quoi qu'il en soit, la découverte d'une possible implication du MI dans l'étiopathogénie des TSA génère des perspectives thérapeutiques innovantes visant à soulager les symptômes secondaires régu-

lièrement rencontrés dans les TSA, tels que les troubles gastro-intestinaux ou les déficiences nutritionnelles.

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Comme le TSA, le TDAH est caractérisé par une variation phénotypique interindividuelle importante et ne définit pas une entité pathologique unique, mais plutôt un spectre de symptômes aux étiologies complexes et globalement méconnues. Une multitude de facteurs de risques environnementaux et génétiques interagissent, donnant naissance à un large éventail de causes potentielles sur le plan neurologique. Bien que les TDAH soient caractérisés par une forte composante génétique, divers mécanismes biologiques fréquemment associés, tels que l'inflammation, l'altération métabolique, la dérégulation du système immunitaire ou gastro-intestinal pourraient être réinterprétés dans la nouvelle perspective offerte par l'axe microbiote-intestin-cerveau. Une des hypothèses prévalentes dans le domaine suggère qu'un développement défavorable de l'écosystème intestinal microbien dans les premières années de vie pourrait affecter négativement le développement et le fonctionnement cérébral. Une diminution de la diversité microbienne peut également engendrer des répercussions au niveau des fonctions, du métabolisme et de la régulation épigénétique exercés par le MI. Or, une portion des enfants avec un TDAH présente une diversité microbienne intestinale réduite en comparaison d'enfants bénéficiant d'un développement typique (Prehn-Kristensen et al., 2018).

Une déficience dans la régulation des circuits cérébraux de récompense pourrait, du moins partiellement, être impliquée dans

le développement des TDAH, peut-être d'origine neuroinflammatoire. Ceci se manifeste sous la forme d'une profonde exaltation, voire d'excitation chronique. Les pathologies alimentaires, en particulier la surconsommation de nourriture palatable, pourraient ainsi être interprétées comme une forme d'automédication compensant l'activité réduite de ces circuits et/ou le déséquilibre du microbiote. Soulignant la relation bidirectionnelle entretenue entre alimentation et TDAH, diverses métaanalyses suggèrent qu'un régime sain protégerait contre les conséquences du TDAH alors qu'une alimentation malsaine accroîtrait le risque de TDAH.

Régimes et alimentation enrichie

Ces dernières décennies ont été témoins du fleurissement d'un registre de diètes discriminantes fondées sur l'élimination de certains aliments. Le régime cétogène (faible en carbohydrate, modéré en protéines et riche en graisses), le régime Feingold (élimination du sucre et des additifs alimentaires) ou un régime dépourvu de gluten et de protéines lactiques en sont quelques exemples. Le manque d'études finement contrôlées de même que la faiblesse méthodologique les caractérisant freinent l'établissement d'une relation de type cause à effet, reliant symptômes secondaires et troubles comportementaux des TSA et TDAH à ces types de diètes. De nombreuses recherches mettent également en garde contre les potentielles répercussions négatives de ces derniers, telles que :

- carences en acides aminés essentiels ;
- aggravation de pathologies cardiovasculaires ;
- manque de vitamines ;
- aggravation ou favorisation de symptômes gastro-intestinaux (dont inflammation) ;

- altération de la diversité du MI ;
- acidose (trouble de l'équilibre acido-basique) cétogène (condition potentiellement mortelle).

De manière complémentaire ou indépendante aux diètes fondées sur l'exclusion alimentaire, certaines approches sont fondées sur une alimentation équilibrée, riche en fruits et légumes, et supplémentée en vitamines (B1-6, B9, B12, D, C), minéraux (zinc, magnésium, fer), antioxydants (pipérine ou poivre), astaxanthine (crustacés, végétaux) ou omega-3. L'implémentation d'une alimentation enrichie en acides gras polyinsaturés contrebalance par exemple les effets délétères d'une déficience en omega-3 et 6 sur les fonctions cérébrales. Un nombre croissant d'études portent aussi sur l'inclusion d'aliments tels que le curcuma, le thé vert, le sirop d'amande douce ou encore le lait de chamelle. Toutefois, des études complémentaires sont nécessaires et il est fortement recommandé de consulter un médecin spécialiste préalablement à l'établissement d'un régime ou à la prise de complément alimentaire, notamment afin d'éviter la toxicité d'une dose excessive de vitamines.

Les bénéfices de l'activité physique

Outre l'alimentation, l'activité physique, fréquemment associée à une réduction du risque de maladies cardiovasculaires, de diabète ou d'AVC, représente un facteur clé de la prévention des troubles mentaux. Alors que la sédentarité corrèle avec diverses comorbidités, un nombre croissant d'études soutient l'impact positif de l'activité physique, même à faible dose, sur la diminution du risque de troubles mentaux et la réduction des symptômes anxieux ou dépressifs. Promouvant le développement de compétences sociales, de fonctions cognitives et

d'habiletés motrices, la participation des enfants avec un TSA ou TDAH à un sport collectif adapté peut par ailleurs permettre le développement d'habiletés psycho-sociales ainsi que le développement de l'estime de soi (Tan et al., 2016).

Moteur de changements cognitifs et émotionnels, l'activité physique pourrait également impacter le MI. Différentes études attribuent à l'exercice physique la capacité d'altérer, indépendamment du régime alimentaire, la composition, la diversité, les fonctions et le métabolisme microbien (Mailing et al., 2019). Malgré la nécessité de recherches approfondies, la pratique d'une activité physique régulière pourrait offrir un traitement non pharmacologique à de nombreux troubles. Cependant, si certaines recherches semblent démontrer que l'effet de l'activité physique serait indépendant de l'alimentation, cet effet demeure toutefois subordonné au maintien de l'exercice.

Une consultation médicale devrait systématiquement précéder la mise en application d'une intervention diététique personnalisée se désirant efficace.

Conclusion

La découverte de la communication bidirectionnelle entretenue par l'axe microbiote-intestin-cerveau insuffle un regain d'intérêt notamment au niveau des troubles neurodéveloppementaux. À ce jour, les théories neuropsychiatriques classiques sont progressivement complétées par des théories neuroentéro-immunologiques, accentuant le rôle des interactions gènes-environnement. En réponse à ce type de modèles étiologiques, une influence potentielle, soit préventive, soit palliative, de facteurs environnemen-

taux pré-, péri-, et postnataux comme l'alimentation ou l'activité physique, ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques. Cependant, de plus amples recherches seront encore nécessaires pour appréhender les défis que représente la prévention primaire (lors de la période gestationnelle) et secondaire (chez l'enfant) des TSA et TDAH par l'alimentation. De plus, compte tenu de la forte variabilité interindividuelle caractérisant les comorbidités liées aux TSA et TDAH ainsi que des potentiels dangers des régimes restrictifs, une consultation médicale devrait systématiquement précéder la mise en application d'une intervention diététique personnalisée se désirant efficace. Pour conclure, retenons que la citation de Brillat-Savarin « tu es ce que tu manges » pourrait être remise au goût du jour sous la forme « tu reflètes la santé de ton microbiote au travers de ce que tu manges ».

Références

- Brillat-Savarin, J. A. (2019). *Physiologie du goût* (Folio Sagesse). Gallimard.
- Chidambaram, S. B., Tuladhar, S., Bhat, A., Mahalakshmi, A. M., Ray, B., Essa, M. M., Bishir, M., Bolla, S. R., Nanjaiah, N. D., Guillemin, G. J., & Qoronfleh, M. W. (2020). Autism and Gut-Brain Axis: Role of Probiotics. *Advancies in Neurobioly*, 24, 587-600. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_21
- de Vos, W. M., & de Vos, E. A. J. (2012). Role of the intestinal microbiome in health and disease: From correlation to causation. *Nutrition Reviews*, 70(suppl. 1), 45-56. <https://doi.org/10.1111/j.1753-4887.2012.00505.x>
- Ferretti, P., Pasolli, E., Tett, A., Asnicar, F., Gorfer, V., Fedi, S., Armanini, F., Truong, D. T., Manara, S., Zolfo, M., Beghini, F., Bertorelli, R., De Sanctis, V., Bariletti, I., Canto, R., Cle-

- menti, R., Cologna, M., Crifò, T., Cusumano, G., Gottardi, S., ... Segata, N. (2018). Mother-to-Infant Microbial Transmission from Different Body Sites Shapes the Developing Infant Gut Microbiome. *Cell host & microbe*, 24(1), 133–145. <https://doi.org/10.1016/j.chom.2018.06.005>
- Jouanna, J. (2007). *Les Cahiers de Kérylos* [Actes du 17^e colloque de la Villa Kérylos, Beaulieu-sur-Mer, 20-21 octobre 2006]. https://www.persee.fr/doc/keryl_1275-6229_2007_act_18_1_1223
- Kang, D. W., Adams, J. B., Coleman, D. M., Pollard, E. L., Maldonado, J., McDonough-Means, S., Caporaso, J. G., & Krajmalnik-Brown, R. (2019). Long-term benefit of Microbiota Transfer Therapy on autism symptoms and gut microbiota. *Scientific Reports*, 9(1), 1-9. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-42183-0>
- Lilly, D. M., & Stillwell, R. H. (1965). Probiotics: Growth-promoting factors produced by microorganisms. *Science*, 147(3659), 747-748. <https://doi.org/10.1126/science.147.3659.747>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veentra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Mailing, L. J., Allen, J. M., Buford, T. W., Fields, C. J., & Woods, J. A. (2019). Exercise and the Gut Microbiome. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 47(2), 75-85. <https://doi.org/10.1249/JES.000000000000183>
- Peretti, S., Mariano, M., Mazzocchetti, C., Mazza, M., Pino, M. C., Verrotti Di Pianella, A., & Valenti, M. (2019). Diet: the keystone of autism spectrum disorder? *Nutritional Neuroscience*, 22(12), 825-839. <https://doi.org/10.1080/1028415X.2018.1464819>
- Penders, J., Vink, C., Driessen, C., London, N., Thijs, C., & Stobberingh, E. E. (2005). Quantification of Bifidobacterium spp., Escherichia coli and Clostridium difficile in faecal samples of breast-fed and formula-fed infants by real-time PCR. *FEMS Microbiology Letters*, 243(1), 141-147. <https://doi.org/10.1016/j.femsle.2004.11.052>
- Prehn-Kristensen, A., Zimmermann, A., Tittmann, L., Lieb, W., Schreiber, S., Baving, L., & Fischer, A. (2018). Reduced microbiome alpha diversity in young patients with ADHD. *PLoS One*, 13(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200728>
- Reininghaus, E. Z., Wetzlmair, L.-C., Fellen-dorf, F. T., Platzer, M., Queissner, R., Birner, A., Pilz, R., Hamm, C., Maget, A., Rieger, A., Prettenhofer, A., Wurm, W., Mörk, S., & Dalkner, N. (2020). Probiotic Treatment in Individuals with Euthymic Bipolar Disorder: A Pilot-Study on Clinical Changes and Compliance. *Neuropsychobiology*, 79(1), 71-79. <https://doi.org/10.1159/000493867>
- Rutayisire, E., Huang, K., Liu, Y., & Tao, F. (2016). The mode of delivery affects the diversity and colonization pattern of the gut microbiota during the first year of infants' life: A systematic review. *BMC Gastroenterol*, 16(86). <https://doi.org/10.1186/s12876-016-0498-0>
- Sonnenburg, E. D., & Sonnenburg, J. L. (2019). Vulnerability of the industrialized microbiota. *Science*, 366(6464). <https://doi.org/10.1126/science.aaw9255>
- Tan, B. W., Pooley, J. A., Speelman, C. P. (2016). A Meta-Analytic Review of the Efficacy of Physical Exercise Interventions on Cognition in Individuals with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 3126-3143. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2854-x>
- Thursby, E., & Juge, N. (2017). Introduction to the human gut microbiota. *Biochemical Journal*, 474(11), 1823-1836. <https://doi.org/10.1093/biochem/bfw011>

org/10.1042/BCJ20160510

Wang, S., Harvey, L., Martin, R., van der Beek, E. M., Knol, J., Cryan, J. F., & Renes, I. B. (2018). Targeting the gut microbiota to influence brain development and function in early life. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 95, 191-201. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.09.002>

Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 95, 191-201. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.09.002>

Young, V. B. (2012). The intestinal microbiota in health and disease. *Current Opinion in Gastroenterology*, 28(1), 63-69. <https://doi.org/10.1097/MOG.0b013e32834d61e9>



Léa Aeschlimann
Étudiante doctorante au sein de l'Unité de Recherche sur la Neurobiologie des Troubles Addictifs et Alimentaires
Centre de Neuroscience Psychiatrique
CHUV – Département de Psychiatrie
lea.aeschlimann@unil.ch



Dr. Benjamin Boutrel, PhD
Privat Docent et Maître d'Enseignement et de Recherche, Chef d'Unité de Recherche
Unité de Recherche sur la Neurobiologie des Troubles Addictifs et Alimentaires
Centre de Neuroscience Psychiatrique
CHUV – Département de Psychiatrie
benjamin.boutrel@unil.ch

Notre Revue vous plaît-elle ?

Chère lectrice, cher lecteur,

Depuis le début de l'année, notre Revue a une nouvelle mise en page et peut être commandée en version numérique. Nous avons également apporté quelques ajustements au niveau du contenu. Votre avis sur ces changements nous intéresse. Grâce à vos commentaires, vous pouvez nous aider à l'améliorer. Merci d'avance pour les quelques minutes que vous consacrerez à notre questionnaire en ligne :

<http://csps.spedu.ch>

Pour les éditions SZH/CSPS

Dr. Romain Lanners



Anne-Claude Luisier, Geneviève Petitpierre et Stéphane Delgrande

Accompagnement alimentaire et neurodiversité

Résumé

Manger est un acte quotidien, vital, obligatoire. C'est une habitude de vie incontournable pour tout être vivant. Il concerne tout le monde et interroge les valeurs personnelles. S'il suscite parfois des craintes comme celle très répandue de grossir, il est le plus souvent source de plaisir et synonyme de rencontre. Accompagner cet acte demande d'agir sur les motivations intrinsèques du mangeur et sur ses compétences, ainsi que sur l'environnement physique et social afin de rendre possible l'exercice de l'autodétermination.

Zusammenfassung

Essen ist alltäglich, lebensnotwendig, zwingend. Die Nahrungsaufnahme gehört zu den physiologischen Vorgängen, ohne die kein Lebewesen auskommt. Sie betrifft uns alle und sagt etwas über unsere persönlichen Werte aus. Auch wenn Essen oft mit Ängsten besetzt ist, etwa mit der weit verbreiteten Angst, dick zu werden, wird es doch mehrheitlich mit Genuss und sozialer Begegnung in Verbindung gebracht. Um Essen zu einem Akt der Selbstbestimmung werden zu lassen, muss eine Begleitung auf die intrinsische Motivation der essenden Person, auf ihre Kompetenzen sowie auf das physische und soziale Umfeld einwirken.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2020-12-02

Introduction

Manger est un des actes les plus profondément autonomes de l'être humain. Le refus catégorique de manger, rencontré à tout âge de la vie et qui peut conduire à la mort, est parfois un sursaut d'assertivité, une façon ultime de se revendiquer sujet quand tout semble échapper au propre contrôle, quand la dépendance aux autres est ressentie comme insupportable ou quand l'existence incarnée semble inacceptable. Et ce refus est d'autant plus fort quand il rend l'autre – ou les autres – impuissant(s) (Luisier, 2018). Cet article rappelle tout d'abord la fonction de l'alimentation et le rôle de l'autodétermination sur l'atteinte de l'équilibre alimentaire, puis propose une réflexion sur l'accompagnement de l'alimentation tant auprès d'enfants que d'adultes avec des particularités cognitives.

Une alimentation qui répond aux besoins de chacun

S'il y a bien une injonction qui est souvent entendue quand on parle d'alimentation, c'est celle de manger « équilibré ». L'équilibre alimentaire n'est pas une recette toute faite et dépasse largement l'apport en calories et en nutriments. Il consiste à répondre aux besoins individuels de nature physiologique et psychologique (Bertin & Équipe de la Maison de la Nutrition, 2020).

Manger permet de couvrir les besoins énergétiques et nutritionnels, de façon à garder l'individu en vie et à assurer le bon fonctionnement biologique. Les besoins physiologiques peuvent être très différents d'un individu à l'autre, ils dépendent de facteurs intrinsèques (métabolisme, restrictions pratiquées antérieurement, etc.) et du mode de vie.

L'alimentation couvre aussi des besoins psychologiques. Elle nous relie aux autres humains (famille, société, culture, etc.). Dès sa naissance, le bébé communique ses goûts alimentaires par ses mimiques à son entourage débutant l'expérience de l'autre et de soi, en interaction. Selon les aliments consommés ou le contexte de consommation, l'émotion ressentie et le sens donné à l'expérience, le mangeur expérimente, ou pas, le plaisir de répondre à ses besoins physiologiques et psychologiques (Luisier, 2017, 2018).

L'équilibre alimentaire est fondamentalement personnel et se construit tout au long des différents moments où l'on mange.

Dis-moi comment tu perçois le monde, je te dirai comment tu manges

Manger est tout d'abord un acte sensoriel qui met en jeu la mémoire des expériences antérieures. L'évaluation émotionnelle des stimuli perçus est partie intégrante des mécanismes cognitifs à la base des traitements perceptifs. Les messages reçus par les sens et l'interprétation personnelle qui en découle vont de fait, conditionner les émotions ressenties pour un aliment, et l'envie ou non de l'ingérer (Figure 1).

La mémoire joue un grand rôle dans les apprentissages alimentaires. À chaque contact avec le monde alimentaire, sont mises en

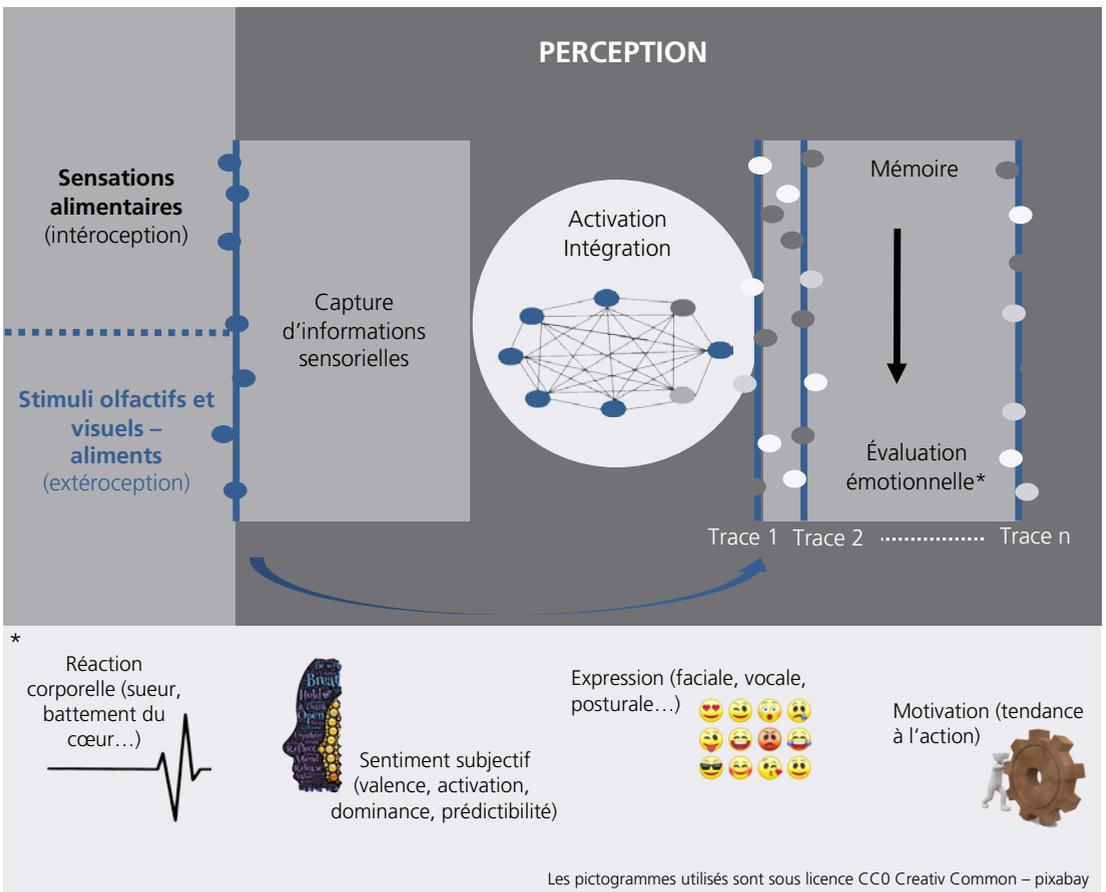


Figure 1 : Le rôle de la mémoire et de la perception dans l'acte de manger (adaptée de Luisier, 2017)

mémoire des parties de l'expérience vécue. Ces souvenirs sont appelés des traces. Ces traces sont de nature sensorielle, motrice (action sur le monde) et émotionnelle (Versace et al., 2014). De surcroît, chaque expérience alimentaire est perçue comme un mélange d'indices pris dans la situation présente et de traces mémorisées.

