


Suivez le SMAEC sur [FACEBOOK](#) (@Centre Ressources SMAEC)

On a zappé pour vous...

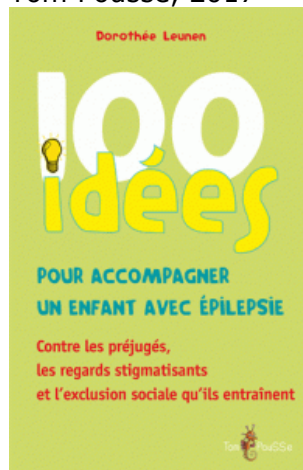
## Ouvrages

<p><b>Inclure le handicap, recomposer l'école</b> Laurence Bossy, Rachel Gasparini Véronique Montangerand ENS 2018</p> 	<p>La loi du 11 février 2005, qui consacre le passage de "l'intégration" à "l'inclusion" des personnes en situation de handicap en compensant les obstacles à l'autonomie et à la réussite que crée un environnement inadéquat, est devenue emblématique dans le champ scolaire. Dans le cas français, le nombre d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire a connu une progression de près de 80% depuis 2006.</p> <p>A la question des conditions d'accessibilité au droit, qui semble aujourd'hui largement résolue, a succédé celle des limites de "l'inclusivisme" : l'école (et notamment l'enseignement secondaire) peut-elle s'adapter à tout type de déficience ? Jusqu'où le cadre institutionnel, et les professionnels qui le font "tenir" au quotidien, peut-il s'adapter aux exigences de la différenciation pédagogique que nécessitent ces élèves ? Faut-il dès lors inventer de nouveaux métiers d'accompagnement des parcours au risque de multiplier des interventions fragmentées, ou enrichir le curriculum de formation de manière à mieux outiller les enseignants, en courant ainsi le risque d'un traitement segment des publics scolaires ? Par ailleurs, on peut se demander du côté des élèves et de leurs familles, quel type d'expériences scolaires le handicap peut susciter. Une fois de plus, le fonctionnement à la fois public et intime de l'institution scolaire ouvre de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser notre société à l'épreuve (civique) de la diversité et de l'altérité. [RA]</p>
<p><b>Scolariser des jeunes "différents". Concrètement, que faire ?</b> Parcours de vie et de réussite avec un handicap cognitif ou mental dans un collège expérimental Association Tournesol Olivia MARCHAL Tom Pousse, 2018</p>	<p>Les histoires diverses retracées dans ce livre portent le même message : avec opiniâtreté, écoute et bienveillance, ce qui était inenvisageable devient possible.</p> <p>Ni établissement médico-éducatif ni établissement scolaire ordinaire, Tournesol est une structure « hors normes » : elle ne s'érige pas en modèle, mais elle apporte sa contribution au défi complexe d'une société véritablement inclusive où chaque individu a sa place et enrichit l'autre.</p> <p>Aujourd'hui en France, l'obligation de scolarisation ne s'applique pas toujours lorsqu'on est un jeune de moins de 16 ans « différent », porteur d'un handicap cognitif ou mental. Antoine a été touché par la limite d'âge. Nathalie s'est retrouvée hors du système éducatif parce que les établissements scolaires ordinaires ne savaient pas répondre à sa problématique. Anatole était jugé non scolarisable. Louise a connu très jeune la souffrance et l'échec. Et on ne compte pas tous les autres enfants, exclus de l'école et de la société.</p> <p>Pourtant, ces constats ne sont pas une fatalité. S'inspirant</p>

	<p>des modèles qui ont fait leurs preuves en Belgique ou au Canada, la pédagogie individualisée pratiquée au Collège Tournesol permet à tous de progresser. Scolarisés à Tournesol, les jeunes « différents » et « exclus de l'inclusion » montrent en effet qu'avec le temps ils sont capables de surmonter des obstacles, d'acquérir des savoir-faire et des compétences et, surtout, de s'insérer positivement dans une société rétive à leur inclusion. [RA]</p> <p><a href="#">Feuilleter l'ouvrage</a></p>
<p><b>Handicaps et développement psychologique de l'enfant</b> 4<sup>e</sup> édition Michèle Guidetti, Catherine Tourrette Dunod 2018</p> 	<p>Cet ouvrage fait suite à Introduction à la psychologie du développement des mêmes auteurs, paru dans la même collection et qui donne une vue d'ensemble du développement typique. Il présente de façon claire et didactique une synthèse originale des travaux les plus récents concernant le développement psychologique de ces enfants, qui va s'organiser avec et à partir de leur déficience. Il s'agit d'un manuel rédigé avant tout à l'intention des étudiants de psychologie mais il intéressera également les étudiants en formation dans les ESPE, dans les écoles d'éducateurs spécialisés et de travailleurs sociaux, ainsi que tous les professionnels de l'enfance en formation et en exercice. [RA]</p>

**100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie**

Dorothee Leunen  
Tom Pousse, 2017



100 idées conçues dans un langage simple, qui décryptent les épilepsies de l'enfant pour les rendre compréhensibles par tous.

