

Suivez le SMAEC sur [FACEBOOK](https://www.facebook.com/CentreRessourcesSMAEC/) (@Centre Ressources SMAEC)

**On a zappé pour vous...**

**Ouvrages**

**Accueillir un enfant différent en famille - La résilience familiale face au handicap**

Anne Juvanteny-Bernadou  
Charles Gardou (Préfacier)  
Eyrolles, 2018



En France, environ 1 800 000 familles sont confrontées au handicap d'un enfant dès sa naissance ou avant l'âge de 16 ans. Un parcours douloureux pour les parents mais aussi les grands-parents, les frères et soeurs, les oncles et tantes... Chacun est affecté par cet événement qui bouleverse les relations familiales. Entre l'explosion de la famille et la tentation du repli sur soi, le rejet ou la surprotection de l'enfant, les risques sont nombreux. Résolument optimiste, cet ouvrage invite à un changement de regard en accompagnant pas à pas les parents dans l'accueil, l'acceptation et l'intégration du handicap. [RA]

**Communiquer pour tous**

Guide pour une information accessible  
ALLAIRE, Cécile  
RUEL, Julie  
INPES, 2018



Nous recevons au quotidien un flot d'informations, pour utiliser un transport, suivre un traitement médical, participer à une réunion de parents d'élèves ou encore choisir une assurance. Traiter ces informations requiert la mobilisation de nombreuses compétences telles que chercher, lire, comprendre ou comparer. Or, une partie de la population rencontre des difficultés pour accéder à l'information pourtant utile à la prise de décision et à la participation sociale et citoyenne. Ce guide est le fruit d'un travail mené par des acteurs publics, des chercheurs et des associations impliqués sur les questions de littératie, d'accès à l'information, de participation sociale et de citoyenneté. Il suggère des pratiques à tous ceux qui souhaitent concevoir une information accessible à tous. [RA]

<p><b>Guide pratique de l'emploi accompagné</b> DGCS, DGEFP, FIPHFP et al. CNSA, 2018</p>	<p>Le dispositif d'emploi accompagné est un concept novateur dans le paysage des dispositifs d'accompagnement vers et dans l'emploi des personnes en situation de handicap qui s'inscrit dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Ce guide en précise les modalités de mise en œuvre : bénéficiaires ; clauses minimales du cahier des charges pour un appel à candidature ; procédure d'appel ; forme et durée de l'accompagnement du travailleur handicapé et de l'employeur ; caractéristiques méthodologiques... Il présente l'ensemble des références juridiques et propose des outils pratiques (questions/réponses, modèle de convention de gestion). Ce guide pratique de l'emploi accompagné a été réalisé par un groupe de travail national rassemblant la DGCS, la DGEFP, le FIPHFP, l'Agefiph, le CFEA, des représentants de Cap Emploi, Pôle emploi, des ARS et des Direccte ainsi que des MDPH. [RA] <a href="#">Document en ligne</a></p>
<p><b>L'attention à l'autre</b> Denis Mellier Yapaka 2018</p> 	<p>"Tolérance ou intolérance, nous portons en nous cette double attitude. L'attention à l'autre cultive le besoin de tolérance inhérent à notre vie en communauté. L'empathie ne serait pas le propre de l'homme. Mais si elle a pris tant d'importance chez nous, c'est grâce aussi à ce que génération après génération les hommes ont appris à réaliser.</p> <p>Dans cette « attention à l'autre » nous ne sommes ainsi pas seuls. Nos institutions, nos équipes concourent également à ce même but. Nous avons créé des États qui devraient nous apporter la sécurité et la paix, des institutions pour subvenir à nos besoins primordiaux, une justice pour tempérer nos débordements, des règles pour ajuster nos échanges commerciaux, défendre la qualité de notre environnement... Nous ne sommes pas seuls.</p> <p>Mais, nous ne sommes pas seuls non plus à résister à ce nécessaire travail psychique. Nous nous laissons parfois emporter, développant emprise ou domination sur l'autre. La « pensée sauvage » est toujours là, le travail d'équipe est incontournable pour éviter que dominant ces forces de déliaison. La raison est parfois bien impuissante à les calmer, l'attention à l'autre vient alors se déployer dans cet interstice." [RA]</p>
<p><b>Relation de soin et handicap : Pour une approche humaine et éthique de situations complexes</b> Patrick Sureau Seli Arslan 2018</p>	<p>Entrer en relation avec des personnes handicapées demande de se défaire de la seule attention à la pathologie pour tenter de comprendre des situations de vie complexes et viser un accompagnement respectueux des singularités humaines. Les étudiants aux métiers de la santé et les soignants sont conduits au quotidien à entrer en relation avec des personnes handicapées. Le déroulement de telles rencontres ne peut pas être déterminé à l'avance ; il dépend de la réaction de la personne, de ses questions ou de celles de son entourage, des réponses apportées par le soignant.</p> <p>La complexité des échanges humains dans le cadre des situations de soin est au cœur de ce livre. Soigner un</p>