La connaissance du monde alimentaire passe, à l'instar des traces mémorisées, non seulement par les indices sensoriels : le brocoli est vert, la pomme est croquante – mais aussi par l'émotion ressentie lors des différentes expériences, d'où l'importance, pour le mangeur, de pouvoir expérimenter de nouveaux goûts tout en étant respecté dans ses dégoûts.

« Quand j'étais petite dans ma tête, vu que j'adore les dinosaures, j'étais un dinosaure qui mangeait les arbres et l'arbre, c'était le brocoli. C'est pourquoi j'aime les brocolis. »

Interprétation personnelle, subjective de Lamia¹, une jeune femme de 18 ans avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Accompagner l'alimentation

Manger est un acte compliqué. Selon l'OFSP (2020), 3,5 % des habitants en Suisse sont concernés une fois dans leur vie par des troubles alimentaires tels que l'anorexie, la boulimie ou l'hyperphagie boulimique. Les troubles alimentaires, bien connus des familles et des institutions sociales, sont vus comme des « comportements-défis », car ils constituent un défi d'accompagnement important pour les professionnels et l'entourage (Willaye, 2012).

¹ Toutes les situations présentées dans cet article sont inspirées de cas réels, les prénoms sont des prénoms d'emprunt.

Accompagner l'alimentation d'une personne avec un fonctionnement cognitif particulier telles une schizophrénie ou une déficience intellectuelle demande de tenir compte de la façon dont la personne perçoit le monde. Un tel accompagnement demande de faire un pas de côté sur son propre fonctionnement pour se mettre à l'écoute et comprendre sa perception singulière.

Une personne avec un TSA, par exemple, perçoit le monde – notamment alimentaire – différemment d'une personne au développement typique, un monde plus rapide, un monde sensoriellement plus intense, un monde parfois plus changeant. Une trop grande diversité sensorielle lui sera difficile à gérer et suscitera des émotions négatives. Une personne avec des difficultés de mastication ou de déglutition pourra ressentir une crainte de s'étouffer si la texture des aliments est trop dure.

Plutôt que des préceptes à appliquer tels quels, nous proposons de choisir le soutien à l'autodétermination comme boussole pour guider l'accompagnement. Une augmentation de l'autodétermination est corrélée avec une diminution des comportements-défis (Hatton et al., 2004; Perry & Felce, 2005). De plus, différentes études soulignent l'importance d'amener une personne avec des particularités cognitives à gérer elle-même son expérience sensorielle et par extension son expérience alimentaire de façon à donner une place plus grande à ses propres stratégies cognitives (Luisier, 2017, 2018; Luisier et al., 2019; Robertson & Simmons, 2015).

Le soutien à l'autodétermination, une boussole vers une alimentation synonyme de santé

Sands et Wehmeyer (1996, cités par Haelewyc & Nader-Grosbois, 2004, p. 24) défi-

nissent l'autodétermination comme étant « les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ». Être acteur de son alimentation, c'est faire preuve d'autodétermination, c'est-à-dire être autonome dans ses choix, faire preuve d'agentivité pour se nourrir et se savoir capable de se nourrir de façon adéquate.

Faire des choix dans le domaine alimentaire suppose de connaître ses ressources et ses difficultés pour pouvoir répondre à ses propres besoins, non à ceux exprimés par l'entourage.

Être acteur de son alimentation repose aussi sur la capacité à porter son attention sur les signaux internes comme la faim ou le rassasiement et à les interpréter de façon adéquate pour pouvoir les respecter quand ces mécanismes de régulation naturels fonctionnent. Pour certains, le défi sera de savoir s'arrêter de manger quand le sentiment de rassasiement ne fonctionne pas, par exemple à cause d'un déficit hormonal.

Se connaître comme mangeur demande d'avoir été accompagné dans le respect de ses particularités.

Exprimer ses choix de façon lisible, être reconnue dans ses goûts et ses dégoûts peut être compliqué pour une personne avec des particularités cognitives.

C'est le cas de Pierre qui réside dans une institution. Pierre a une maladie rare qui, entre autres, l'empêche de ressentir le rassasiement et favorise le développement d'une obésité. Il souffre de compulsions alimentaires induites par sa déficience et

par les pratiques éducatives restrictives exercées durant son enfance. Il a souhaité dépasser sa tendance à voler de la nourriture, car il est conscient qu'il ne se sent pas bien après le vol et la consommation de l'aliment. Il a su, avec l'aide de professionnels de l'alimentation, convaincre les personnes qui l'accompagnent de lui donner la nourriture convoitée au moment où l'envie est présente. Cette démarche n'a été simple ni pour Pierre ni pour l'équipe éducative qui a eu beaucoup de peine à accepter de donner, par exemple un morceau de chocolat juste avant un repas. La démarche a cependant été couronnée de succès. Au bout d'un an, Pierre n'a plus ressenti le besoin de voler des aliments.

Se connaître comme mangeur demande donc d'avoir été accompagné dans le respect de ses particularités.

Accompagner l'alimentation, un défi pour les professionnels

Accompagner l'alimentation est une responsabilité qui peut s'avérer pesante. C'est endosser un rôle nourricier, vital. Le risque est grand de se sentir « coupable », voire « blâmable » si la personne accompagnée ne se nourrit pas d'une manière jugée appropriée, « saine » par les accompagnants.

Une problématique souvent évoquée est celle de la prise de poids. Comme le dit Bernard Waysfeld dans la présentation de son livre *La peur de grossir* (2013), « notre société a peur de vieillir et de mourir. Elle a aussi terriblement peur de grossir ». Cette peur s'exprime de multiples manières (restriction cognitive, obésité, anorexies, pratiques sportives compensatoires, dépression, image de soi dévalorisée) avec pour conséquence, une diminution de la qualité de vie. Dans les institutions sociales, cette peur est très présente,

que ce soit chez les professionnels, les parents, les thérapeutes et parfois aussi chez les résidents. Ainsi, de nombreuses pratiques – fermeture à clé des cuisines, service d'une seule assiette, restriction des aliments denses en énergie, contrôle des quantités durant les repas, etc. – sont mises en place. Ces pratiques restrictives – qui vont à l'encontre de l'autodétermination – ont cependant peu d'effets positifs sur les prises de poids, en particulier celles liées à la médication, et compromettent la sérénité alimentaire (Bertin & Équipe de la Maison de la Nutrition, 2020).

José est connu pour des vols de nourriture. La cuisine de l'appartement collectif dans lequel il vit est fermée à clé pour l'empêcher de prendre de la nourriture à des moments jugés non opportuns par l'équipe éducative. Quand il déménage dans un autre appartement, la nouvelle équipe qui l'accueille a été informée de ses problèmes alimentaires et de la nécessité d'empêcher l'accès libre à la nourriture. Mais, hasard des déménagements, le nouvel appartement dispose uniquement d'une cuisine ouverte, sans porte, accessible à tous à tout moment. Aux dires de la nouvelle équipe, si les débuts ont été un peu perturbants pour José, les vols de nourriture ont disparu d'eux-mêmes après deux semaines. Malgré, ou certainement grâce à un accès possible à des aliments en tout temps, José n'éprouve plus le besoin de manger en dehors des temps dédiés.

Manger est un acte particulièrement compliqué à accompagner, car les valeurs individuelles et les croyances des accompagnants, ainsi que des accompagnés, peuvent être diverses. Il est très difficile de considérer comme légitimes des valeurs ou des croyances diffé-

rentes des siennes. Des études effectuées dans le domaine de l'éducation thérapeutique (Dayer-Métroz et al., 2002) relèvent l'importance de tenir compte de l'histoire alimentaire, des représentations, des croyances personnelles de la personne accompagnée et des professionnels qui l'accompagnent pour garantir l'efficacité des interventions.

L'accès à l'information alimentaire est multiple (Obaidalaha & Steils, 2019), mais son ancrage scientifique souvent contestable (Lalau, 2020). Il n'est pas difficile de trouver des « sources » légitimant les pratiques les plus diverses et les plus contradictoires et les érigeant au rang de norme, par exemple « le chocolat fait grossir » ou « il faut manger sans gluten pour éviter les problèmes digestifs ».

Une famille nous expliquait que la sélectivité alimentaire sévère de leur enfant l'amenait à cuisiner plusieurs repas en un afin de permettre à tous les membres de la famille de manger une assiette « équilibrée ». Cette façon de procéder était très contraignante et pesante. Un pas de recul a permis de prendre conscience que, selon les connaissances scientifiques actuelles, l'équilibre alimentaire pouvait être vu sur plusieurs repas et non sur un seul. Si l'enfant ne mange pas les endives à midi, il consommera les brocolis du repas du soir ou du lendemain. L'alimentation de la famille s'en est trouvée simplifiée et apaisée.

La part d'implicite est souvent grande en matière d'alimentation et elle est souvent source de malentendus au sein d'une équipe éducative.

Nous nous souvenons d'une longue discussion dans une équipe éducative autour du moment adéquat pour manger la salade

pendant le repas. Un résident de cette institution avait fait la demande de la manger pendant le repas. Certains membres de l'équipe « autorisaient » cette pratique alors que d'autres ne l'acceptaient pas. Ces derniers pensaient qu'il fallait absolument la manger avant le plat principal pour diverses raisons liées à la digestion ou au contrôle du poids. La discussion a permis de mettre en évidence qu'aucune évidence scientifique n'empêchait de manger la salade pendant le repas. La manger avant ou pendant relevait d'une habitude.

Conclusion

Manger équilibré consiste à répondre à ses besoins physiologiques et psychologiques (préférences, aspirations, envies, sens, éthique) en toute autonomie. Répondre à ses besoins singuliers repose sur la connaissance de son propre fonctionnement, physiologique et cognitif. Accompagner l'alimentation revient à conduire la personne accompagnée vers une meilleure connaissance d'elle-même pour plus d'autonomie, d'agentivité et de confiance en ses compétences.

En cas de doute sur le mode d'accompagnement, choisir les pratiques qui soutiennent le développement de l'autodétermination et le plaisir de manger est une voie qui fait sens.

Accompagner l'alimentation dans un cadre institutionnel ou familial demande de sortir des sentiers battus et de faire preuve de créativité. Pour l'accompagnant, un travail réflexif sur son propre rapport à l'alimentation est un prérequis incontournable. Face à une demande ou à un comportement d'un

résident qui semble en opposition avec sa propre vision de l'alimentation, il est judicieux de faire un pas de côté pour s'ouvrir à de nouveaux horizons. Pour ce faire, un ancrage scientifique solide, une compréhension factuelle du fonctionnement somatique et cognitif de la personne accompagnée et la confiance en ses ressources sont des prérequis favorables à un accompagnement de qualité. En cas de doute sur le mode d'accompagnement, choisir les pratiques qui soutiennent le développement de l'autodétermination et le plaisir de manger est une voie qui fait sens.

Références

- Bertin, E., & Équipe de la Maison de la Nutrition. (2020). Pour une approche tridimensionnelle de l'éducation à l'alimentation. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 55(3), 119-126. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2020.03.002>
- Dayer-Métroz, M. D., Declercq-Bezennon, C., Descombes, C., & Vimer, A. (2002). L'importance des croyances et des représentations chez les adolescents obèses et leurs soignants dans le domaine de l'alimentation. *Médecine et Hygiène*, 60(2394), 1105-1111.
- Haelewyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation: Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(2), 173-186.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00499.x>

- Lalau, J. D. (2020). From diets to new food habits. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(5), 445-450. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.05.003>
- Luisier, A.-C. (2017). *Perception visuelle et olfactive chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme: implications sur l'acceptation des aliments* [Thèse de doctorat, Universités de Lyon 1 et de Fribourg]. Réro doc. <http://doc.rero.ch/record/305002>
- Luisier, A.-C. (2018). Accompagnement biographique et construction du comportement alimentaire chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Suisse Des Sciences de l'Éducation*, 40(2), 1-16.
- Luisier, A.-C., Clerc Bérode, A., Bensafi, M., & Petitpierre, G. (2019). L'éducation à l'alimentation dans le trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, 2, 201-222.
- Obaidalaha, Z., & Steils, N. (2019). L'alimentation dans la sphère numérique: une typologie des valeurs informationnelles. *Management & Avenir*, 7(113), 105. <https://doi.org/10.3917/mav.113.0105>
- OFSP. (2020). *Troubles alimentaires*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/koerpergewicht/essstoerungen.html>
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2)
- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The Sensory Experiences of Adults with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Analysis. *Perception*, 44(5), 569-586. <https://doi.org/10.1068/p7833>
- Versace, R., Vallet, G. T., Riou, B., Lesourd, M., & Brunel, L. (2014). Act-In: An integrated view of memory mechanisms. *Journal Of Cognitive Psychology*, 26(3), 37-41. <https://doi.org/10.1080/20445911.2014.892113>
- Waysfeld, B. (2013). *La peur de grossir – Psychonutrition des troubles alimentaires*. Armand Colin.
- Willaye, E. (2012). Analyse fonctionnelle du comportement. *Le Bulletin Scientifique de L'arapi*, 29, 35-43.

Dr. Anne-Claude Luisier
Brocoli Factory Sàrl
anne-claude.luisier@brocoli-factory.ch



Prof. Dr. Geneviève Petitpierre
Professeure ordinaire
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
genevieve.petitpierre@unifr.ch



Stéphane Delgrande
Directeur des Services socio-
éducatifs – établissements publics
pour l'intégration
stephane.delgrande@epi.ge.ch



Myriam Squillaci, Juliane Dind et Mireille Walther

La dysphagie chez les personnes polyhandicapées

Résumé

Cet article examine la dysphagie chez les enfants, adolescents et adultes polyhandicapés à partir d'une synthèse de la littérature scientifique. Les résultats des études récentes illustrent les défis qui se posent en termes d'évaluation, d'intervention et de recherche dans ce domaine prioritaire, tant sur le plan de la santé que sur le plan psychosocial, pour les personnes concernées.

Zusammenfassung

Dieser Artikel untersucht, gestützt auf einen Überblick über die wissenschaftliche Literatur, das Thema der Dysphagie (Schluckstörung) bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Mehrfachbehinderung. Die Resultate der jüngsten Studien zu diesem wichtigen Bereich zeigen die Herausforderungen bezüglich Evaluation, Intervention und Forschung auf, mit denen die betroffenen Personen in gesundheitlicher wie auch psychosozialer Hinsicht konfrontiert sind.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2020-12-03

Introduction

Activité centrale de tout individu, l'alimentation satisfait un besoin vital, structure le quotidien tout en permettant de tisser des liens sociaux. Procurant du plaisir à la plupart des individus, manger peut menacer l'équilibre des personnes polyhandicapées vu l'éventail des troubles que cet acte, apparemment anodin, comporte (Rofidal, 2017). La dysphagie est considérée par le *National Patient Safety Agency* comme l'un des cinq domaines de risque prioritaire pour la population polyhandicapée (NPSA, 2004). Afin de mieux cerner les défis posés par ce trouble, le présent article répond à différentes questions: qu'est-ce que la dysphagie? Quelles sont ses répercussions? Comment la dépister? Quels sont les soutiens à proposer?

La dysphagie

Problème de santé majeur, la dysphagie se définit par des difficultés à manger, boire ou déglutir (Robertson et al., 2017). Elle en-

globe l'altération de toute composante de la phase de préparation orale, la phase orale (propulsive) et la phase de déglutition associées aux actes de manger, boire et contrôler sa salive (Benfer et al., 2012). Faisant partie du tableau clinique de certains syndromes comme celui de Rett, Down ou Rubinstein-Taybi (Chadwick & Jolliffe, 2009; Kinnear et al., 2018; Robertson et al., 2018), la dysphagie est fréquente dans le champ de la déficience intellectuelle et du polyhandicap (Heslop et al., 2014; Robertson et al., 2017; Rofidal, 2017). D'un point de vue clinique, certaines comorbidités médicales, comme les défauts anatomiques (fente laryngo-trachéo-oesophagienne), les dysfonctionnements oromoteurs, les déficits sensoriels, le retard cognitif et les troubles de la motilité œsophagienne sont des facteurs qui impactent la déglutition (Andreoli et al., 2019). Au-delà de ces facteurs, les atteintes neurologiques liées au polyhandicap enferment les personnes dans des schèmes réflexes persistants qui

entraînent des troubles de la motricité volontaire, de la coordination, de la déglutition, de la digestion, etc. (Rofidal, 2017; Squillaci, 2005). Les effets secondaires des neuroleptiques provoquent en outre des symptômes extrapyramidaux affectant, eux aussi, la déglutition (Dziewas et al., 2007; Robertson et al., 2017).

La prévalence de la dysphagie est estimée entre 15 et 99% selon les études (Benfer, 2012; Landes et al., 2019; Robertson et al., 2017, 2018; Samuels & Chadwick, 2006; van Timmeren et al., 2016). Cette variation s'explique par le manque d'outils validés disponibles et adaptés à la population polyhandicapée (Landes et al., 2019; van Timmeren et al., 2019). Les études mentionnent son risque de masquage diagnostique, et ceci même chez les personnes qui ont accès au langage. Or, une détection précoce de ce trouble est nécessaire au regard de ses conséquences (Robertson et al., 2017; van Timmeren et al., 2016).

Répercussions sur le plan de la santé

La littérature scientifique distingue les troubles primaires et secondaires liés à la dysphagie. Parmi les troubles primaires, *l'aspiration silencieuse* occupe une place particulière. Il s'agit en effet d'un phénomène courant, mais qui reste souvent inaperçu, car ce type d'aspiration ne provoque pas de réflexe de toux. L'inflammation pulmonaire causée par l'aspiration silencieuse de liquides ou de solides induit des conséquences tout aussi graves que les autres troubles primaires, à savoir les fausses-routes, l'asphyxie, l'étouffement, l'obstruction des voies respiratoires (Cooper et al., 2020; Robertson et al., 2018; van Timmeren et al., 2019). À ces complications s'ajoutent des conséquences secondaires, à savoir les infections respiratoires,

l'état nutritionnel compromis, la déshydratation, les reflux gastro-œsophagiens, les œsophagites, les infections urinaires, les maux de tête, la constipation ainsi qu'une capacité réduite à combattre les infections (Andreoli et al., 2019; Robertson et al., 2018). Les troubles liés à la dysphagie, comme la bronchopneumonie, sont la principale cause de décès chez les personnes avec des niveaux de déficience intellectuelle sévère à profonde ou un polyhandicap (Robertson et al., 2017; van Timmeren et al., 2019). Elle peut pourtant être prévenue par des soutiens ajustés qui se fondent sur la reconnaissance des conséquences psychosociales de la dysphagie.