100 idées qui offrent des pistes de réflexion, des solutions pratiques et des réponses claires pour faire en sorte que chaque enfant avec épilepsie puisse vivre pleinement sa vie.

L'épilepsie concerne 200 000 enfants et adolescents en France. Cette affection neurologique chronique est complexe et plurielle. Elle ne doit pas se résumer uniquement à la répétition de crises spectaculaires et imprévisibles. Les crises et leur répercussion, les traitements médicaux et chirurgicaux, les fausses croyances et les préjugés compliquent la vie des personnes qui en souffrent. Chez les jeunes, certaines épilepsies perturbent également les apprentissages scolaires et le comportement. Elle crée parfois aussi des handicaps graves et persistants.

Les idées proposées dans ce livre visent à faire comprendre ce que sont les épilepsies et leurs conséquences sur la vie scolaire, familiale et psychosociale des enfants. Elles s'articulent autour de trois chapitres principaux :

- « Que savoir sur les épilepsies de l'enfant ? »,
- « Épilepsies et apprentissages de l'enfant : des repères pour les enseignants » et
- « Épilepsies et vie quotidienne : des repères pour les familles ». [RA]

**Littérature jeunesse**

**Les trois petits cochons**

Florine Caro  
CRA d'Amiens  
Tom Pousse 2018



[Vidéo de présentation](#)

Livre-jeu pédagogique

Les Trois Petits Cochons est le premier module multisupport d'une série de 4 contes destinés aux enfants avec troubles du spectre autistique et/ou déficience intellectuelle. Il convient également aux élèves de maternelle à partir de 3 ans. Utilisé à la maison, en classe, en institution, en séance avec l'orthophoniste... Ce coffret permettra aux enfants de mieux comprendre la structure, les enjeux et les implicites d'une histoire.

Le livre-accordéon de 18 scènes

- En dépliant le livre-accordéon, l'enfant pourra se promener dans l'histoire et accéder plus facilement à la chronologie du récit.
- Cela favorise le travail par séquence de récit et évite la déperdition occasionnée par le feuilletage.
- La traduction picturale du texte, basée sur le langage PECS, aide à la compréhension des scènes.

Elle donne vie aux personnages en renforçant le lien entre le papier et le numérique, et stimule la curiosité de l'enfant. [RA]

<p><b>Alice et la classe Ulis</b> Gaia Mélie Lychee Evidence éditions, 2017</p> 	<p>Dans l'école d'Alice, il y a une classe ULIS. Tous les élèves trouvent cela étrange et les rumeurs vont bon train pendant la récréation. Alice a même peur des enfants qui composent cette classe, car ils courent partout et s'agitent dans tous les sens. Mais un jour, elle va découvrir leur secret et réaliser qu'elle a été bien bête de les juger sans même les connaître. [RA]</p>
<p><b>Le handicap, pourquoi ça me concerne ? - Et toutes les questions que tu te poses pour accepter les différences...</b> Sylvie Baussier Clémence Lallemand Fleurus, 2017</p> 	<p>C'est quoi un handicap ? Tous les handicaps sont-ils visibles ? Le handicap, ça concerne qui ? Peut-on aller à l'école avec un handicap ? Les handicapés ont-ils des superpouvoirs ? Un livre indispensable pour changer notre regard sur les autres et vivre tous ensemble dans la même société, écrit par Sylvie Baussier, auteur de plusieurs livres jeunesse sur le handicap. [RA]</p>

**Articles**

<p><b>Celebrate life, honor courage: brain tumor specific bereavement programming</b> Melissa Mark Bridget Kikta Aimee Thompson Neuro-oncology Vol.20 n°supl.2 p.i179-i180 2018</p>	<p>There has been increasing research focused on supporting bereaved families within pediatric oncology. Children with brain tumors and their families report feeling isolated from other oncology patients. To better support the bereaved families in our neuro-oncology (N/O) program, we developed a brain tumor bereavement program. We held a focus group with nine bereaved family members, whose children had brain tumors treated at our institution. Common themes elicited included a desire for positive messaging and providing opportunities to network with other bereaved families. In pre-event surveys 88% of the N/O team responded they would be willing to attend a bereavement program for families. The program was held on the hospital campus. It was unstructured, except for brief opening remarks and a slide show presenting patient pictures accompanied by staff memories of the child. 45 bereaved family members attended representing 15 patients. 10 N/O team members attended. Most team members cited a scheduling conflict for not attending, but some expressed discomfort. Follow up surveys from N/O team members (16) and families (6) were overall positive. One respondent did not attend because the event was on the hospital campus while two people reported that they enjoyed being able to write notes to staff. Several parents reported during the event the importance of hearing specific staff memories of their child. Parents of deceased children with brain tumors prefer diagnosis specific bereavement programming, have a strong desire to connect with other bereaved parents, and want opportunities to thank staff that cared for their children. [RA]</p>
<p><b>Better social, cognitive, and academic outcomes among pediatric brain tumor survivors treated with proton versus photon radiation therapy</b> Emily Warren Amanda Child Paul Cirino Neuro-oncology Vol.20 n°supl.2 p. i166 2018</p>	<p>INTRODUCTION: Proton beam radiotherapy (PBRT) reduces exposure of healthy tissue to radiation, which may minimize late effects in pediatric brain tumor patients. This study compared social, cognitive, and academic outcomes in children treated with PBRT versus photon radiotherapy (XRT). RESULTS: XRT (n=29) and PBRT (n=54) groups did not differ on demographic/clinical variables (68.7% male, M age-at-treatment=7.8 years, 51.8% infratentorial tumor, 55.0% craniospinal RT, median RT dose to tumor=54.0 Gy), except for age-at-evaluation (PBRT M=13.23 years, XRT M=16.39 years; p=0.01) and follow-up interval (PBRT M=5.05 years, XRT M=8.59 years; p&lt;0.01). Tumor types included: 21.7% glioma, 38.6% PNET/medulloblastoma, 13.3% ependymoma, 15.7% germ cell, 10.8% other. The PBRT group performed within normal limits (+/-1SD) on most cognitive measures, while the XRT group performed &lt;-1SD on measures of working memory, language, executive function, and memory. Both groups performed &lt;-1SD on measures of processing speed and motor dexterity. On ANCOVA tests, controlling for group differences on age-at-evaluation and follow-up interval, survivors treated with PBRT outperformed those treated with XRT on all cognitive (p&lt;0.001 to 0.032) and academic tasks (p&lt;0.001), except attention (p&gt;0.05). The PBRT group was also rated as having better social functioning (p&lt;0.05). CONCLUSIONS: Findings suggest PBRT may provide a meaningful benefit over XRT for social, cognitive, and academic outcomes in pediatric brain tumor survivors. [RA]</p>

<p><b>L'accompagnateur de jeunes handicapés en camp de jour : pour une meilleure compréhension du rôle et des fonctions</b> Hélène Carbonneau Observatoire québécois des loisirs, 2018</p>	<p>"Le rôle de l'accompagnateur dans une équipe de camp de jour<sup>1</sup> peut varier de façon importante d'un endroit à l'autre (...) Pour mieux comprendre le rôle et les fonctions de l'accompagnement, il importe de répondre aux questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• quelles fonctions précises sont assignées aux accompagnateurs dans un camp de jour?</li> <li>• Quelles sont leurs responsabilités? Quelles sont les attentes des parents?"</li> </ul> <p><a href="#">Document en ligne</a> [Consulté le 28/08/2018]</p> <p><i>1 - Le camp de jour est au Québec ce qu'est le centre aéré pour la France.</i></p>
<p><b>L'assistance au projet de vie (APV) : Premiers constats et enseignements de deux années d'expérimentation (2016-2017)</b> Nexem</p>	<p>Les familles le parcours de vie de leur enfant ou proche handicapé, trouver les accompagnements<sup>1</sup> concernées par le handicap rencontrent d'énormes difficultés pour construire adaptés. La loi du 11 février 2005 2 place, au cœur du dispositif de compensation, la formulation du projet de vie de la personne handicapée. Les familles se retrouvent d'autant plus démunies face à cette obligation.</p> <p>Le dispositif « Assistance au projet de vie » (APV) a vocation à répondre à cette situation. Par une approche centrée sur les attentes des bénéficiaires, ce service de proximité leur apporte l'appui d'un professionnel dédié dans leur parcours et la construction du projet de vie de la personne. Positionné à leurs côtés, il accompagne l'expression du projet. Il facilite leurs contacts avec les acteurs du territoire pour soutenir la mise en œuvre des accompagnements qu'ils estiment adaptés, dans le droit commun et/ou en institution. [Premières lignes]</p> <p><a href="#">Document en ligne</a> [Consulté le 28/08/2018]</p>

**Etudes, rapports, mémoires, thèses**

**Evaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap : Rapport**

Inspection Générale des Affaires Sociales IGAS 2018

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents en situation de handicap a connu une forte augmentation depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : 320.000 enfants et adolescents ont ainsi été accueillis dans les écoles, collèges et lycées en 2017 (100.000 en 2006).