Les troubles liés à la dysphagie sont la principale cause de décès chez les personnes avec des niveaux de déficience intellectuelle sévère à profonde ou un polyhandicap.

Répercussions sur le plan psychosocial

Une revue concernant les conséquences psychosociales de la dysphagie (Crawford, 2016) met en évidence la pauvreté de la littérature du domaine, principalement liée au fait que l'on doit s'appuyer sur des données hétéro-rapportées (proches aidants, intervenants) pour pallier l'absence de communication verbale des personnes polyhandicapées. Les études, se focalisant essentiellement sur la relation mère-enfant ou le vécu des mères, soulignent le manque d'opportunités de communiquer et de créer des liens durant le repas dû aux efforts nécessaires pour déglutir (Chadwick et al., 2006). De plus, la dysphagie induit un niveau important d'affects négatifs chez la mère (tristesse, anxiété, culpabilité, frustration, co-

lère et stress) face à l'impossibilité d'accomplir ce rôle estimé central (Hewetson & Singh, 2009; Rouse & Herrington, 2002). C'est la raison pour laquelle une dysphagie sévère présente dès le plus jeune âge peut impacter la relation d'attachement (Veness & Reilly, 2008). Les études relèvent aussi les conséquences des stratégies de gestion de la dysphagie sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées et citent principalement : une entrave à l'autodétermination, le régime adapté étant prioritaire sur les préférences individuelles; la diminution d'occasions de s'adonner à d'autres activités, comme les loisirs, en raison du temps considérable alloué aux repas; une réduction du plaisir liée aux modifications du régime alimentaire – modification des textures ou exclusion de certains aliments (Robertson et al., 2017); une augmentation de la stigmatisation lors des repas en milieu communautaire (Miller et al., 2006).

Un plan alimentaire individualisé est requis pour soutenir cette population à haut risque.

Un dépistage complexe

Si l'identification des signes de la dysphagie a des implications majeures en matière de prévention et d'ajustement de la prise en charge (Printza et al., 2019), son dépistage se heurte toutefois à plusieurs défis diagnostiques. Les indications signalées dans les dossiers médico-pédagogiques ne suffisent pas pour estimer sa présence, car ces troubles sont évolutifs. Les capacités de déglutition se détériorent avec l'âge, il s'avère essentiel d'évaluer la dysphagie à intervalles réguliers (Chadwick & Jolliffe, 2009; van Timmeren et al., 2019). Les rares outils existants, tel le

Dutch Screening Tool, témoignent de validité convergente insuffisante pour déceler les cas de dysphagies légères à modérées (van Timmeren et al., 2019). Or, l'utilisation d'outils d'évaluation qui ne répondent pas aux standards scientifiques attendus entraîne des prises de décision et des traitements inadéquats. C'est pourquoi les chercheurs considèrent, en l'état, la vidéofluoroscopie¹ (Audag et al., 2019) comme la référence pour l'évaluation de la dysphagie aussi pour cette population (Chadwick & Jolliffe, 2009). Ces quelques données soulignent la nécessité de développer des outils de dépistage moins invasifs pour la déceler chez les personnes polyhandicapées afin de pouvoir ajuster les réponses cliniques et pédagogiques à chaque situation (van Timmeren et al., 2019).

Implications pour l'intervention

En raison des risques médicaux, des carences nutritionnelles et de l'insatisfaction des partenaires en présence (personne, parents, intervenants) liés aux repas, un plan alimentaire individualisé est requis pour soutenir cette population à haut risque. Sa construction comporte trois étapes : l'évaluation, la mise en place d'aménagements, la détermination d'objectifs d'apprentissage.

L'évaluation vise plusieurs finalités (Griffiths et al., 2018; Rofidal, 2017) :

1. établir la présence, la nature et la cause des difficultés de déglutition ;
2. déterminer les habiletés oromotrices de la personne, telles que préhension des lèvres, propulsion de la langue, motricité latérale de la langue, vigueur de la mastication ;
3. proposer si nécessaire une indication pour une évaluation objective, par exemple à

¹ Technique qui permet de filmer la déglutition par radiographie

l'aide d'une fibroscopie de la déglutition ou d'une vidéo-fluoroscopie (Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020).

De bonnes pratiques en matière d'évaluation de la dysphagie ont récemment été proposées (Griffiths et al., 2018; Hector, 2015; Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020). Toute évaluation se doit d'être réalisée en équipe pluridisciplinaire, et en situation naturelle, c'est-à-dire que le repas devrait être donné par les personnes habituelles si possible en présence d'un parent. Elle devrait comporter le test de différents liquides et aliments solides, de diverses stratégies compensatoires et d'ustensiles.

La mise en place d'aménagements a pour visées principales d'assurer la sécurité

et le confort de la personne et de faire du repas un moment agréable. Le tableau 1 illustre les aménagements possibles proposés par plusieurs auteurs (Hector, 2015; Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020; Rofidal, 2017; South Lanarkshire Council, 2015).

Ces chercheurs insistent sur la nécessité de consigner ces informations dans un document régulièrement actualisé et partagé entre tous les membres de l'équipe et les proches de la personne.

La détermination d'objectifs d'apprentissage dans le plan alimentaire est recommandée afin que la personne acquière de nouvelles compétences en matière d'alimentation. Ces objectifs peuvent s'articuler autour de quatre axes principaux (Hector,

Environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Pièce calme • Diminution des stimuli parasites
Installation	<p>Enfant, adolescent, adulte polyhandicapé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajuster la flexion de la nuque • Inclinaison de l'installation assise (bascule arrière) • Positionnement de la chaise à table permettant un alignement optimal entre la personne et l'intervenant <p>Intervenant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se placer à hauteur des yeux de la personne • Assis sur un tabouret muni de roulettes
Préparation des aliments et liquides	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien de la température • Texture mixée lisse ou moulinée, voire petits morceaux • Viscosité des liquides : utilisation d'un épaississant ou gélifiant si nécessaire
Équipement	<ul style="list-style-type: none"> • Ustensiles adaptés • Table à hauteur réglable ou plateau
Soutiens	<ul style="list-style-type: none"> • Rythme : ralentir la cadence et donner du temps à la personne pour indiquer quand elle est prête pour la bouchée suivante • Précision du geste d'introduction et d'extraction de la cuillère, aide à la fermeture de la bouche • Anticipation en nommant les aliments qui vont être proposés • Moyens de Communication Alternative et Améliorée • Participation active de la personne

Tableau 1 : Aménagements

2015; South Lanarkshire Council, 2015; Wallopoly asbl, 2018):

1. l'apprentissage des prérequis oromoteurs, tels que la coordination de la déglutition et de la respiration, ou la capacité à utiliser la langue pour transférer la nourriture de l'avant à l'arrière de la bouche;
2. l'exploration et la découverte de nouveaux aliments et de nouvelles textures;
3. l'amélioration des capacités fonctionnelles de la personne, selon ses possibilités motrices (participation durant les guidances, utilisation de la cuillère, d'une tasse avec deux anses puis une anse, etc.);
4. la possibilité d'expression de choix en lien avec les préférences des personnes, ceci afin de garantir une autodétermination des personnes.

La coordination entre les prestataires de la santé et les intervenants pédagogiques est nécessaire afin de gérer ces troubles au quotidien.

La coordination entre les prestataires de la santé et les intervenants pédagogiques est nécessaire afin de gérer ces troubles au quotidien (Kinneer et al., 2018).

Conclusion

Cet article a mis en évidence les défis multiples posés par la dysphagie chez les personnes polyhandicapées. La pauvreté des travaux dans le champ du polyhandicap témoigne des enjeux actuels et futurs en termes de détection, de prise en charge et de recherches à venir dans ce domaine de santé prioritaire (Robertson et al., 2018). Les pistes d'intervention sont nombreuses. Parmi elles, la stimulation électrique neuromus-

culaire (SENM), de concert avec les prises en charge thérapeutiques nutritionnelles font l'objet d'études pour améliorer l'alimentation et l'aspiration des enfants qui présentent des troubles complexes (Andreoli et al., 2019). Cet article ne saurait se terminer sans évoquer les enjeux éthiques et déontologiques sous-jacents à l'accompagnement de toute personne, surtout lors de mesures invasives. Les gestes techniques sont proposés au regard de son consentement et de l'amélioration de son bien-être.

Références²

- Andreoli, S. M., Wilson, B. L., & Swanson, C. (2019). Neuromuscular electrical stimulation improves feeding and aspiration status in medically complex children undergoing feeding therapy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 127. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109646>
- Audag, N., Goubau, C., Danse, E., Vandervelde, L., Liistro, G., Toussaint, M., & Rey-chler, G. (2019). Validation and reliability of the french version of the sydney swallow questionnaire. *Dysphagia*, 34(4), 556–566. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09978-9>
- Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29–43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x>
- Crawford, H. (2016). *Mealtimes and food for people with profound intellectual and multiple disabilities and dysphagia: understanding the lived experience of family carers* [Thèse de doctorat, Université d'Édim-

² La liste bibliographique complète est disponible auprès des auteures.

- bourg]. <http://hdl.handle.net/1842/25445>
- Dziewas, R., Warnecke, T., Schnabel, M., Ritter, M., Nabavi, D. G., Schilling, M., Ringelstein, E. B., & Reker, T. (2007). Neuroleptic-induced dysphagia: Case report and literature review. *Dysphagia*, 22(1), 63–67. <https://doi.org/10.1007/s00455-006-9032-9>
- Griffiths, C., Fleming, S., Horan, P., Keenan, P., Henderson, K., O'Reilly, A., & Doyle, C. (2018). Supporting safe eating and drinking for people with severe and profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practice*, 21(1), 26–31. <https://doi.org/10.7748/ldp.2018.e1817>
- Hector, C. (2015). *Feeding students in educational programs. Oregon Guidelines and Information on Safe Mealtime Practices for Special Students*. Regional and Statewide Services for Students with Orthopedic Impairments.
- Hewetson, R., & Singh, S. (2009). The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia*, 24(3), 322–332. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9210-7>
- Landes, S. D., Stevens, J. D., & Turk, M. A. (2019). Obscuring effect of coding developmental disability as the underlying cause of death on mortality trends for adults with developmental disability: A cross-sectional study using US Mortality Data from 2012 to 2016. *BMJ Open*, 9(2), 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026614>
- National Patient Safety Agency. (2004). *Understanding the patient safety issues for people with learning disabilities*. <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20090503114830/http://www.salford.nhs.uk/documents/LD/NPSAUnderstanding.pdf>
- Protocole National de Diagnostic et de Soins. (2020). *Générique Polyhandicap*. Déficience, Maladies Rares Du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle. http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11_mai_2020_Texte_PNDS_Générique_Polyhandicap-1.pdf
- Printza, A., Triaridis, S., Kalaitzi, M., Nikolaidis, I., Bakirtzis, C., Constantinidis, J., & Grigoriadis, N. (2019). Dysphagia Prevalence, Attitudes, and Related Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Dysphagia*, 35, 677–684. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10075-0>
- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of dysphagia in people with intellectual disability: A systematic review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377–391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>
- Rofidal, T. (2017). L'alimentation de la personne polyhandicapée. In P. Camberlein & G. Ponsot (Eds.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 829–839). Dunod.
- Samuels, R., & Chadwick, D. D. (2006). Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 362–370. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00784.x>
- South Lanarkshire Council. (2015). *The South Lanarkshire Framework for Supporting Pupils with Severe and Profound Learning Needs. Curriculum for excellence*. Education Resources.
- Squillaci, M. (2005). *Polyhandicap, le défi pédagogique*. Edition SZH/CSPS.
- van Timmeren, D., van Deddens, A., van Schrojenstein Lantman de Valk, H., van Schans, C., Krijnen, W., Waninge, A., & van Putten, A. (2019). The convergent validity of a Dutch Screening tool for Dysphagia (Signaleringslijst Verslikken) for people with severe or profound intellectual and multiple

disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 994–1001. <https://doi.org/10.1111/jar.12592>

Veness, C., & Reilly, S. (2008). Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers:

Characteristics and relationship to feeding impairment. *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 815–824. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00846.x>

Wallopoly asbl. (2018). *L'ABC médical de la personne polyhandicapée*. AP3 Editions.



Prof. Dr. Myriam Squillaci
Professeure ordinaire
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
myriam.squillaci@unifr.ch



Dr. Juliane Dind
Lectrice et collaboratrice scientifique
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
juliane.dind@unifr.ch



Dr. Mireille Walther
Lectrice
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
mireille.walther@unifr.ch

Revue suisse de pédagogie spécialisée



Enrichissez vos connaissances!

La Revue suisse de pédagogie spécialisée paraît quatre fois par année en versions papier et numérique. Elle apporte des informations pertinentes aux personnes intéressées par le domaine. Chaque numéro contient un dossier présentant un thème particulier et des articles sur des sujets variés. De plus, la Revue présente l'actualité et propose différentes ressources.

Abo-Annuel « Revue »

	<i>Suisse (TVA/port inclus)</i>	<i>Étranger (port inclus)</i>
→ Abo-numérique :	CHF 37.40	CHF 37.40
→ Abo-papier :	CHF 42.40	CHF 47.40
→ Abo-combiné :	CHF 47.40	CHF 52.40

Abo-Annuel « Revue + Zeitschrift »

	<i>Suisse (TVA/port inclus)</i>	<i>Étranger (port inclus)</i>
→ Abo-numérique :	CHF 104.90	CHF 104.90
→ Abo-papier :	CHF 114.90	CHF 129.90
→ Abo-combiné :	CHF 124.90	CHF 139.90

S'inscrire

- Par e-mail à edition@csp.ch
- En ligne sous www.csp.ch → Shop



Sophie Collet et Isabelle Pulfer

Surdité et alimentation : épreuve ou partage ?

Un exemple pratique de l'École Cantonale pour Enfants Sourds du canton de Vaud

Résumé

Le temps de repas comporte une dimension éducationnelle, sociale et structurante pour le développement de l'enfant. Lorsque ce dernier présente un handicap, il est important de lui proposer un environnement adapté à ses besoins, favorisant ainsi l'acquisition des différentes habiletés en jeu. Cet article montre que cela est également le cas pour l'enfant sourd ou malentendant.

Zusammenfassung

Der Zeit des gemeinsamen Essens wohnt auch eine erzieherische, soziale und strukturierende Komponente für die Entwicklung eines Kindes inne. Für Kinder mit einer Behinderung gilt es dabei, ein bedürfnisgerechtes Umfeld zu schaffen, in welchem sie die verschiedenen nötigen Fertigkeiten auf spielerische Weise erlernen können. Der nachfolgende Artikel zeigt auf, dass dies auch für Kinder mit Hörbeeinträchtigungen gilt.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2020-12-04

Introduction

L'École Cantonale pour Enfants Sourds (ECES), rattachée à l'Office de l'enseignement spécialisé du canton de Vaud (OES) offre, pour l'ensemble du canton et en tant que centre de compétences en surdité, un accompagnement aux enfants sourds et malentendants, avec ou sans handicap associé, ainsi qu'à leurs familles. Parmi les différentes prestations proposées, la possibilité est donnée aux familles de bénéficier d'un accueil préscolaire pour les enfants de deux à quatre ans, ouvert deux jours par semaine sur le site de Lausanne. La vingtaine d'enfants accueillis sont accompagnés par différents professionnels, soit par l'équipe du secteur petite enfance composée de pédagogues en éducation précoce spécialisée, de logopédistes, d'une psychomotricienne et d'une psychologue, soit par le groupe socio-éducatif, composé d'éducateurs spécia-

lisés sourds ou entendants. Des assistantes à l'intégration et des stagiaires complètent l'encadrement. Durant cet accueil, les enfants bénéficient d'activités préscolaires et de suivis individualisés rythmant leurs journées. Ils ont, entre autres, des temps de goûter (collation donnée par la famille ou préparée lors d'un atelier cuisine) au secteur petite enfance, ainsi qu'un temps de repas de midi (fourni par un traiteur labellisé fourchette verte) dans la salle des repas avec le groupe socio-éducatif. Les répercussions d'une perte auditive sur l'alimentation ne semblent pas aller de soi. Or, l'alimentation s'inscrit dans un temps repas, temps propice aux apprentissages et au développement de la communication. Les enfants sourds sont dès lors confrontés à certaines difficultés durant ces moments, mais des actions peuvent être mises en place afin d'y remédier.

Alimentation et développement de l'enfant

Dans les premiers mois de vie, l'alimentation est la préoccupation centrale des parents en lien avec la notion de survie. Une relation très particulière se noue dès la naissance entre l'enfant et la personne qui le nourrit. Les temps de repas répondent donc non seulement aux besoins vitaux, mais structurent également l'enfant sur les différents plans de son développement (régularité, rythme, cadre, développement des habilités relationnelles, motrices, etc.). Parents et enfant « forment un attachement qui leur permet de communiquer, et le nourrisson acquiert une confiance de base et des comportements auto-apaisants » (Liu & Stein, 2013, p. 1). Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il se dissocie affectivement de ses parents et expérimente l'autonomie. Le repas devient alors un temps propice aux interactions verbales et non verbales, au développement psychosocial et aux apprentissages. Entre six et trente-six mois, l'enfant « utilise les habiletés motrices et langagières pour contrôler l'environnement et s'alimenter de façon autonome » (Liu & Stein, 2013, p. 1). Le repas tient un rôle important dans la socialisation de l'enfant. Avec l'aide de l'adulte, ce dernier va découvrir et intégrer progressivement les règles régissant ce temps. Il va également découvrir les ustensiles, les manipuler et se les approprier afin de gagner en autonomie. Enfin, il va faire l'expérience du repas comme étant un temps d'interactions. Les repas sont associés dans la norme sociétale au plaisir et à un temps de partage. On se retrouve à la même table pour raconter sa journée, échanger sur l'actualité, se passer l'information. Dupuy et Rochedy (2018, p. 2) soulignent que le repas familial resterait, malgré les changements sociétaux, « un dispositif central de

l'alimentation familiale représentant un moment de partage, d'échange et de communion comme d'apprentissage, de transmission, de cadrage et d'intégration ».

Le temps de repas réunit de nombreuses conditions défavorables pour l'accès à la compréhension lorsqu'on souffre de perte auditive.

Alimentation et enfant sourd

La surdité se définit par une perte partielle à totale de l'audition. Si elle touche la personne dans sa capacité d'entendre, elle se caractérise également par la difficulté de communiquer et d'échanger. Elle met en difficulté donc non seulement la personne atteinte, mais également son entourage. Il n'est, en effet, pas rare d'observer une modification du comportement des adultes dans leurs interactions avec l'enfant sourd (diminution ou appauvrissement de la qualité du langage proposé). Au quotidien, ce dernier se voit privé d'une partie des informations, parce qu'il ne les entend pas, parce que le contexte (bruyant, visuel, etc.) ne lui permet pas d'accéder au sens ou simplement parce qu'on ne les lui verbalise pas. L'enfant sourd risque alors de ne pas être suffisamment « nourri de mots » dans ces instants du quotidien où se loge justement le plaisir du langage sans enjeu et sans pression. Le temps de repas réunit de nombreuses conditions défavorables pour l'accès à la compréhension lorsqu'on souffre de perte auditive : l'environnement sonore est souvent bruyant (manipulation de la vaisselle et des services, hotte d'aspiration ou fonctionnement d'appareils ménagers divers), les conversations se chevauchent et s'entrecroisent sans lais-

ser le temps à la personne sourde d'identifier les prises de parole, la lecture labiale est parasitée par les gestes d'alimentation, enfin, la personne sourde se trouve confrontée à une double tâche entre repas et échange conversationnel. Il n'est pas rare que cette dernière se renferme sur elle-même dès que le nombre de convives à table ne permet plus de suivre les échanges.

Dans notre pratique, nous sommes amenés à devoir travailler avec parents et enfant sur les règles régissant les temps de repas, lorsque la qualité des échanges communicationnels familiaux ne permet pas les ajustements nécessaires. Ce n'est pas parce que l'enfant présente un handicap que le parent doit être plus conciliant et accepter des comportements qui ne le seraient pas pour un autre enfant. Les parents sont parfois démunis face au handicap de leur enfant et ne savent plus comment réagir, un peu comme s'ils avaient perdu le « mode d'emploi ». Il peut sembler alors plus simple, par exemple, de laisser l'enfant choisir ce qu'il veut manger plutôt que de tenter de lui inculquer des règles. Nous observons également des difficultés récurrentes dans le domaine de l'oralité alimentaire : difficultés à l'introduction des morceaux ou à la diversification alimentaire. Si ce thème est encore peu documenté dans la littérature, il semblerait que le développement de l'oralité alimentaire de l'enfant sourd puisse être contrarié. Ainsi, Dumortier (2018) a pu mettre en évidence une corrélation entre surdité et oralité alimentaire, notamment avec des difficultés plus fréquentes de succion à la naissance, de passage à la cuillère ainsi que d'introduction des morceaux. L'oralité alimentaire et l'oralité verbale sont indissociables et se construisent conjointement (Thibault, 2007). La perte auditive ayant des répercussions quasi inévitables sur le développement de l'oralité

verbale de l'enfant, nous pouvons alors nous poser la question des répercussions de la perte auditive sur l'oralité alimentaire. Comment dès lors permettre au jeune enfant sourd de bénéficier des atouts du temps de repas ?

Accompagnement du temps de repas

La ritualisation du temps de repas permet la mise en place d'un cadre stable dans lequel l'enfant pourra repérer les différents éléments et accéder au sens. Il pourra également s'approprier plus aisément les différentes actions nécessaires à son autonomisation. Ainsi au goûter du matin, chaque enfant sait où se trouve sa place, récupère son goûter dans son sac et s'adresse à l'adulte référent de sa table pour obtenir de l'eau ou demander de l'aide. Les moyens de communication privilégiés de l'enfant sont connus de l'adulte (Langue des Signes Française, Français Signé, Langue Parlée Complétée, etc.), les échanges sont donc possibles. Lors du repas de midi, les groupes sont fixes et les enfants mangent toujours à la même table, encadrés par les mêmes adultes. Là encore, des repères stables permettent une meilleure lecture de l'environnement. L'enfant sourd peut alors utiliser son énergie pour apprendre et échanger plutôt que d'essayer de devoir anticiper et comprendre ce qu'on attend de lui.

Que ce soit lors des goûters ou du dîner, le rôle de l'adulte ne se limite pas à assurer le bon déroulement du temps de repas, il est également de favoriser les interactions ainsi que les échanges avec et entre les enfants. Il est en effet primordial que l'enfant puisse expérimenter la dimension sociale du repas. Pour cela, l'adulte doit instaurer un climat agréable, initier des sujets de conversation, les maintenir et les relancer. Il doit égale-

ment être attentif à ce que chaque enfant sente inclus dans les échanges et prenne du plaisir à y participer. Ce sont dans ces conditions que l'enfant va vouloir à son tour initier des échanges tout en apprenant à respecter les règles communicationnelles.

Les professionnels encadrant le temps de midi sont entendants ou sourds. Il est important que l'enfant sourd puisse être au contact d'adultes sourds afin de pouvoir se projeter dans le futur en tant qu'individu présentant une particularité. L'enfant doit également apprendre à adapter son mode de communication à la personne en face de lui. Ainsi il comprendra progressivement que l'adulte sourd ne l'entend pas forcément s'il l'appelle et que lui toucher le bras afin d'obtenir son attention sera plus efficace que de crier.

Manger avec ses pairs favorise l'autonomie et la diversification alimentaire : « il mange la salade, donc je peux essayer aussi, cela ne doit pas être mauvais ». Sur les temps de midi, les adultes mangent avec les enfants, les intégrant ainsi dans un répertoire social élargi et renforçant la notion de temps de partage. Il ne suffit pas de dire à l'enfant qu'un aliment est bon ou mauvais, il faut l'inciter à goûter par l'exemple. Ceci est d'autant plus important avec les enfants présentant des troubles de l'oralité. Aussi, en voyant l'adulte manger, l'enfant sait qu'il n'y a pas de danger et que l'aliment peut être consommé. L'enfant a parfois besoin de prendre et toucher l'aliment, le sentir, l'observer afin de se l'approprier. Ce passage peut s'avérer nécessaire pour certains enfants, avant que ceux-ci n'utilisent les services. Il est alors important d'accompagner l'enfant à travailler sa motricité fine (pince de la main), et ainsi pouvoir être à l'aise, plus tard, avec le maniement des ustensiles. La prise d'autonomie peut passer par ce biais.

Il revient aux professionnels de lâcher prise face aux règles de l'art de manger et ainsi permettre à l'enfant d'aller à son rythme, tout en lui montrant les gestes attendus.

Il revient aux professionnels de lâcher prise face aux règles de l'art de manger et ainsi permettre à l'enfant d'aller à son rythme, tout en lui montrant les gestes attendus.

Une fois par semaine, les enfants participent à un atelier cuisine afin de préparer ensemble le goûter de l'après-midi. La recette est expliquée aux enfants, les ingrédients sont touchés, sentis, goûtés et les différentes étapes sont réalisées en guidance. On attache de l'importance sur le rendu visuel de l'assiette. Aussi la tartine de fromage frais ressemblera à un lapin ou la poire aux bâtonnets chocolatés aura tout du hérisson. En participant activement à la préparation du goûter, l'enfant se l'approprie et sera plus enclin à déguster de nouveaux goûts. Une version illustrée de la recette est insérée dans le classeur de l'enfant à l'intention des parents.

Pour certains enfants, le moment du repas ne s'apparente pas au plaisir. Cet instant peut être vécu sans intérêt lorsqu'il n'y a pas ou peu d'appétence à l'alimentation. L'acte en lui-même peut également être appréhendé avec une sensation désagréable lors de troubles de la déglutition ou lors d'impossibilité à se nourrir seul. Dans ce cas, afin de donner un cadre sécurisé à l'enfant, un accompagnement spécifique et individuel peut être nécessaire selon les possibilités de ce dernier avec une adaptation de la texture (repas mixé lisse ou coupé en petits morceaux), voire dans certaines situations, avec l'utilisation d'une sonde en-

térale pour l'administration d'une alimentation liquide selon décision médicale. Dans tous les cas, l'enfant participe au temps de repas avec les autres enfants. Il peut alors s'imprégner de la dynamique du groupe et interagir avec ses pairs et les adultes présents. L'adulte accompagnant favorise la notion de plaisir et d'échanges par tous les moyens à sa disposition.

Conclusion

L'accompagnement des enfants durant un temps de goûter ou de repas ne se limite pas au « nourrissage » et à la surveillance. L'enfant va développer de nombreuses habiletés indispensables à son épanouissement s'il est bien accompagné. Lorsque ce dernier présente un handicap, il est du rôle du professionnel de lui offrir un cadre et un environnement favorisant le développement de ses habiletés motrices, relationnelles et communicationnelles. Pour l'enfant sourd, cela passe notamment par une adaptation

des moyens de communication. Dans tous les cas, cela passe par l'instauration d'un climat stimulant et d'un sentiment de plaisir.

Références

- Dumortier, C. (2018). *Surdité et oralité alimentaire chez le jeune enfant: quels liens?* [Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lille]. <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-10655>
- Dupuy, A., & Rochedy, A. (2018). Socialisations alimentaires et pratiques rituelles durant la petite enfance. *Anthropology of food* [en ligne]. <http://journals.openedition.org/aof/8253>
- Liu, Y. H., & Stein, M. T. (2013). Comportements alimentaires des nourrissons et des jeunes enfants et impact sur le développement psychosocial et affectif. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [en ligne]. <http://www.enfant-encyclopedie.com/alimentation-enfant/selon-experts/comportement-alimentaire-des-nourrissons-et-des-jeunes-enfants-et>
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: la sphère oro-faciale de l'enfant*. Masson.



Sophie Collet
Éducatrice spécialisée et coordinatrice du groupe socio-éducatif de l'ECES
sophie.collet@vd.educanet2.ch



Isabelle Pulfer
Logopédiste spécialisée en surdité et coordinatrice du secteur petite enfance de l'ECES
Isabelle.pulfer@vd.educanet2.ch

Isabelle Mabilia et Tristan Bièche

L'accompagnement alimentaire de personnes avec le syndrome de Prader-Willi : à la découverte du groupe de vie *Canopée* à la Cité du Genévrier

Entretien avec Isabelle Mabilia (IM), diététicienne ASDD, et Tristan Bièche (TB), responsable du groupe de vie *Canopée* à la Cité du Genévrier à Vevey, réalisé par Melina Salamin et François Muheim, collaboratrice et collaborateur scientifiques au CSPS

Permalink : www.sz.ch-csps.ch/r2020-12-05

Pourriez-vous rapidement vous présenter puis nous décrire davantage la *Canopée*, ce lieu de vie insolite ?

— **IM :** Je suis diététicienne ASDD. J'exerce depuis quinze ans à la Cité du Genévrier en tant qu'intervenante externe. Je viens de deux manières : une pour suivre les résidents que le médecin dirige vers moi lorsque l'individu a des problèmes divers d'alimentation (prise de poids, perte de poids, dysphagie, nutrition entérale, etc.), et le reste du temps pour l'institution. Durant ce temps, je travaille avec le chef de cuisine comme interface entre ce qu'il se fait dans l'institution et les repas (menus, textures des aliments, etc.). J'ai aussi des mandats plus spécifiques

selon la demande. Je vois régulièrement chacun des groupes pour discuter de leurs soucis en lien avec l'alimentation et pour mettre à jour les protocoles alimentaires.

— **TB :** Éducateur spécialisé de formation, j'ai d'abord travaillé pendant dix ans à la protection de l'enfance. En juin 2012, j'ai eu envie de rejoindre la *Canopée*, dispositif spécialisé dans l'accompagnement de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)¹, qui venait d'être créé. Depuis le 1^{er} décembre 2018, j'occupe le poste de responsable de groupe. Au niveau de la Suisse romande, nous sommes le seul dispositif spécialisé dans l'accueil de personnes avec le SPW. Nous sommes partis de rien, avec le peu de savoir que nous avons de ce syndrome relativement récent en reconnaissance et en connaissances. Ça a été un accompagnement expérimental, avec des avancées à tâtons par rapport à des postures professionnelles, à un cadre et à une organisation à mettre en place. C'est en étroite col-



¹ Pour une définition du syndrome de Prader-Willi, se référer au site d'Orphanet : www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=739

laboration avec Madame Mabiala que nous avons pu construire cette prise en charge et faire qu'aujourd'hui nous avons des résidents qui sont sécurisés d'un point de vue alimentaire et qui peuvent élaborer et vivre des projets de vie.



Combien de personnes accueillez-vous au sein de la *Canopée* ?

— **TB** : Nous avons démarré le dispositif avec trois résidents et une personne externe. Aujourd'hui, nous pouvons accueillir six résidents internes. Concrètement, nous en accueillons sept, dont deux avec place flexible, c'est-à-dire en semi-internat.

Quelle est la raison d'être de ce lieu de vie ?

— **TB** : Il s'agit de proposer un espace dans lequel ces personnes ont une sécurité alimentaire qui leur permet de gérer au mieux la frustration alimentaire permanente au quotidien. Cette sécurité alimentaire leur permet d'investir d'autres espaces, d'autres dimensions de vie que sont le travail, le sport, la possibilité d'avoir des projets, des envies particulières qui étaient, par le passé, restreints.

— **IM** : Il y a une vie sociale qui est développée grâce à cela, car on sécurise le côté ali-

mentaire. Ils peuvent aller aux soirées où les autres résidents vont, faire des rencontres, ils sont vraiment insérés dans le tissu de l'institution. Ce lieu de vie leur permet, car l'accompagnement est cohérent tout au long de leur journée.

Concrètement, comment le SPW se caractérise au niveau de l'alimentation ?

— **IM** : Ces personnes ont une pulsion alimentaire. Il n'est pas encore établi si cela vient des hormones ou par différents biais, mais il y a une envie de manger constante. Elles n'ont pas le sentiment de satiété.

— **TB** : Il s'agit d'obsession et de compulsion vis-à-vis de la nourriture, de manière permanente. Si cela n'est pas cadré, il y aura ce besoin de chercher, de manière très sauvage, de la nourriture, très souvent inadaptée. Ce sont des personnes qui peuvent faire les poubelles alimentaires, aller sur des composts ou, du moins, être sur des stratégies de quêtes de nourriture qui peuvent être dommageables pour elles.

En dépit de nourriture, ces personnes pourraient-elles se tourner vers autre chose ?

— **TB** : En effet, nous avons, par exemple, des résidents qui sont fumeurs et pour lesquels nous avons dû mettre un cadre. C'est ce besoin d'avoir quelque chose à la bouche. Si on ne cadre pas cette consommation, ce sont des personnes qui peuvent fumer toute la journée et ainsi mettre en danger leur santé.

— **IM** : Il peut s'agir également de boire de l'eau, des boissons ou autres choses. Ils comprennent, ils connaissent leur problématique, mais il y a une juste incapacité de prendre

une décision, de dire non je ne vais pas prendre ceci ou cela. Si quelqu'un doit faire des trajets quotidiens, il va chercher mille moyens pour trouver à manger dans ces espaces-là. Le cadre est donc indispensable.

Il existe, dès lors, des répercussions potentielles au niveau de la santé physique, mais aussi au niveau de la santé psychique en raison de l'anxiété, du souci d'avoir besoin de trouver de la nourriture, mais de ne pas en trouver ?

— **IM** : Oui, quand ce n'est pas cadré.

— **TB** : Aujourd'hui, il y a ce cadre, avec un protocole alimentaire où chaque résident sait ce qu'il a à manger et à quel moment. Ça les sécurise dans leur quotidien et les amène à être un peu moins dans cette recherche compulsive de nourriture et à ne pas échapper à notre accompagnement, qui reste de toute manière un accompagnement de restriction. Ce sont des personnes qui ne se déplacent que très peu seules, nous les accompagnons dans quasi tous leurs déplacements afin de contenir le caractère envahissant, obsessionnel et compulsif du syndrome. Notre présence leur permet, du moins avec le temps, de les sécuriser. Ils l'acceptent progressivement. Ensuite, il y a d'autres choses qui se mettent en place, au-delà du caractère affectif de la relation de l'accompagnant au résident.

— **IM** : On les préserve de prendre du poids, donc des problèmes de santé. Actuellement, la longévité de ces personnes s'est accrue, mais avant, quand il n'y avait pas de cadre, elles pouvaient mourir de leur compulsion alimentaire.

Que faut-il considérer dans l'accompagnement alimentaire ? Pourriez-vous

nous décrire comment cela se passe concrètement ?

— **TB** : Madame Mabilia fixe pour chaque résident un quota de calories journalières, voire même hebdomadaires, et des temps d'alimentation sont répartis sur la journée. Concrètement, il y a le petit déjeuner, une collation à dix heures, le repas de midi, pour certains une collation à quatorze heures, une autre à seize heures, le repas du soir et pour certains une collation de nuit. Ce sont des temps d'alimentation dans la journée qui viennent contenir cette frustration, même si elle reste présente, mais qui les sécurisent. Après un temps d'alimentation, ils savent qu'il y en aura un autre dans les deux heures. Sur ces deux heures d'attente, il y a des temps d'atelier, d'activités. Ce sont des personnes qui sont aussi sujettes, dès la naissance, à une hypotonie musculaire. Elles ont donc aussi besoin de temps de repos pour leur équilibre.

— **IM** : Je rebondis sur l'hypotonie. Elles ont, de fait, des besoins nutritionnels et caloriques qui sont inférieurs d'environ un tiers. Elles ont des besoins moindres alors qu'elles ont quasi constamment envie de manger. Le travail est donc de donner des temps de repas communs. Le petit déjeuner, le repas de midi et du soir sont communs, ils mangent à la même table. Les collations, elles, sont prises selon la situation et individuellement.

— **TB** : Avec ce souci, en ce qui concerne les protocoles alimentaires, d'une réelle autodétermination des résidents malgré la restriction. Ils ont la possibilité de négocier les choses avec Madame Mabilia, d'exprimer leurs souhaits, leurs envies. C'est une négociation, mais ils ont cette liberté de pouvoir faire vivre ce protocole alimentaire. Ce sont

des personnes qui ont très peu de liberté sur les besoins humains pourtant élémentaires que sont boire et manger. Où se situe leur liberté ? C'est de pouvoir s'exprimer en choix, en revendications, en souhaits et désirs, en projets, éléments que nous respectons.

— **IM** : Pour la négociation, ils ont des idées qu'ils me soumettent, on réfléchit ensemble puis ils se déterminent sur un des choix. Quand il y a des sorties ou des camps, on discute des menus. S'ils veulent aller au restaurant avec quelqu'un, on balise quel sera le restaurant, qu'est-ce qui figure sur la carte. Il est important pour eux de se préparer à l'avance, cela les rassure.

Au niveau de l'autodétermination, est-ce que ces personnes ont choisi d'être ici ? Comment arrivent-elles dans l'institution ?

— **TB** : Ce sont des personnes qui résidaient déjà en institution. Ce qui a pu être observé, c'est un besoin au vu des difficultés d'accompagnement qui ont été rencontrées.

L'institutionnalisation est-elle plus liée à une déficience intellectuelle ou aux problèmes alimentaires ?

— **IM** : Il y a les deux. Le degré de sévérité de la déficience varie selon les personnes, mais en principe elles peuvent effectuer un travail, elles ont de bonnes capacités de raisonnement, un fonctionnement relativement bon, mais juste ingérable en ce qui concerne l'alimentation. On ne peut pas imaginer, en tous les cas à l'heure actuelle, et à moins que des médicaments ne se développent, qu'elles puissent être autonomes dans un appartement personnel.

Aucun autocontrôle de l'alimentation n'est donc possible ?

— **TB** : Actuellement non, c'est nous qui devons prendre cette responsabilité.

Vous évoquez les médicaments, où en sommes-nous à l'heure actuelle ?

— **IM** : Il y a beaucoup de recherches qui se font à ce niveau-là. La docteure Tauber, via le centre de référence du SPW en France², s'y intéresse. L'association française du syndrome de Prader-Willi³ est également très active, elle a créé beaucoup de documentation disponible sur son site. La recherche scientifique s'intéresse à cette question médicamenteuse, mais pour le moment rien n'est établi.

Est-ce que des approches plus personnelles, de type cognitivo-comportementale, peuvent être utilisées pour gérer ce problème alimentaire ?

— **IM** : Les résidents ont des suivis psychologiques s'ils en ont besoin, mais moins en rapport avec l'alimentation. On ne peut pas partir sur des thérapies cognitivo-comportementales où on demande de réfléchir sur un comportement et de trouver des stratégies pour en adopter un autre plus acceptable. Ils ne peuvent pas mettre quelque chose de réfléchi, du cognitif, dans quelque chose qui est pulsionnel. En revanche, il y a des démarches intéressantes, par exemple la manière d'agencer l'assiette pour que l'impression soit suffisamment copieuse pour le regard pour avoir ce côté rassurant.