Ces progrès en termes d'inclusion scolaire ont été rendus possibles par la mise en place d'un accompagnement spécifique des jeunes concernés : 80.000 accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont intervenus auprès de 150.000 élèves en 2017 (soit une multiplication par cinq du nombre d'élèves ainsi accompagnés entre 2006 et 2017).

Au vu de l'augmentation rapide et continue du besoin en 'aide humaine' pour les élèves en situation de handicap, l'IGAS, l'IGAENR et l'IGEN ont été conjointement chargées d'une mission visant à dresser un état des lieux et à formuler des propositions d'amélioration de l'accompagnement de ces élèves, au service de l'inclusion scolaire. La mission propose notamment un 'scénario de cohérence globale' construit sur la base de sept fiches-actions. [RA]

[Document en ligne](#) [Consulté le 28/08/2018]

## A votre agenda

### Parcours de soins, parcours de vie



11 septembre 2018  
Paris

Pour tout professionnel du secteur sanitaire, médico-social et libéral prenant en charge des personnes présentant une lésion cérébrale acquise.

Objectifs :

- Identifier le parcours de soins et de vie des personnes prises en charge.
- Identifier les champs de compétences institutionnelles et ceux des professionnels.
- Proposer des réponses qui soient au mieux des intérêts des personnes.

[Informations et inscription](#)

### Journée d'étude « Cérébrolésion et co-construction des compétences : personnes cérébrolésées, familles et professionnels »



20 septembre 2018  
Bruxelles

Objectifs de cette journée (uniquement en français) :

- Comparer les modèles européens d'éducation thérapeutique dédiée aux personnes cérébrolésées et à leurs aidants proches ;
- En évaluer l'impact de la co-construction des compétences sur la participation sociale ;
- Dégager des recommandations au niveau européen en matière d'éducation thérapeutique.

[Informations, programme et inscription](#)

### Formations du CRFTC 2019



[Consulter le catalogue](#)



**Fin de vie,  
faim d'une vie  
Bilans et perspectives  
éthiques d'une facette  
des soins palliatifs  
pédiatriques**

8e congrès international du Réseau  
Francophone  
de Soins Palliatifs Pédiatriques



www.chc.be



4 et 5 octobre 2018  
Liège, Belgique

« Fin de vie » : Les soins palliatifs représentent, pour l'enfant, sa famille et les soignants, un accompagnement qui se déroule sur une période souvent longue.

Les soins de la fin de vie marquent une étape fondamentale de ce cheminement thérapeutique. Loin d'être facile, elle est intense, remplie de questionnements éthiques, de quête de sens où l'humilité prend davantage sa place au cœur de nos métiers et accompagnements.

« Faim d'une vie » : La vie reste présente avec un grand « V » jusqu'au bout du chemin et nous fait vibrer. La vie nous fait voir toutes les couleurs. Elle représente un levier puissant pour élever notre niveau de conscience, elle nous fait grandir malgré tout.

Au cours de ce congrès seront abordées en plénière, mais aussi en ateliers, différentes thématiques autour des questions de la fin de vie de l'enfant.

Nous veillerons lors de ces deux jours à ce que soit favorisée l'interaction orateurs-participants, car elle est un acte essentiel de transmission et de partage des connaissances, des valeurs et de l'expérience professionnelle tant à l'hôpital qu'à domicile.

Et... nous n'oublierons pas d'exprimer notre joie de vivre grâce à la présence de Beverly Jo Scott qui nous a fait l'honneur d'accepter notre invitation. Elle veillera à nous faire vibrer en musique. Une mise en bouche de « faim de vie » dans nos accompagnements de la « fin de vie ».

[Programme et inscription](#)

**Accompagner les enfants  
après une lésion cérébrale  
acquise**

Séminaire du  
Centre de suivi et d'insertion pour  
enfant et adolescent après atteinte  
cérébrale acquise  
et  
CRFTC

12 octobre 2018  
Hôpitaux de Saint-Maurice



**Programme  
Bulletin d'inscription**

### A Noter

Le centre documentaire du SMAEC est ouvert au public

**dans les nouveaux locaux du SMAEC,  
situés au 1 Ancienne Montée, 01700 Miribel**

Pour toutes demandes d'information ou documentation, vous pouvez me contacter par téléphone (04 37 43 41 80) ou par mail ([shirley.filion@smaec.fr](mailto:shirley.filion@smaec.fr))



 [Centre Ressources SMAEC](https://www.facebook.com/CentreRessourcesSMAEC/)