² www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-du-syndrome-de-prader-willi-

³ www.prader-willi.fr

Au niveau des outils, il y a donc l'accompagnement humain. Lorsqu'une personne souhaite, par exemple, aller au restaurant, comment cet accompagnement se caractérise-t-il ?

— **TB** : Il s'agit d'un accompagnement physique permanent. Il y a certains trajets au sein de l'institution que les personnes effectuent seules et qui ont été travaillés en amont au niveau de la sécurité, mais pour les sorties extérieures à l'institution, elles sont en permanence accompagnées. Sur le groupe, nous avons un couple de résidents qui a formulé la demande de pouvoir aller au restaurant, notamment pour la St-Valentin. Nous avons réfléchi à la manière d'accompagner ces moments d'intimité de couple. La posture que nous avons adoptée lors de ces moments, est de garder cet accompagnement de proximité – ils en ont besoin pour sécuriser ce temps-là –, mais aussi de garder une juste distance pour respecter leur intimité.

— **IM** : Concernant le moment de restaurant, on est dans un cadre social. Au début, ils pouvaient lécher leur assiette, avoir un comportement à table qui n'était pas toujours adapté aux sorties sociales. Il y a donc aussi ce type de travail, d'ajustement social.

Dans ce problème de pulsion, de structure contraignante, avez-vous parfois des révoltes ? Des personnes qui ne veulent plus ou n'acceptent plus cet accompagnement ? Si des personnes ne veulent pas accepter ou entrer dans ce processus, comment cela se manifeste-t-il ?

— **TB** : C'est complexe. Il y a différents profils et diverses manifestations. On a des personnes qui peuvent être très renfermées

sur ce qu'elles peuvent ressentir, donc elles vont entrer dans du mutisme, s'enfermer en chambre, et d'autres, qui vont plutôt être explosives et qui vont, à ce moment-là, être dans le passage à l'acte, tel que la dégradation ou l'agression.

— **IM** : Il y a, de temps en temps, la possibilité d'aller dans une autre institution afin de prendre un peu de recul. Cependant, lorsque les personnes résident ailleurs où qu'elles sont, par exemple, hospitalisées, cela peut devenir problématique. Elles peuvent prendre vingt kilos en quinze jours. Nous devons rapidement réagir.

Du coup, sans doute un risque augmenté au niveau du diabète, du cholestérol ?

— **IM** : Oui, c'est un syndrome qui s'accompagne souvent de diabète et de troubles du métabolisme. Certains ont, dès leur plus jeune âge, un suivi pour le diabète. Dans ce cas, je dois veiller à ce que les apports puissent amener du sucre régulièrement et il y a un contrôle de la glycémie, des injections d'insuline, donc un cadre qui est encore autre.

Vous suivez les recommandations de l'organisation internationale du syndrome de Prader-Willi (*International Prader-Willi syndrom organisation*⁴, (IPWSO)), de quoi s'agit-il ?

— **IM** : Ce sont des *guidelines*. Je suis allée les chercher, mais je ne sais pas toujours si je les suis, car on est aussi une cellule innovante. Dans certains endroits, tout est pesé

⁴ www.ipwso.org

et les personnes ne peuvent rien choisir. Nous sommes donc un peu en avance dans notre manière de fonctionner. J'ai construit cette approche, je sais le nombre de calories qu'il faut. Il se calcule en fonction de la taille, il y a des normes, mais ensuite c'est le poids de la personne qui va me parler. Si une personne se situe à un certain stade, on va commencer par stabiliser le poids. Ensuite, on va pouvoir modifier certaines choses, mais c'est le poids de la personne qui me guide. Il y a aussi les circonstances, par exemple, un confinement. Certains perdent du poids, d'autres en prennent. On se demande pourquoi, ça nous fait réfléchir. Ou avec le confinement, certains sont plus longtemps en famille, alors que se passe-t-il en famille, comment la personne gère-t-elle cela ? Nous devons aussi avoir un dialogue avec la famille. Quand l'enfant vient, il a un certain mode de fonctionnement, parfois une culture différente. À la maison, on mange d'une certaine façon, à l'institution d'une autre, mais ce n'est peut-être pas aussi bien qu'à la maison. Nous devons donc faire ce travail pluridisciplinaire avec la famille.

Comment cette étroite collaboration avec la famille se passe-t-elle ?

— **IM** : En général, comme les parents ont su gérer pendant toute l'enfance de la personne, ils sont compétents, on les laisse dans leur gestion. Il arrive parfois qu'ils viennent nous dire qu'ils aimeraient que ça soit comme à la maison. Dans cette situation, on doit essayer de leur faire comprendre que le repas est le même pour tous. Il y a les petits déjeuners qui peuvent être différents, mais midi et soir, c'est le repas commun, à moins qu'il y ait des interdits religieux.

— **TB** : Pour revenir au poids, nous ne sommes pas sur des performances. Le poids est un indicateur. Il nous permet de voir si pour certaines personnes il y a, ou non, consommation sauvage, ou alors un rééquilibrage à faire au niveau du protocole alimentaire. On observe que sur une certaine période, il y a une fourchette de poids dans laquelle le résident navigue et on va l'accompagner dans cette dernière. Si le poids augmente ou diminue, et qu'il sort de cette fourchette, alors on s'interroge pour se réadapter. On a pu observer que si une personne perdait trop de poids, elle pouvait être dans des dispositions où la compulsion revenait. Il y a aussi l'activité physique qui est importante. Il y a tout un programme que chacun a selon ses possibilités, ses envies. Si on ne les stimule pas, ce sont des personnes qui peuvent tomber dans un fonctionnement hypotonique, à dormir assez souvent, où le moindre effort devient compliqué, car le tonus musculaire est endormi. Donc les stimuler de manière quotidienne ou hebdomadaire permet aux personnes de rester toniques et dynamiques et d'éviter qu'à un moment donné le corps ne flanche.

Au-delà du suivi alimentaire, quels sont les autres aspects importants à considérer dans l'accompagnement des personnes avec le SPW ?

— **IM** : Il s'agit de l'approche de la personne, qu'elle puisse s'épanouir dans le cadre. Nous veillons à ce qui manque chez elle, nous nous substituons à son système autonome de satiété et de régulation de l'alimentation, mais après, c'est toute la dimension de la personne qui compte.

— **TB**: Et la notion de plaisir, du plaisir à vivre d'autres choses et d'autres temps forts d'une journée que les temps d'alimentation. L'idée c'est vraiment de les accompagner sur d'autres émotions que celles qu'elles peuvent connaître en lien avec l'alimentation.

Quelles sont vos stratégies pour que cet accompagnement soit accepté le mieux possible par la personne ?

— **TB**: Nous nous adressons à la personne qu'elle est et lui demandons si l'accompagnement lui convient. Nous lui indiquons que s'il y a des choses qu'elle souhaite interroger, elle est libre de le faire. Nous sommes ouverts, même si la prise en charge renvoie à quelque chose d'assez fermé, d'assez stricte dans son fonctionnement. Il y a une possibilité de négocier, d'être entendu en tant que personne qui a des souhaits, des envies, des désirs. Nous sommes prêts à les entendre et à réévaluer la situation tout comme le protocole alimentaire. C'est le terme de la négociation et non de la contrainte.

— **IM**: Un autre point capital est la cohérence. Lorsqu'un protocole change, tout le monde est au courant. Nous en parlons en équipe au préalable et nous sommes tous d'accord. Parfois, c'est de notre côté qu'il y a des incohérences. Ce qui est très important, c'est de reconnaître l'erreur, s'excuser, expliquer sa provenance. Du moment que c'est révélé, que c'est dit, on peut passer à autre chose.

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
4/2020, Décembre 2020, 10^e année
ISSN 2235-1205

Éditeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, Case postale, CH-3001 Berne
Tél. +41 31 320 16 60
csps@csps.ch, www.csps.ch

Rédaction et production

Contact : redaction@csps.ch
Responsable : Romain Lanners
Rédaction : Melina Salamin, François Muheim
Documentation : Melina Salamin
Relecture : Géraldine Ayer
Layout : Anne-Sophie Fraser

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour le n°2, juin 2021 : 1^{er} février 2021
Pour le n°3, septembre 2021 : 1^{er} mai 2021

Annonces

annonces@csps.ch
Prix : dès 220.– TVA exclue
Tarifs et infos : www.csps.ch/annonces

Tirage

450 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Numérique : CHF 37.40 (TVA incluse)
Papier : CHF 42.40 (TVA incluse)
Combiné : CHF 47.40 (TVA incluse)

Numéro unique

Papier : CHF 11.– (TVA incluse), plus port
Numérique : CHF 10.– (TVA incluse)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec accord préalable de l'éditeur.

Informations

Les textes publiés dans cette revue sont de la responsabilité de leurs auteur-e-s. Ils ne reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Pour plus d'information
www.csps.ch/revue



Documentation du dossier

Alimentation et handicap

Références bibliographiques

Castro, M., Deheegher, M., Elfadl-Mohr, C.-I., Gonalons, R., le Bris, M., Loez, S., Michon, A.-L., Moalic, C., Sadrin, S., & Wastiaux, J. (2018). *Améliorer et promouvoir le plaisir alimentaire chez les personnes handicapées*. Presses de l'EHESP. www.presses.ehesp.fr/wp-content/uploads/2018/09/mip_26_18-1.pdf

Costa-Prades, B. (2015). *Le guide nutrition des enfants et ados pour tous les parents* (éd. corrigée). <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/brochure/le-guide-nutrition-des-enfants-et-ados-pour-tous-les-parents>

Jaquet-Jeannet, M., & Zielmann, I. (s.d.). *Principes de base et recommandations. Alimentation – santé et handicap*. www.procap.ch/fileadmin/user_upload/customers/redesign_procap/Angebote/Beratung_Information/Gesundheit/Beratung_fuer_Institutionen/Sonstiges/Empfehlung_Ernaehrung_2013_-_f.pdf

Mahant, S., Cohen, E., Nelson, K. E., & Rosenbaum, P. (2017). La prise de décision entourant l'alimentation par sonde de gastrostomie chez les enfants ayant une atteinte neurologique : engager un dialogue efficace avec les familles. *Paediatrics & Child Health*, 23(3), 214-219.

Mikulovic, J., Compte, R., Marcellini, A., Bui-Xuan, G., & Duchateau, G. (2008). Obésité, activité physique et alimentation chez les personnes ayant des incapacités

intellectuelles. *Développement humain, handicap et changement social*, 17(2), 51-62. https://riiph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/17-2-2008-Revue_implantation_respect_droits_humains_tr-1.pdf

Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires (OSAV). (2017). *Savourer les repas et rester en bonne santé. Stratégie suisse de nutrition 2017-2024*. www.plandactionnutrition.ch/sites/default/files/content/strategie_nutrition_fr.pdf

Réseau Lucioles. (2015). *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère : pratiques*. www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/Troubles-alimentation-pratiques-2.pdf

Schovanec, J., & Carat, C. (2018). *Je cuisine un jour bleu*. Terre vivante.

Tremblay, R.E., Boivin, M., Peters, R. (Éds.), & Faith, M.S. (Éd. Thème). (2013). *Alimentation – Enfant. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [en ligne]. <http://www.enfant-encyclopedie.com/sites/default/files/dossiers-complets/fr/alimentation-enfant.pdf>

Liens Internet

Association Régalade. Le repas comme outil pédagogique. (2019). www.associationregalade.fr (voir « Alimentation et handicap : un accompagnement spécifique »).

Fondation senso5. (s.d.). www.senso5.ch

Fourchette verte. (s.d.). www.fourchetteverte.ch/#news

Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires (OSAV). (2017). www.plandactionnutrition.ch

Office fédéral de la sécurité alimentaire et des affaires vétérinaires (OSAV). (sd). <https://bonappetitespetits.ch>

Procap suisse. (2020). www.procap.ch/fr/prestations/conseil-et-information/sante.html

Réseau Lucioles (s.d.). www.reseau-lucioles.org (voir « Je cherche des infos » → « santé » → « Alimentation et oralité »)

Société suisse de nutrition (SSN). (2020). www.sge-ssn.ch/fr

Tralalère. (sd). *Vinz et Lou. Les ressources : alimentation*. www.vinzelou.net/fr/ressources/filter/theme/alimentation/2

Listes de ressources

Besse, A. (2018, 21 décembre). *Les troubles de l'alimentation chez les personnes en situation de handicap*. Enfant différent. www.enfant-different.org/alimentation/les-troubles-de-l'alimentation-chez-les-personnes-en-situation-de-handicap

Centre de documentation du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon. (2017). *Alimentation dans les Troubles du Spectre de l'Autisme : liste de ressources non exhaustive*. www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/bibliographie-autisme-alimentation.pdf

Nouvel ouvrage des éditions SZH/CSPS



Melina Salamin

Promouvoir l'activité professionnelle des personnes avec une déficience intellectuelle

La technologie comme soutien cognitif et métacognitif

2020, 395 p., Print CHF 25.- / E-Book en libre accès

ISBN Print: 978-3-905890-49-5, N° de commande: B304

ISBN E-Book: 978-3-905890-48-8

En Suisse, comme dans la plupart des pays industrialisés, les personnes avec une déficience intellectuelle sont majoritairement exclues du monde du travail. Or, les technologies mobiles peuvent promouvoir leur activité professionnelle. Concrètement, quelle est leur efficacité dans le développement de leurs compétences professionnelles ? Généralement employées comme prothèses cognitives en guidant les travailleurs et les travailleuses dans l'exécution de leurs tâches par l'intermédiaire de vidéos, de photos et/ou de l'audio, les technologies mobiles peuvent-elles soutenir des processus métacognitifs ou cognitifs de haut niveau tels ceux impliqués dans la résolution de problèmes ? L'auteure répond à ces questions en exposant l'état actuel de la littérature scientifique et en testant auprès de seize participant-e-s les effets de la combinaison de deux dispositifs technologiques conçus expressément dans le cadre de cette étude.

Commandez cette publication sur notre webshop :

www.csps.ch → Shop

Fiona Meister et Barbara Fontana-Lana

Vie de couple : quelles ressources pour les personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande ?

Résumé

Cet article présente une recherche qui tente de déterminer si les personnes sourdes vivant en Suisse romande peuvent vivre une vie de couple sans restriction comme stipulé dans l'article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH ; ONU, 2006). L'étude exploratoire entreprise met en évidence qu'en Suisse romande, ces personnes semblent être discriminées à différents degrés.

Zusammenfassung

Der Beitrag stellt eine Forschungsarbeit vor, die sich mit der Frage befasst, ob Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung aus der Westschweiz eine Paarbeziehung ohne Einschränkungen leben können, wie es Artikel 23 der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, 2006) stipuliert. Den Resultaten dieser explorativen Studie zufolge scheinen die betroffenen Personen in der Westschweiz Diskriminierungen unterschiedlichen Ausmasses zu erfahren.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2020-12-06

Introduction

Après le premier rapport publié en 2016 par le Conseil fédéral quant à l'application de la CDPH (ONU, 2006), Inclusion Handicap juge les procédures mises en place insuffisantes (2017). L'article 23 de la CDPH stipule que « Les États partis prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles [...] ». Dans son inventaire des mesures et des ressources garantissant les droits prescrits dans l'article 23, le Conseil fédéral ne mentionne cependant rien sur la vie de couple, notamment celle des personnes sourdes. Les associations *Corps solidaires*¹ et *Sexualité et Handicaps Pluriels* (SEHP)² font partie des ressources

identifiées. Elles n'excluent pas les personnes sourdes, mais ne leur sont néanmoins pas spécifiquement destinées. La Suisse étant en pénurie d'interprètes en langue des signes (Fédération Suisse des sourds (FSS), 2018), il nous a paru légitime de nous questionner sur les services de soutien auxquels les personnes sourdes peuvent faire appel lorsqu'elles ont des questions ou des préoccupations concernant leur vie de couple. Notre but était de répondre à la question suivante : *en Suisse romande, les services de soutien à la vie de couple sont-ils adaptés aux besoins des personnes sourdes ou les discriminent-ils ?* Pour y répondre, une revue de la littérature a été effectuée afin d'identifier les problèmes de couple les plus fréquemment rencontrés par les personnes sourdes. Quelques services qui, en Suisse romande, proposent des prestations de soutien aux personnes rencontrant des problèmes de couple tels que ceux repérés dans la littérature ont ensuite été identifiés. Un

¹ <http://corps-solidaires.ch>

² http://sehp.ch/?option=com_content&view=featured&Itemid=131

outil a finalement été sélectionné pour permettre de déterminer si l'échantillon de services identifiés discrimine de quelque manière les personnes sourdes. Notons que le terme *surdité* est utilisé dans son acception sociale (selon laquelle le handicap est généré par le manque d'accommodation de l'environnement) et culturelle (selon laquelle la surdité est une culture à part ayant une langue et des références propres). Quant à la notion de *discrimination*, elle renvoie spécifiquement aux discriminations « fondées sur le handicap » (ONU, 2006, art. 2).

Défis/difficultés de la vie de couple

La communication semble être la raison principale des consultations de couple. Une seconde raison est celle de la séparation ou du divorce puis une troisième, celle de la parentalité qui est avancée par 43 % des couples ayant un enfant (Doss et al., 2004). Dans les trois cas de figure, la thérapie de couple paraît constituer une mesure efficace. Elle permet notamment :

- un déclin des comportements de communication négatifs (Halford et al., 1993) ;
- une diminution du risque de divorce et du nombre de conflits (Stanley et al., 2006) ;
- un déclin de la satisfaction matrimoniale moins rapide (Schulz et al., 2006).

La littérature montre une prévalence de la violence domestique à l'encontre des femmes sourdes. Celles-ci sont deux fois plus à même de subir des violences que les femmes entendant (Anderson et al., 2011). Quant aux mesures disponibles, les centres ressources destinés aux victimes de violence semblent être une solution adéquate en apportant notamment les effets suivants : « moins de violences subies au fil du temps et une meilleure qualité de vie » (Sullivan & Bybee, 1999, p. 43 [trad. libre]).

Difficultés propres aux personnes sourdes lors d'accès à des ressources de santé

Les principales sources de discrimination faites aux personnes sourdes lors d'accès à des ressources de la santé³ et lorsqu'elles sont victimes de violence résident dans la difficulté de communication et d'accès aux informations (Andrade Pereira & de Carvalho Fortes, 2010).

Bien que les organisations doivent prendre en compte les spécificités linguistiques des personnes qui les consultent, les besoins des personnes sourdes sont souvent peu considérés créant des restrictions d'accès à l'offre de soutien proposée (Andrade Pereira & de Carvalho Fortes, 2010). Ce manque peut renforcer une communication déficiente entre la personne sourde et l'intervenant (Smith & Hope, 2015). Parmi les adaptations à envisager, la présence d'un interprète qualifié paraît prioritaire. Elle n'est cependant pas sans difficulté dans la mesure où elle peut entraîner des problèmes de confidentialité et/ou de perte d'intimité souvent relevés par les personnes sourdes (Anderson et al., 2011). À cet égard, l'usage d'un interprète non qualifié comme un membre de la famille ne représente donc également pas une solution adéquate.

Un niveau de littéracie limité (Anderson & Kobek Pezzarossi, 2014) peut rendre difficile, voire empêcher la personne d'accéder aux informations écrites (p. ex. à celles décrivant les prestations des services), mais il peut être compensé par la mise à disposition de vidéos signées et d'« informations visuelles » (FSS, 2018).

³ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la thérapie de couple fait partie intégrante du domaine de la santé (2019).

Item	Centre CC	Centre VV
1. Utilisez-vous des pratiques pour identifier, documenter et répondre aux besoins des participants en matière de communication ?	Jamais	Souvent
2. Les besoins en communication du participant sont-ils documentés et régulièrement mis à jour dans son dossier de santé ?	Souvent	Souvent
3. Les documents imprimés sont-ils disponibles sur d'autres supports ?	Jamais	Souvent
4. Des informations importantes sont-elles disponibles dans d'autres formats sur demande ?	Jamais	Jamais
5. Des options de communication à distance avec le participant sont-elles offertes ?	Parfois	Toujours
6. Les interprètes engagés sont-ils certifiés ?	Jamais	Parfois
7. Des mesures sont-elles prises auprès de l'interprète pour garantir la confidentialité des informations fournies par le bénéficiaire ?	Souvent	Rarement
Score total moyen	Rarement	Souvent

Tableau 1 : Résultats des centres CC et VV

Deux services s'autoévaluent

Après avoir identifié les principales restrictions d'accès rencontrées par les personnes sourdes, deux services de Suisse romande ont accepté d'autoévaluer la compatibilité de leurs services à l'égard des besoins des personnes sourdes.

L'instrument utilisé était le *Disability-Competent Care Self-Assessment Tool* (DCCAT, Ressources for Integrated Care, s.d)⁴ (outil d'autoévaluation des soins aux personnes handicapées [trad. libre]). Le DCCAT permet d'évaluer l'accessibilité des ressources aux personnes en situation de handicap selon sept axes, dont l'un porte spécifiquement sur l'accès communication-

nel (Ressources for Integrated Care⁵, 2017). Cet outil n'évaluait pas la confidentialité, deux items relatifs à cette problématique ont été ajoutés⁶. Les réponses aux items se font à l'aide d'un choix de réponse en 5 modalités⁷ (toujours, souvent, parfois, rarement ou jamais).

Les thérapies de couples et les centres ressources pour victimes de violence ayant été identifiés comme des moyens efficaces pour

⁴ Nous conservons l'acronyme anglais, car la traduction française n'est pas officielle. Lors de la procédure de validation transculturelle du DCCAT, seules les deux premières étapes de traduction décrite par le *Kansas University Center on Developmental Disabilities* (KUCDD) (2018) ont été réalisées. La validation de l'outil aurait nécessité un travail scientifique dépassant le cadre de cette étude exploratoire.

⁵ Site Internet visant à soutenir les professionnels de la santé dans leurs démarches afin de rendre leurs services plus inclusifs.

⁶ Nous avons ajouté les deux items suivants afin de refléter notre recherche littéraire: *Les interprètes engagés sont-ils certifiés ?* et *Des mesures sont-elles prises auprès de l'interprète pour garantir la confidentialité des informations fournies par le bénéficiaire ?* Ces valeurs n'ont cependant pas été prises en compte lors du calcul de valeur moyenne.

⁷ Afin de consulter les valeurs associées à chaque modalité, le lecteur peut se référer au *User guide* (guide de l'utilisateur) disponible sur la page du DCCAT: https://www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self_assessment

minimiser les problèmes de couple et soutenir les victimes de violence, l'échantillon de cette étude exploratoire s'est composé d'un centre offrant des consultations de couple (centre CC), ainsi que d'un centre venant en aide aux victimes de violence (centre VV)⁸.

Le recueil des données s'est fait par téléphone. Deux entretiens téléphoniques ont été réalisés avec les responsables de chacun des centres. Durant ceux-ci, la chercheuse a pris note des réponses données aux items du DDCAT (Tableau 1). Le score moyen a ensuite été calculé pour chaque service grâce à la feuille de calcul *Excel* fournie avec l'instrument, ce qui a renvoyé à une interprétation des résultats et à des suggestions d'améliorations.

Interprétation des résultats

D'après les DDCAT, le *centre CC* obtient une valeur moyenne de « rarement », ce qui signifie que cette organisation semble avoir une compréhension des besoins d'adaptation de la personne, mais ne possède pas de cadre pour y répondre de manière pratique (Resources for Integrated Care, s.d., p. 7 [trad. libre]). On relève, par exemple, qu'aucun protocole n'est prévu permettant de garantir les services d'un interprète en cas de nécessité et que la communication emprunte le plus souvent les canaux habituels, tels que le canal écrit ou la lecture labiale. Les bénéficiaires sourds sont donc susceptibles de subir les effets négatifs d'une communication inefficace identifiés auparavant. Comme aucun matériel n'est disponible dans un format alternatif, les restrictions d'accès consécutives à une faible maîtrise en littéracie restent pleines et entières. Finalement, comme la vérification des qualifications des

interprètes n'est pas systématique, les bénéficiaires pourraient être dissuadés de recourir au *centre CC*. Quant au *centre VV*, il obtient une valeur moyenne de « souvent » ce qui signifie que « l'organisation possède un cadre pour répondre aux besoins des personnes handicapées, mais rencontre encore quelques problèmes de consistance » (Resources for Integrated Care, s.d, p. 7 [trad. libre]). En effet, les besoins communicationnels des bénéficiaires sourds sont systématiquement considérés, ce qui réduit les risques de subir les effets négatifs d'une communication inefficace. Les informations pertinentes sont fournies en langue des signes française (LSF). Les effets négatifs consécutifs au manque d'adaptation de la faible maîtrise de littéracie s'en trouvent eux aussi diminués. Le fait que les interprètes ne soient pas systématiquement certifiés laisse néanmoins craindre une restriction d'accès pour des raisons identiques à celles mentionnées pour le *centre CC*.

Recommandations⁹

Le *centre CC* devrait mettre en place une procédure assurant l'engagement systématique d'un interprète. Pour faciliter l'accès aux informations écrites, il devrait opter pour une procédure garantissant que les informations imprimées soient proposées sous format alternatif; par exemple une explication en LSF par vidéos préenregistrées ou des pictogrammes (FSS, 2018). Concernant la communication à distance, les informations pourraient être communiquées en LSF à l'aide de vidéoconférence, ou en utilisant un service relais (Resources for Integrated Care, 2017) comme

⁸ Pour des raisons de confidentialité, ces abréviations (*Centre CC et VV*) seront utilisées tout au long de cet article.

⁹ Les résultats ainsi que les recommandations de cette étude exploratoire ont été transmis et discutés avec les centres concernés. Nous les remercions pour leur disponibilité et leurs suggestions.

PROCOM¹⁰. Quant aux interprètes, nous recommandons qu'une procédure soit établie afin d'assurer leur certification et que les proches soient systématiquement refusés. Enfin, pour que ces mesures restent actives et en adéquation avec les besoins, une évaluation régulière de ces dernières est vivement suggérée (Ressources for Integrated Care, s.d.).

Quant au *centre VV*, ce dernier présente moins de restrictions d'accès, cependant l'efficacité des mesures devrait être plus fréquemment évaluée (Ressources for Integrated Care, s.d.). Les documents écrits devraient être fournis dans un format alternatif bien que les informations soient déjà expliquées en LSF. Ceci permettrait aux personnes d'emporter la documentation avec elles. Enfin, nous émettons les mêmes recommandations que celles émises pour le *centre CC* quant aux interprètes.

Malgré l'existence de services, une forme de discrimination indirecte à l'égard des personnes sourdes persiste encore.

Conclusion

Grâce au DCCAT, un certain décalage entre les offres de deux services de soutien à la vie de couple en Suisse romande et les besoins des personnes sourdes a été mis en exergue. Dans les deux services analysés, plusieurs restrictions d'accès communicationnels ont été observées, comme l'absence d'interprètes qualifiés ou encore le manque d'informations fournies sous forme alternative. L'ONU considérant les restrictions d'accès comme une

forme de discrimination (2006), il est donc possible d'affirmer que malgré l'existence de services, une forme de discrimination indirecte à l'égard des personnes sourdes persiste encore. Cette étude pointe quelques pistes de remédiation et espère avoir contribué, du moins modestement, à une meilleure mise en pratique de l'article 23 de la CDPH, en matière de vie de couple, pour les personnes sourdes de Suisse romande.

Références

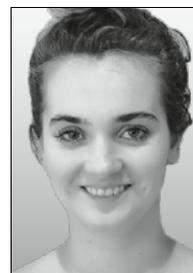
- Anderson, M. L., & Kobek Pezzarossi, C. M. (2014). Violence against deaf women: Effect of partner hearing status. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 411-421. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent053>
- Anderson, M. L., Leigh, I. W., & Samar, V. J. (2011). Intimate partner violence against deaf women: A review. *Aggression and Violent Behavior*, 16(3), 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.02.006>
- Andrade Pereira, P. C., & de Carvalho Fortes, P. A. (2010). Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. *American Annals of the Deaf*, 155(1), 31-37. <https://doi.org/10.1353/aad.0.0128>
- Conseil fédéral. (2016). *Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. https://insieme.ch/wp-content/uploads/2017/08/Rapport_initial_CDPH-v1.0.pdf
- Doss, B. D., Simpson, L. E., & Christensen, A. (2004). Why do couples seek marital therapy? *Professional Psychology: Research and Practice*, 35(6), 608-614. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.35.6.608>
- Fédération Suisse des Sourds (FSS). (2018). *Rapport alternatif de la Fédération Suisse des Sourds SGB-FSS sur la situation des personnes sourdes et malentendantes en Suisse*. www.sgb-fss.ch/wp-content/uploads/2019/05/Jah-

¹⁰ Service permettant à une personne sourde et à une personne entendant de communiquer au téléphone par le biais d'un interprète (<https://www.procom-deaf.ch/fr/Textvermittlung-Telefon.aspx>).

- resbericht-2018-f-Web_BB.pdf
- Halford, W. K., Sanders, M. R., & Behrens, B. C. (1993). A comparison of the generalization of behavioral marital therapy and enhanced behavioral marital therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*(1), 51-60. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.61.1.51>
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif*. https://insieme.ch/wp-content/uploads/2017/08/rapport_alternatif_cdph_inclusion_handicap_1_0_23082017_f.pdf
- Organisation des Nations unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2019). *Principes de la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*. www.who.int/about/mission/fr/
- Resources for Integrated Care. (2017). *Disability-Competent Care Self-Assessment Tool*. www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self_assessment
- Resources for Integrated Care. (n.d). *DCCAT User guide*. www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self_assessment
- Schulz, M. S., Pape Cowan, C., & Cowan P. A. (2006). Promoting healthy beginnings: A randomized controlled trial of a preventive intervention to preserve marital quality during the transition to parenthood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(1), 20-31. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.1.20>
- Smith, N., & Hope, N. (2015). *Culture, language, and access: Key considerations for serving Deaf survivors of domestic and sexual violence*. www.vera.org/publications/culture-language-and-access-key-considerations-for-serving-deaf-survivors-of-domestic-and-sexual-violence
- Steinberg, A. G., Sullivan, V. J., & Loew, R. C. (1998). Cultural and linguistic barriers to mental health service access: The deaf consumer's perspective. *The American Journal of Psychiatry, 155*(7), 982-984. <https://doi.org/10.1176/ajp.155.7.982>
- Sullivan, C. M., & Bybee, D. I. (1999). Reducing violence using community-based advocacy for women with abusive partners. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(1), 43-53. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.67.1.43>
- Stanley, S. M., Amato, P.R., Johnson, C. A., & Markman H. J. (2006). Premarital education, marital quality, and marital stability: Findings from a large, random household survey. *Journal of Family Psychology, 20*(1), 117-126. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.1.117>
- University Center on Developmental Disabilities [KUCDD]. (2018). *Self-Determination Inventory Translation Protocols*. Life Span Institute.

Fiona Meister

Étudiante en maîtrise en linguistique,
Université de Montréal
fiona.meister@umontreal.ca



Barbara Fontana-Lana

Maître d'enseignement et de recherche
Département de Pédagogie
spécialisée
Université de Fribourg
barbara.lana@unifr.ch



Ariane Paccaud, André Kunz, Matthias Lütolf et Ursula Schläppi

Éducation précoce spécialisée en Colombie

Résultats de l'évaluation d'un programme d'éducation précoce spécialisée à domicile pour élèves en âge préscolaire vivant dans la pauvreté

Résumé

En Colombie, de nombreuses personnes vivent dans la pauvreté. Cela impacte le développement des enfants. Les jeunes enfants qui grandissent dans la pauvreté sont particulièrement vulnérables et menacés d'acquiescer un handicap. Des problèmes se posent en termes de sécurité, de soins médicaux et d'éducation, même dans ce pays économiquement fort qu'est la Colombie. Un projet d'auto-évaluation a permis de documenter et d'évaluer l'offre d'éducation précoce spécialisée du centre ALUNA, un établissement d'enseignement spécialisé pour enfants et jeunes en situation de handicap à Carthagène des Indes (Colombie). Les programmes évalués accompagnent le groupe cible des « familles ayant un enfant en situation de handicap et vivant dans une grande pauvreté ».

Zusammenfassung

In Kolumbien leben viele Menschen in Armut. Dies hat Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern. Gerade junge Kinder, die in einer Armutslage aufwachsen, sind besonders vulnerabel und von Behinderung bedroht. Probleme zeigen sich in Bezug auf Sicherheit, medizinische Versorgung sowie Schulbildung, auch im wirtschaftlich starken Land Kolumbien. Mittels einer Selbstevaluation wurden die Angebote in Heilpädagogischer Früherziehung im Zentrum ALUNA, einer Bildungsinstitution für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung in Cartagena (Kolumbien) dokumentiert und deren Wirksamkeit überprüft. Die Programme erreichen die Zielgruppe «Familien mit Kindern mit einer Behinderung in grosser Armut» und stärken diese.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2020-12-07

Introduction

L'injustice sociale et l'absence de perspectives d'amélioration des conditions de vie des populations touchées par l'extrême pauvreté, ainsi que les affrontements impliquant les guérillas, les paramilitaires ou les cartels de la drogue, entraînent des mouvements migratoires des campagnes vers la périphérie des villes (Human Rights Watch, 2017). Cela contribue à une croissance exponentielle des villes, la plupart du temps sans infrastructures ni services. Les possibilités d'éducation sont rares et peu accessibles, en particulier pour les enfants en situation de handicap vivant dans l'extrême pauvreté. Cela est le cas à Carthagène (ville en Colombie) où 55,5 %

de la population vit du travail informel, la plupart du temps sans contrat (Ayala García & Meisel Roca, 2016). En 2018, la proportion de personnes vivant dans la pauvreté était de 25,9 % (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2018).

Pauvreté et handicap

Selon l'OMS, la pauvreté entraîne de nombreux facteurs de risque qui entravent le développement sain des jeunes enfants. Aussi, les habitants des pays en développement et émergents ont un accès plus limité aux soins de santé et sont plus vulnérables aux effets d'une mauvaise nutrition et de situations d'hygiène précaires (Suarez-Balcazar & Co-

per, 2006). Le risque de se retrouver en situation de handicap dans un tel contexte est massivement augmenté (Zahnd, 2014). Les liens peuvent être vus dans les deux sens : la pauvreté en tant que (co-)condition et/ou conséquence d'une déficience et d'un handicap (Weiss, 2014). Ainsi, un développement menacé par des conditions de vie difficiles peut devenir un critère pour une intervention en éducation précoce spécialisée pour l'enfant et la famille (Weiss, 2008).

L'orientation vers la famille comme base de l'éducation précoce spécialisée

L'éducation précoce spécialisée (EPS) est importante, les bases émotionnelles, sociales et cognitives de tous les processus de développement ultérieurs étant posées dans les premières années de la vie. Les tâches de l'EPS sont vastes et étendues : elle soutient et accompagne les enfants en situation de handicap, ayant des retards de développement, des limitations ou se trouvant en situation de vulnérabilité, ainsi que leurs familles (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung, 2020).

Selon Guralnick (2011), le soutien précoce s'avère efficace lorsqu'il prend en compte trois niveaux :

1. le développement de l'enfant ;
2. les modèles d'interaction familiale (accent sur l'interaction parent-enfant) ;
3. les ressources familiales.

L'orientation vers l'environnement familial est considérée comme un principe de base de l'EPS, en plus du soutien axé sur l'enfant (Klein, 2013). L'EPS tient donc compte des ressources et des besoins des familles ainsi que de leur environnement et implique les familles dans le soutien. Pour cela, l'EPS doit être adaptée à la vie quotidienne de la famille

et de l'enfant (Lütolf et al., 2019). Selon Bailey et al. (2006), les effets de l'intervention précoce axée sur la famille peuvent être mesurés selon les critères des *family outcomes as benefits*, à savoir :

1. la famille comprend et est consciente des forces et des besoins particuliers de son enfant ;
2. elle connaît ses droits ;
3. elle soutient l'enfant dans son développement et son apprentissage ;
4. elle a accès à un système de soutien ;
5. elle a accès aux services et aux activités de soutien de sa communauté.

L'éducation précoce spécialisée à ALUNA

ALUNA¹ est un centre de pédagogie spécialisée situé à Carthagène qui accueille des enfants et des jeunes en situation de handicap. Il a été fondé par le *Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial*² en 1999. Outre la scolarisation d'environ 500 enfants au sein du centre, autant d'enfants âgés de zéro à sept ans sont accompagnés depuis 2008 dans le cadre d'un programme d'EPS itinérante axé sur la famille et l'enfant.

L'objectif premier de ce programme est de soutenir les parents d'enfants en situation de handicap, de les accompagner dans leur tâche éducative et de favoriser le développement des enfants. Cela est fait en vue d'améliorer la qualité de vie de la famille, de respecter la dignité des enfants et de promouvoir leur autonomie ainsi que leur intégration familiale et socioculturelle. Le programme *Atención Temprana* (AT) (= EPS) soutient les jeunes enfants accompagnés de leur mère, au sein du centre ALUNA. Le pro-

¹ Fundación ALUNA: www.ALUNA.org.co

² Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial: www.grupocs.org

gramme ALUNA Móvil (AM) (=EPS itinérante) est mis en œuvre directement sur le lieu de vie des familles. Des équipes (éducatrices spécialisées, travailleuses sociales et chauffeurs) se déplacent dans les quartiers les plus défavorisés de la ville. L'intervention a lieu chaque semaine et consiste en une offre à bas seuil qui touche des familles ayant peu accès à d'autres mesures de soutien. Le travail des équipes d'AT et d'AM prend en compte les trois niveaux de Guralnick (2011) précités et s'inspire des critères des *family outcomes as benefits* (Bailey et al., 2006), présentés précédemment.

Auto-évaluation des programmes d'EPS de la Fondation ALUNA : résultats

Depuis plus de dix ans, l'EPS est l'une des missions d'ALUNA mise en œuvre par le biais des programmes AT et AM. Le projet d'auto-évaluation présenté ici (durée 2016-2018³) avait pour objectif de documenter l'évolution des programmes AT et AM et de les évaluer au moyen de questionnaires (200 familles) et d'entretiens (13 familles, équipes d'AM et AT). Les résultats présentés ici sont issus d'une analyse qualitative de contenu réalisée sur la base des entretiens avec les familles bénéficiaires du programme AM ($N=9$). Le modèle de la *Qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Schalock et al., 2002) a été utilisé comme cadre théorique pour l'analyse. Ce modèle comprend huit dimensions de la qualité de vie. L'objectif de l'analyse était d'examiner si, et comment, les pro-

grammes AM et AT influencent ces dimensions au sein des familles.

Dans le cadre de cet article, seuls les résultats concernant AM sont présentés. Entre 2008 et 2017, plus de 1680 enfants ont été suivis par le biais du programme AM. Ces enfants vivaient dans une extrême pauvreté et ont des profils très variés (Figure 1).

Ces données indiquent qu'en plus des divers diagnostics médicaux pouvant conduire à un handicap ou à une déficience, de nombreux enfants présentant des retards de développement ou se trouvant « en situation à risque » sont également pris en charge par AM. De nombreux enfants n'ont par ailleurs pas de diagnostic. Dans cette situation, l'accompagnement et le soutien d'AM peuvent permettre d'établir un premier diagnostic en tenant compte du contexte, diagnostic qui peut ensuite être approfondi ou confirmé au niveau médical. Grâce à l'intervention d'AM, les familles prennent conscience qu'elles ont droit à un soutien et à une prise en charge thérapeutique.

Progrès dans le développement des enfants et dans leur environnement

Les parents perçoivent des progrès principalement dans les domaines de la communication, de la motricité, du comportement et des interactions sociales. Dans ce contexte, tant le soutien direct de l'enfant que la sensibilisation et le soutien aux parents sont importants.

En outre, l'aide financière (utilisation d'un fonds d'urgence pour couvrir les frais de transport, l'achat de vêtements, de médicaments ou de nourriture) et matérielle (fabrication ou adaptation de chaises ergonomiques, de fauteuils roulants, de couverts, etc.) apportées par AM améliorent les conditions de vie des familles :

³ Rapport en espagnol: Proyecto «Medición de impacto de los programas de primera infancia en ALUNA». Co-autrice: Laura Diaz Casas: www.grupocs.org/uploads/Downloads/Aktuelles/medicion-impacto-aluna.pdf

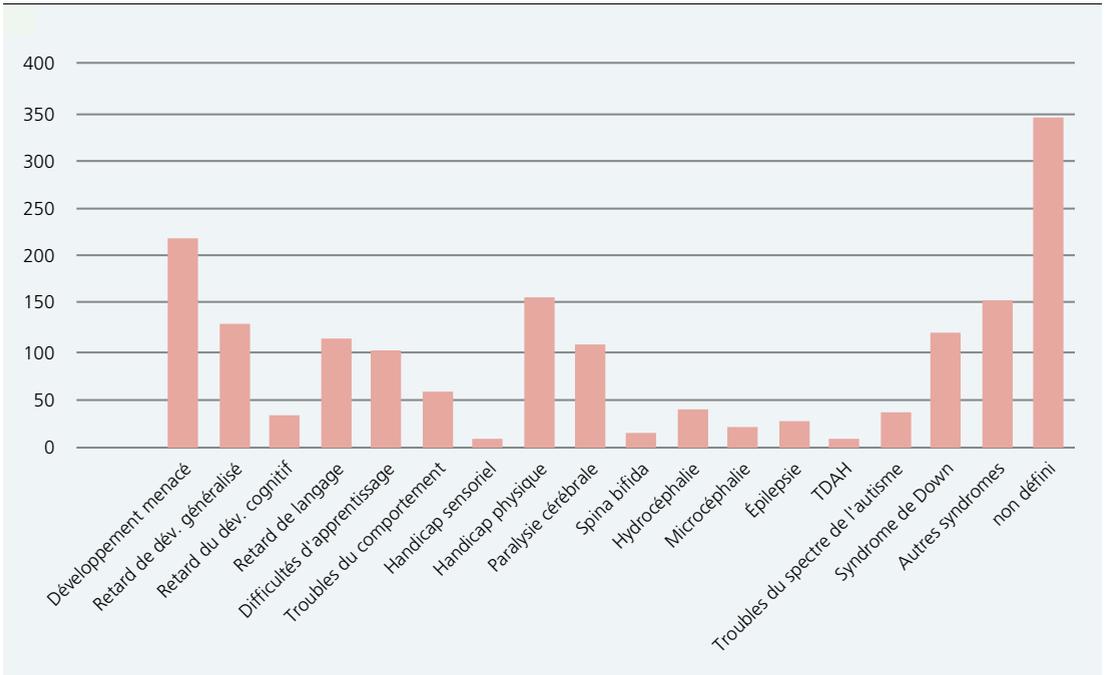


Figure 1 : Fréquence des troubles et handicaps des enfants suivis par AM entre 2008 et 2017

« Ils lui ont fabriqué une chaise à ALUNA qui lui aidait à tenir sa tête droite. De plus, la chaise lui permettait de bien s'asseoir pour qu'elle puisse manger et tout le reste. »
(papa de Viviana⁴)

avec les enfants et au sein de la famille. De nombreux parents indiquent qu'ils ont appris à « communiquer » avec leur enfant, à « mieux le comprendre », à « l'accepter tel qu'il est » et à « bien le traiter ».

Percevoir les besoins de l'enfant et soutenir son développement

Les familles déclarent que le soutien fourni par ALUNA a renforcé leur compréhension des besoins et des difficultés de leur enfant et a encouragé une approche constructive face au handicap. Les parents ont progressivement appris à soutenir leur enfant dans son développement et à gérer les difficultés rencontrées de manière autonome. Cette augmentation des connaissances semble également avoir un effet positif sur les relations

« ALUNA nous a beaucoup soutenus dans le traitement de Francesco, pour sa spasticité. Nous avons appris à ne pas le traiter comme un enfant qui ne peut rien faire, mais à l'encourager à faire des choses comme s'il était un enfant qui peut apprendre comme les autres. »

(grand-mère de Francesco)

Possibilités de participation à la vie quotidienne

Certaines mères racontent qu'elles avaient honte d'avoir un enfant en situation de handicap. De ce fait, elles ne sortaient pas beaucoup et leurs enfants encore moins. Cependant, dès

⁴ Tous les prénoms sont anonymisés.

que l'équipe d'AM arrive pour la visite hebdomadaire, d'autres enfants du quartier apparaissent et viennent se joindre à l'activité. Grâce à cette présence d'AM, les familles osent davantage sortir et sont plus susceptibles de participer à la vie du quartier. L'intégration des enfants et leur participation à la vie communautaire s'en trouvent renforcées.

Connaître ses droits et les exercer

AM encourage les familles à exercer leurs droits, par exemple en exigeant un accès aux services de santé, ou aux établissements scolaires. Beaucoup de familles n'étaient pas ou peu conscientes de leurs droits. Dans la plupart des cas, les enfants en situation de handicap des quartiers pauvres ne sont pas scolarisés. Le personnel d'AM informe les familles sur leurs droits et les accompagne tout au long des procédures.

« Je suis allée au ministère de l'Éducation [...] à la protection de l'enfance. Avec le ministère de l'Éducation, il y a eu un succès, ils l'ont accepté dans une école. Ce n'était pas vraiment approprié, mais ils l'ont accepté. À la protection de l'enfance, ils m'ont donné des indications pour l'aider. Et ALUNA nous a toujours aidés dans ces processus. »

(maman de José)

Lorsque les enfants suivis par AM sont scolarisés à l'école ordinaire, des accompagnements sont parfois organisés par AM afin de transmettre un savoir-faire pédagogique spécialisé aux enseignants locaux.

Activités de groupe et mise en réseau avec d'autres prestataires de services

Selon les familles, le travail de réseau effectué par ALUNA semble soulager leur situation. Ce dernier consiste en une coopération

avec d'autres institutions (fondations, écoles spécialisées et régulières) ainsi qu'avec des services médicaux et psychologiques. AM aide les familles à y avoir accès et à utiliser ces services.

« Eh bien, ils nous ont aidés à nous orienter en ce qui concerne un diagnostic médical, ils nous ont dit que nous allions faire des progrès et que tout irait mieux. À cet égard, ALUNA Móvil est très présente, elle nous informe de ce que nous avons à faire et où nous pouvons trouver de l'aide. »

(maman de Sébastien)

Par ailleurs, les familles accompagnées par AM se rencontrent régulièrement pour des activités de groupe. Cela permet un échange mutuel sur les questions de handicap et constitue un lieu important de soutien émotionnel mutuel.

« Un aspect important de ces activités de groupe est que les enfants y participent avec leurs parents. Cela permet de créer des réseaux informels de soutien. Quelqu'un dit: 'J'ai un enfant qui est dans cette situation, toi aussi tu as un enfant dans une situation similaire. Comment s'entraider? Que sais-tu? Que pourrais-je faire pour toi?' »

(travailleuse sociale d'AM)

Multiplication des connaissances grâce à l'intervention à bas seuil

AM fait également un travail important de sensibilisation concernant le handicap et les droits des personnes en situation de handicap. L'intervention à bas seuil, qui a lieu directement sur le lieu de vie des familles, aide ces dernières et leurs enfants à devenir visibles. Comme l'offre se fait principalement en plein air, des parents du quartier sont sen-

sibilisés et posent des questions sur le développement de leurs propres enfants. Ainsi, de plus en plus d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers sont « signalés » alors qu'ils ne bénéficiaient pas d'aide jusque-là, voire même avaient été cachés.

Conclusion et perspectives d'avenir

Les résultats de l'évaluation des programmes d'EPS de la Fondation ALUNA montrent que ces derniers atteignent et aident le groupe cible des « familles ayant un enfant en situation de handicap et vivant dans une grande pauvreté ». Il est évident qu'une intervention à bas seuil – axée sur la famille et l'enfant et offerte localement – a un effet positif sur le développement des enfants et sur la situation de vie des familles. Malgré les conditions de vie très difficiles des familles, il est possible de les soutenir, d'accroître leurs compétences et d'augmenter leurs possibilités de participation.

Aujourd'hui, les programmes AM et AT continuent leurs activités. Cette prestation n'étant toujours pas financée par l'État, il s'agit de trouver d'autres ressources financières, le plus souvent par le biais de donations en Colombie et en Suisse. D'autre part, la fondation ALUNA effectue également un travail politique en continu, pour convaincre les décideurs de l'importance de l'EPS. L'évaluation présentée ici peut contribuer à ce travail politique de manière significative.

Un article largement identique a été publié en allemand dans la *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (2020, Jg. 26, 9, p. 53-60).

Références

- Ayala García, J., & Meisel Roca, A. (2016). La exclusión en los tiempos del auge: El caso de Cartagena. *Economía & Región*, 10(2), 7-3.
- Bailey, D. B., Bruder M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., & Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BVF). (2020). *Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung*. Lachen. www.frueherziehung.ch/berufsportraet-hfe/berufsbild-hfe
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (2018). *Pobreza y desigualdad*. www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/pobreza-y-desigualdad
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Human Rights Watch. (2017). *Human Rights Watch – Resumen de País: Colombia*. www.hrw.org/es/world-report/country-chapters/298516
- Klein, E. (2013). Familienorientierung in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 32(2), 82-96.
- Lütolf, M., Koch, C., & Venetz, M. (2019). Familienorientierung! Ein empirischer Blick auf die gelebte Praxis. In B. Gebhardt, S. Möller-Dreischer, A. Seidel, & A. Sohns (Hrsg.), *Frühförderung wirkt – von Anfang an* (S. 28-37). Kohlhammer.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2)

Suarez-Balcazar, Y., & Cooper, S. (2006). Poverty. In G. L. Albrecht (Ed.), *Encyclopedia of Disability* (Bde. I-V, Bd. I, pp. 1281-1284). SAGE Publications.

Weiss, H. (2008). Entwicklungsgefährdete Kinder in Armut und Benachteiligung – der Beitrag der Frühförderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Na-*

chbargebiete, 77(3), 212-225.

Weiss, H. (2014). Armut und Behinderung – Aspekte wechselseitiger Zusammenhänge. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20(2), 5-12.

Zahnd, R. (2014). Armut=Behinderung? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20(2), 26-31.



*Dr. Ariane Paccaud
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial
Collaboratrice scientifique
Zentrum für Inklusion und Gesundheit in der Schule, PHZH
ariane.paccaud@phzh.ch*



*Dr. André Kunz
Président du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial
Professeur ZFH pour la pédagogie spécialisée, secondaire I
Zentrum für Inklusion und Gesundheit in der Schule, PHZH
andre.kunz@phzh.ch*



*Matthias Lütolf
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial
Chargé d'enseignement, Institut für Behinderung und Partizipation
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich HfH
matthias.luetolf@hfh.ch*



*Ursula Schläppi
Directrice du Centre de Pédagogie Spécialisée ALUNA, Cartagena de Indias, Kolumbien
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial
ursula.schlaeppi@aluna.org.co*

Nouvel ouvrage des éditions SZH/CSPS
(livre également disponible en allemand)



Olga Meier-Popa et Géraldine Ayer

La compensation des désavantages et sa place dans l'éducation inclusive

2020, E-Book CHF 20.–

ISBN E-Book: 978-3-905890-57-0, N° de commande: B309-E

La mise en œuvre de la compensation des désavantages soulève encore beaucoup de questions, comme en témoignent les nombreuses demandes adressées ces dernières années au Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) par les autorités, les écoles et instituts de formation, les enseignant-e-s, les parents ainsi que les personnes concernées. Avec cette publication, les auteures tentent de répondre aux incertitudes: elles fournissent des informations conceptuelles et pratiques sur la compensation des désavantages et sa mise en œuvre à tous les degrés de l'éducation.

Parmi les autres mesures existantes, la compensation des désavantages vise la pleine participation à l'éducation, sans discrimination, des personnes en situation de handicap. Il ne s'agit pas de faciliter la tâche de certains apprenants au détriment d'autres apprenants, mais de créer des conditions d'apprentissage inclusives, afin d'assurer l'égalité des chances et d'encourager le développement du potentiel de tous. Mieux comprendre la compensation des désavantages permet sa diffusion, son acceptation et sa mise en œuvre dans l'ensemble du système éducatif de manière adaptée à chaque situation. Ce livre apporte une contribution importante à cet égard.

Commandez cette publication sur notre webshop:

www.csp.ch → Shop

 **EDITION**
SZH/CSPS

Agenda et formation continue

JANVIER 2021

14.01.2021

Fribourg

Autisme – Interventions précoces pour les jeunes enfants

Soirée de conférences organisée par le Groupe Interprofessionnel Autisme Fribourg, en collaboration avec la HES – SO Haute école de travail social Fribourg et Autisme Fribourg.

<https://www.hes-so.ch/data/secure/17499/evenement/autisme-conferences-14-janvier-2021.pdf>

26.01.2021

Berne

Integras – Plateforme de placement extrafamilial: «Rends-moi mon téléphone, envoie-le!» Le travail relationnel à l'ère numérique entre autonomie, protection et vie privée

Dans le cadre de la Plateforme de placement extrafamilial de cette année, nous questionnerons l'impact du numérique sur les relations, en se concentrant notamment sur la coopération interdisciplinaire entre les parents (d'accueil), les tuteurs, mais aussi sur le travail de relation dynamique entre les professionnel·les et l'environnement social des enfants et des adolescent·es. Nous nous poserons la question centrale: Où faut-il placer de manière critique les limites de l'ingérence? Qu'est-ce que cela signifie pour l'espace « du foyer », qui a été jusqu'à présent fortement construit comme un espace intérieur?

(Programme et inscription à venir)

www.integras.ch/fr/education-sociale-et-la-pedagogie-specialisee/colloques/plate-forme-de-placement-extrafamilial

FÉVRIER 2021

03.-05.02.2021

Genève

Du développement de la concentration du bébé au diagnostic de TDA/H: quelles précautions pour le diagnostic, quelles recommandations de prises en charge en psychomotricité?

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité est un motif de consultation fréquent qui mobilisent la réflexion théorico-clinique des psychomotriciens car il est difficile à cerner. Du développement ordinaire de l'attention aux recommandations de bonnes pratiques étayées par des recherches, le diagnostic et la prise en charge du TDA/H seront revisités.

www.hesge.ch/hets/formation-continue/formation-courte/psychomotricite/du-developpement-concentration-du-bebe-au

En raison de l'épidémie de la **Covid-19**, de nombreuses formations et manifestations ont été déplacées ou annulées. Les manifestations et formations sont présentées sous réserve. Pour plus d'informations, visitez notre site: www.cspss.ch/formation-continue

09.02.2021 et 09.03.2021

Lausanne

Accueil des enfants «diversement habiles» dans les institutions pour l'enfance

Aujourd'hui, les structures préscolaires et parascolaires accueillent les enfants avec leurs différences. Certains peuvent présenter des troubles du comportement, d'autres des retards de développement physique, sensoriel ou intellectuel. L'hétérogénéité des situations nous encourage à développer au maximum une intervention créative qui respecte à la fois l'individu avec ses caractéristiques propres et le groupe dans ses interactions et son fonctionnement. Ce cours vise à développer une compréhension des situations et à construire les outils nécessaires à l'intervention professionnelle.

www.hetsl.ch/formation-continue/formations-courtes/formation-courte/accueil-des-enfants-diversement-habiles-dans-les-institutions-pour-lenfance

11.02.2021

Fribourg

Conférence: Un pas vers la motivation scolaire

Peut-on éduquer un sujet à la liberté? On présentera une réflexion philosophique sur le processus éducatif que l'on mettra en relation avec des exemples concrets relatifs aux situations d'enseignement et d'éducation.

www.hepfr.ch/besoins_particuliers

MARS 2021

09.03.2021

Berne

Integras – Colloque de pédagogie spécialisée: Interface pédagogie et psychiatrie – Entre enseignement et santé

(Colloque initialement prévu en 2020 et reporté à cause du coronavirus)

www.integras.ch/fr/education-sociale-et-la-pedagogie-specialisee/colloques/pedagogie-specialisee

AVRIL 2021

21 et 28.04.2021

Lausanne

Ados et numérique: leurs usages, leurs motivations? Qu'en tirer pour mon enseignement?

TikTok? Insta? Snap? Vous voulez mieux comprendre la culture, l'environnement dans lequel vivent vos élèves? Quelles conséquences et quelles responsabilités pour les enseignant-e-s et l'école? (...) Cette formation n'est pas destinée spécialement aux technophiles ni aux technophobes, mais plus particulièrement aux enseignant-e-s désireux de mieux connaître leurs apprenant-e-s et leur environnement et de repérer les difficultés importantes.

<http://candidat.hepl.ch/cms/accueil/formations-continues/formation-continue-attestee/offre-de-cours/programme-annuel-de-cours/rechercher-un-cours.html>

22.04.2021

Sierre

Feedbacks non-violents

Ce cours-atelier permettra de travailler sur les freins et les attitudes facilitant la communication dans une relation d'évaluation et d'acquiescer les repères méthodologiques nécessaires à un feedback efficace et non-violent.

www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-travail-social/travail-social/autres-formations (voir brochure, p. 25)

MAI 2021

11.-12.05.2021

Sierre

XI^e Colloque international – Les droits de l'enfant à l'ère digitale: Faut-il protéger les enfants des écrans?

(Colloque initialement prévu en 2020 et reporté à cause du coronavirus)

www.unige.ch/cide/fr/actualites/archive-actualites/xieme-colloque-intl-fr

18.05 et 01.06.2021

Fribourg

Accompagner l'expérience plurielle de la sexualité des personnes en situation de handicap

La réalisation des droits sexuels des personnes en situation de handicap et l'accès à des prestations dans le domaine de la santé sexuelle restent des enjeux d'actualité. En tant que professionnel-le-s, comment accompagner les personnes en situation de handicap à traverser des expériences relationnelles, affectives et sexuelles en partant de leurs envies?

<https://formationcontinue.hets-fr.ch/continues/Pages/details.aspx?IdFilter=200>

20.05.2021

Lausanne

Symposium NeuroPedagogy of Vision: from Perception to Cognition (Symposium: NeuroPédagogie de la Vision: de la Perception à la Cognition)

www.ophtalmique.ch/hopital/formations/calendrier-de-la-formation-continue/

Consultez la liste des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations sur: www.csp.ch/congres-colloques

Annoncez des congrès, colloques, symposiums et autres manifestations: www.csp.ch/annoncer-un-evenement

Livres



Bachimont, M., Higon, N.,
Mounié, S. (2020)

Vers une école inclusive. Des pratiques de classe au service de tous les élèves

Paris: Nathan

Qu'est-ce que l'école inclusive? Comment la définir? Comment en parler aux élèves, aux parents, entre collègues? Comment identifier les besoins éducatifs particuliers? Comment instaurer un cadre rassurant pour tous les élèves? Comment concevoir les séances? Cet ouvrage éclaire à la fois les questions administratives tout en proposant des réponses à apporter aux élèves à besoins éducatifs particuliers en s'appuyant notamment sur l'organisation de la classe, des démarches pédagogiques à mettre en pratique, les partenariats, les relations avec les parents, etc.

Les présentations sont basées sur celles des éditeurs.



Cironici, C., Joliat, F.,
McCulloch, P. (2020)

Des difficultés scolaires aux ressources de l'école. Un modèle de consultation systémique pour psychologues et enseignants

Louvain-la-Neuve et Paris:
De Boeck Supérieur

Ce livre présente les fondements théoriques systémiques particulièrement pertinents pour comprendre, atténuer ou résoudre les difficultés d'apprentissage et de comportement dans le cadre de l'école. Les auteurs proposent une méthodologie de collaboration avec les enseignants permettant de redéfinir le problème scolaire en termes interactionnels et contextuels et de co-construire des solutions nouvelles, dynamiques et opérationnelles. De nombreux exemples de troubles d'apprentissage et du comportement, de problématiques liées à la migration, à l'enseignement spécialisé et aux relations famille-école illustrent l'application rigoureuse de cette méthodologie et la mise en pratique de cette approche en milieu scolaire.



Geffroy, V. (2020)

La formation des pédagogues sourds

Suresnes: INSHEA

L'asymétrie perdue au sein des enseignants pour enfants sourds: très majoritairement entendants, ils exercent souvent leur métier dans un inconfort communicationnel pesant, tandis que d'autres, eux-mêmes sourds, réclament de participer à l'éducation de leurs jeunes pairs sans y parvenir. La langue des signes, manifestation du saut qualitatif que les sourds ont offert à la gestualité humaine, fait ainsi d'eux des êtres autrement capables.

Or, après un parcours scolaire qui utilise leur résilience, les jeunes sourds désireux d'accéder au professorat renoncent souvent. Pourtant, dès qu'ils ont l'opportunité de se former, ils font preuve que professeurs sourds et professeurs entendants ont tout à gagner à jouer la carte de la complémentarité. Finalement, la question de la langue pour enseigner aux enfants sourds est encore subordonnée à la présence d'enseignants ayant un profil de compétences peu répandu, ce qui fragilise les dispositifs.

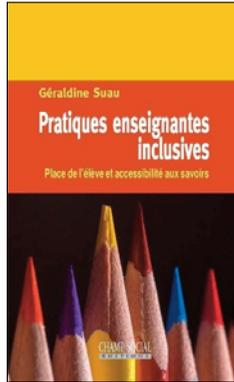


Reichhart, F., Lomo Myazhiom, A.-C., Rachedi, Z., Mercier, M. (2020).

Au carrefour de l'altérité – Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone

Belgique : PU de Namur

Le handicap peut être abordé comme une production culturelle influencée par les environnements géographiques, sociaux, économiques et politiques. Construit au premier abord autour de l'altération et du dysfonctionnement bio-corporel, il reste empreint de symbolique, chargé de représentations et de préjugés. C'est dans cette perspective que cet ouvrage propose d'explorer l'altérité, de mettre à l'épreuve la variété des manières de percevoir mais aussi de traiter le handicap, dans différents espaces sociaux et culturels, notamment dans l'espace francophone. Les enjeux sont d'observer à la fois le champ des représentations et celui du traitement social du handicap à travers les politiques publiques (internationales et nationales) ainsi que les usages sociaux des corps.



Suau, G. (2020)

Pratiques enseignantes inclusives. Place de l'élève et accessibilité aux savoirs

Nîmes : Champ social éditions

Après avoir présenté l'architecture institutionnelle de l'école inclusive et opéré un état des lieux de la recherche, l'auteure envisage cette scolarisation comme un nouvel enjeu de la culture enseignante. Elle réinterroge alors la définition même du territoire d'intervention des enseignants, où la question de l'accessibilité au savoir de ces élèves apparaît comme un problème professionnel prépondérant. À partir d'études de cas, elle engage ensuite le lecteur dans l'identification d'un certain nombre de techniques enseignantes relatives à un type de tâche de la praxis professionnelle « donner une place à l'élève reconnu institutionnellement handicapé ». Cet ouvrage s'adresse à tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement et la scolarisation d'élèves reconnus institutionnellement handicapés. Il procure quelques clefs pour s'interroger sur les conditions nécessaires à une école inclusive qui veille à ce que les élèves ne soient pas exclus à l'intérieur même de la classe.



Vianin, P. (2020)

Comment donner à l'élève les clés de sa réussite ? L'enseignement des stratégies d'apprentissage à l'école

Louvain-la-Neuve et Paris : De Boeck Supérieur

S'adressant aux enseignants, futurs enseignants et formateurs, ce manuel présente les stratégies cognitives et métacognitives d'apprentissage et les dispositifs de leur enseignement aux élèves, en particulier les démarches stratégiques en lien avec l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et des mathématiques. Le propos de ce manuel est de montrer comment les élèves pourraient être beaucoup plus efficaces dans leur métier d'élève s'ils utilisaient les bonnes procédures d'apprentissage. L'auteur propose aux enseignants, aux enseignants spécialisés ainsi qu'aux psychologues scolaires d'aborder une approche stratégique de leur enseignement. Les connaissances actuelles en psychopédagogie cognitive aident à comprendre, par exemple, comment étudier efficacement, se préparer à des examens, résoudre des problèmes mathématiques ou lire et comprendre un texte difficile.

Ressources

Revue: A.N.A.E. Neuropsychologie des fonctions exécutives chez l'enfant: enjeux scientifiques, stratégies d'examen et contextes cliniques (2020, N° 167)



Ce numéro s'intéresse à la raison et à la manière d'évaluer les fonctions exécutives dans une démarche pluridisciplinaire. Il rappelle que ces habiletés de contrôle de haut niveau impliquées dans la régulation du comportement jouent un rôle déterminant dans le développement psychologique de l'enfant. Toutefois, les réseaux préfrontaux du cerveau, qui sous-tendent leur émergence précoce et leur mise en place progressive pendant l'enfance et à l'adolescence, sont particulièrement vulnérables et exposés en cas d'atteinte congénitale ou lésionnelle, de carence environnementale et/ou de psychopathologie. L'évaluation des fonctions exécutives est, de fait, fondamentale et doit s'inscrire dans une démarche pluridisciplinaire, combinant diverses méthodes et outils de mesure. Bien que les tests psychométriques demeurent indispensables dans l'approche neuropsychologique, leurs limites sont soulevées, démontrant qu'ils sont largement insuffisants pour aborder le profil psychologique d'un enfant. www.anae-revue.com/dernieres-publications-en-bref

Revue: Cahiers pédagogiques. Différencier sa pédagogie: des idées et des pratiques (2020, hors-série numérique n° 54)



Ce dossier hors-série aborde la thématique de la différenciation pédagogique. Il propose un retour sur des textes fondamentaux publiés par la revue depuis trente ans et présente plusieurs textes inédits. www.cahiers-pedagogiques.com/Differencier-sa-pedagogie-Des-idees-et-des-pratiques

Revue: Gérer et comprendre. Article de Peyrard et Chamaret (2020, N° 141)



Dans leur article « Concevoir pour tous, mais avec qui ? Trois cas de co-conception avec des personnes en situation de handicap », les auteurs thématisent la conception universelle. En présentant trois exemples concrets, elles pré-

sentent la démarche de co-conception impliquant des utilisateurs et utilisatrices ayant des besoins spécifiques, tout en soulignant les spécificités liées à une telle démarche et en suggérant des recommandations. <http://annaes.org/gc/2020/gc141/2020-09-05.pdf>

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) – Recommandations médico-éthiques: Procédures de tests génétiques préimplantatoires (PGT)

Dans ce document, l'ASSM formule des recommandations relatives aux PGT. L'objectif consiste à attirer l'attention des professionnels concernés sur les aspects éthiques importants en ce qui concerne les entretiens de conseil et la prise de décision en matière de PGT, tout en promouvant la conscience éthique dans la mise en œuvre de PGT. www.samw.ch/dam/jcr:8a1629bd-7807-43f6-8239-2a6b7126abcflrecommandations_assm_pgt.pdf

Alliance pour une éducation sexuelle – Fiche d'information « Bien dans sa sexualité, bien dans sa tête ! »

Cette fiche aborde la santé comme élément important de la santé mentale. Elle donne un aperçu des définitions, du droit, des chiffres clés et donne quelques recommandations. www.alliance-educationsexuelle.ch/jt_files/jt_files_file_name_0428_2077473996.pdf

CSPS – Nouvelle fiche sur la dyscalculie

Une nouvelle fiche sur la dyscalculie (trouble spécifique d'apprentissage en mathématiques) vient d'être publiée, rejoignant sur le site

du CSPS les autres fiches d'information à l'attention des enseignants sur différents troubles et déficiences. Outre des informations générales sur la nature de la dyscalculie et sur ses répercussions dans les apprentissages, elle propose des mesures de différenciation pédagogique et de compensation des désavantages ainsi qu'une sélection de ressources pédagogiques. Un document d'introduction donnant des clés de lecture importantes est également disponible. Il présente la différenciation pédagogique dans le contexte de l'école ordinaire en Suisse, situe les mesures de compensation des désavantages par rapport aux mesures de pédagogie différenciée proposées dans les fiches et finalement fournit une liste d'éléments généralisables tirés des fiches et permettant de rendre accessible l'enseignement à tous les élèves (pédagogie universelle).
www.csp.ch/fr/projets/projets/fiches-d-information-pour-les-enseignant-e-s

Fr@ctures corporelles/numériques – Kit d'accessibilité pour support PowerPoint

Cette page Internet est adressée à toute personne qui désire réaliser une présentation PowerPoint accessible à tous. On y retrouve des vidéos, un livret explicatif et des modèles PPT.
www.fracturesnumeriques.fr/kit-accessibilite-powerpoint

IFÉ – Les pratiques enseignantes face aux recherches (Dossier de veille rédigé par Gausse, 2020, N° 132)

Les questions de l'utilisation effective et de la facilité d'utilisation des résultats de recherche par le corps enseignant sont au cœur de ce dossier. Construit autour de trois chapitres, le premier porte

sur la nature des recherches concernées et leur vocation à guider les décisions politiques ou éclairer les faits éducatifs. Le deuxième questionne le principe d'adossement à la recherche dans le cadre de la formation initiale et sa validité face aux savoirs d'expérience développés ensuite par les enseignant-e-s. Finalement, le dernier se penche sur la question des conditions de mobilisation et d'appropriation des résultats de recherches par les enseignant-e-s de manière à mieux les outiller et à faire réussir les élèves.
<http://veille-et-analyses.ens-lyon.fr/DA/detailsDossier.php?parent=accueil&dossier=132&lang=fr>

Institut Neumünster – Covid-19: Proximité et contacts physiques dans les institutions sociales (édité par CURAVIVA et INSOS)

La délicate crise sanitaire que nous traversons pose certaines questions éthiques, entre autres au niveau du degré de marge de manœuvre des institutions sociales en ce qui concerne la proximité et les contacts physiques des personnes en situation de handicap dans l'accompagnement et les visites. Partant d'exemples pratiques inspirés du quotidien des institutions, ce document est une sorte de guide à la prise de décision relative à ce type de questions.
<https://insos.ch/assets/Dateien/COVID-19-Proximite-et-contacts-physiques-dans-les-institutions-sociales-Questions-ethiques.pdf>

Réseau Canopé – Newsletter: De l'accessibilité numérique à l'inclusion scolaire

Dans l'une de ces dernières newsletters, Réseau Canopé propose un listing de formations et ressources pour accompagner la communauté éducative dans l'utilisation d'outils numériques favori-

sant l'inclusion sociale et scolaire.
<https://preview.idcontact.com/preview.php?a33b90828c1087114d48366688e0f>

Site Internet – Maitresseuh: écrabouiller les difficultés scolaires

Ce site est l'œuvre d'une enseignante spécialisée dans lequel elle partage des trucs, astuces et idées. Les ressources sont réparties en trois catégories: astuces par disciplines (1); mieux apprendre (2); et du côté enseignant (3).
<http://www.maitresseuh.fr>

UFSBD – Guide: Tous mobilisés pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap

La santé bucco-dentaire a un impact majeur sur la santé en général, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Pour cette raison, l'Union française pour la santé bucco-dentaire (UFSBD), a développé un guide dans lequel elle propose une multitude de pistes et de conseils.
www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2020/09/2020-09-08-CP-presse-Guide-CCAH.pdf

Université Laval – Formations en ligne gratuites

Par l'intermédiaire de ses MOOCs, l'Université de Laval propose des formations en ligne ouvertes à tous. Ces dernières abordent des sujets variés, entre autres celui du TDAH.
www.ulaval.ca/les-etudes/mooc-formation-en-ligne-ouverte-a-tous

Elisabeth Schaffner Hennet

Retour à la simplicité

Permalink : www.szh-csps.ch/r2020-12-08

S'alimenter est un acte naturel, essentiel qui peut devenir compliqué, voire anxiogène. Nous avons perdu quelques repères qui nous ont guidés durant des siècles, tels que la saisonnalité des fruits et légumes, la composition simple des menus familiaux, le respect des sensations de faim et de satiété. La diversité des aliments proposés et les allégations qui accompagnent la promotion des produits troublent les choix alimentaires.

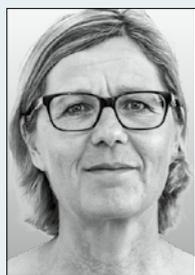
Pour les personnes institutionnalisées, une contrainte s'ajoute : il faut manger ce qui est prévu au menu. Le cuisinier doit concevoir des repas communs équilibrés qui conviennent au plus grand nombre. C'est une équation que la labellisation et/ou le soutien d'un diététicien aident à résoudre. Car il ne faut pas s'y tromper, les bases alimentaires sont identiques pour tous et souvent le plus simple est le meilleur, même s'il faut parfois modifier la texture des mets, éviter certains aliments allergènes, ou doser les portions. Nous y sommes, quelles quantités manger ?

Les risques d'obésité et/ou de maladies du métabolisme augmentent avec certains troubles et certaines déficiences. L'alimentation ne doit pas constituer un obstacle supplémentaire. L'objectif doit être bien compris des professionnels, de la famille et de la personne elle-même. Il faut expliquer les bases,

ne pas prendre l'alimentation comme élément de consolation ou de récompense, revaloriser les choses simples et ne pas se fier aux discours sur les vertus supposées d'aliments industrialisés ou de régimes restrictifs. Lorsque les sensations de faim et de satiété sont mal perçues, que la tentation vient des autres convives, que la gourmandise ou l'habitude sont mauvaises conseillères, il devient essentiel d'accompagner la personne avec toujours le même message, le même objectif et une douce rigueur bienveillante. Il est difficile, on l'a tous testé, de limiter sa consommation ou de résister aux tentations sucrées, mais les résultats sont là, il n'y a pas de fatalité. Nous devons éviter d'ajouter un handicap à un autre handicap.

À l'inverse, certaines personnes risquent la dénutrition à cause de leur difficulté à s'alimenter correctement. Là encore, des aides sont possibles que ce soit par l'utilisation (et là on peut faire exception à ce qui précède) de compléments alimentaires ou par un accompagnement adapté pour le choix, la préparation et la consommation des repas.

Finalement, ce que l'on craint de l'alimentation n'est que la conséquence de l'hyperindustrialisation et l'hyperabondance. Faisons confiance à la nature et restons humbles. Il n'y a pas de super-aliments (quoi qu'en disent les réseaux sociaux) et une bonne alimentation ne peut pas prévenir toutes les maladies ou éviter les inévitables marques de l'âge. Bien conçue, l'alimentation entretient la santé par sa composition, mais aussi parce qu'elle est source de plaisir et de partage.



Elisabeth Schaffner Hennet
Diététicienne ASDD
schaffnerhennet@bluewin.ch

Thèmes 2021

Revue suisse de pédagogie spécialisée

No.	Mois	Thème	Délaï de rédaction
1	Mars, avril, mai	Covid-19 et pédagogie spécialisée	01.11.2020
<p>La crise de la Covid-19 a touché toute la société, mais particulièrement les personnes les plus fragiles. Comment les personnes en situation de handicap, leurs familles et le personnel institutionnel traversent-ils cette crise ? Quelles sont les conséquences pour le domaine de la pédagogie spécialisée et de l'enseignement spécialisé ? Quelles sont les bonnes pratiques mises en place ?</p>			
2	Juin, juil., août	Perspectives inclusives sur les comportements difficiles en milieu éducatif	01.02.2021
<p>Les défis associés à la scolarisation des élèves présentant des difficultés de comportement sont multiples. Le manque de préparation du personnel éducatif, l'usage de stratégies d'intervention punitives, voire ségrégatives et les difficultés d'organisation des services aux élèves selon une perspective inclusive en sont des exemples. Néanmoins, l'avancement des connaissances dans le domaine a permis d'identifier plusieurs approches d'intervention permettant de favoriser la réussite et le bien-être de ces élèves et de ceux et celles qui les accompagnent. (Dossier coordonné par Valérie Benoit et Nancy Gaudreau)</p>			
3	Sept., oct., nov.	Recherches sur le polyhandicap	01.05.2021
<p>Si le nombre de publications scientifiques portant sur le polyhandicap reste encore largement insuffisant, de plus en plus de recherches sont consacrées à ce public. Elles sont menées en lien étroit avec les professionnel-le-s et les proches de personnes polyhandicapées, et contribuent à l'élaboration de nouveaux outils et de meilleures connaissances. Ce dossier s'intéressera particulièrement aux recherches portant sur le fonctionnement sensoriel et cognitif des personnes polyhandicapées. (Dossier coordonné par Juliane Dind)</p>			
4	Déc., janv., fév. (2022)	Les défis de l'évaluation	01.08.2021
<p>Diagnostic, formative, sommative, standardisée, objective, subjective, auto-/hétéro-rapportée, l'évaluation se conjugue avec de multiples qualificatifs. Par la place centrale qu'elle occupe, voire qu'on lui accorde, l'évaluation alimente de nombreux débats. Ce dossier ouvre celui sur les défis qu'elle pose dans le domaine de la pédagogie spécialisée.</p>			



Nicola Rudelli

L'importance perçue du rôle paternel dans l'éducation et le développement de l'enfant

Ses effets sur les ressentis des pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

2020, 125 p., Print CHF 25.– / E-Book CHF 20.–

ISBN Print : 978-3-905890-50-1, N° de commande: B305

ISBN E-Book : 978-3-905890-51-8, N° de commande: B305-E

Le rôle paternel, qui a profondément évolué ces deux derniers siècles, revêt une importance toute particulière dans l'éducation et le développement de l'enfant. Reconnu et socialement valorisé, l'impact positif de l'engagement paternel sur l'éducation et le développement de l'enfant dans les études s'intéressant aux pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'est en revanche, encore que peu documenté dans la littérature. Cet ouvrage contribue de manière significative à combler cette lacune. Il propose une revue de la littérature en lien avec cette thématique et présente la manière dont 63 pères d'enfants avec un TSA vivant au Tessin perçoivent l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant. L'influence de cette perception sur leur ressenti et leur satisfaction en tant que pères, de même que sur leur sentiment d'auto-efficacité et de surcharge parentales est également discutée. L'ouvrage termine en exposant les implications de ces résultats pour la pratique clinique, ainsi que pour la recherche.

Commandez cette publication sur notre webshop :
www.csps.ch → Shop