<p>Pour une approche humaine et éthique des situations complexes</p> <p>RELATION DE SOIN ET HANDICAP</p>  <p>Patrick Sureau</p> <p>Sesi Arslan</p>	<p>patient, accompagner une personne handicapée demande de se défaire de certaines représentations ou idées reçues. Si les premiers moments après un accident ou l'aggravation d'un état de santé requièrent des soins médicaux, rapidement les soignants vont devoir sortir du schéma de la réponse à un problème, de l'aide apportée pour " guérir ".</p> <p>Toute situation de handicap requiert une approche adaptée à chacun, subtile et raisonnée pour comprendre les demandes spécifiques. Il s'agit ainsi de revenir, dans la première partie, sur des évidences, parfois trop peu questionnées, comme la supposée nécessité d'" instaurer la confiance ", de " rassurer la personne ", ou bien d'" éviter de la mettre en échec ". Face à une personne handicapée, il importe d'éviter de ne s'en remettre qu'au seul modèle médical, réductionniste, qui peut conduire à ne la considérer que comme une personne malade.</p> <p>L'abord de chaque situation singulière exige un raisonnement élargi et une démarche éthique. La description détaillée, en deuxième partie, de la situation complexe d'une personne atteinte de déficits cognitifs permet de prendre la mesure de son quotidien et de s'interroger sur ce qui pourrait améliorer l'accompagnement. Une approche systémique du vécu de la personne est nécessaire et l'apport de l'ergothérapie est ici essentiel.</p> <p>Celle-ci cherche à tenir compte de son environnement, à se défaire de la seule attention à la pathologie, et à s'appuyer sur les ressources de la personne pour tenter de renforcer la qualité de sa vie. Les étudiants des filières paramédicales, les formateurs et les soignants trouveront dans ce livre des pistes de réflexion en vue d'un accompagnement des personnes handicapées respectueux des singularités humaines. [RA]</p>
<p><b>Le handicap</b> Pierre Rabischong PUF, 2018</p> 	<p>Lorsque les fonctions naturelles de l'homme, qu'il s'agisse de ses capacités physiques ou mentales, se dérèglent pour diverses raisons (accident, maladie, vieillesse...), sa vie se complique. Aujourd'hui, un Français sur dix souffre d'un handicap plus ou moins lourd. Agir dans ce domaine, c'est prendre en compte des réalités complexes et multiples, qu'elles soient physiologiques, psychologiques, sociales, historiques, juridiques et administratives ou encore technologiques. C'est aussi, grâce à ce regard transversal, comprendre que le handicap n'est pas uniquement la déficience mais une situation dans laquelle cette déficience devient une gêne, afin de mieux agir sur l'environnement de chacun. [RA]</p>

**Articles**

<p><b>Absorption of wireless radiation in the child versus adult brain and eye from cell phone conversation or virtual reality</b> C. Fernández A.A. de Salles M.E. Sears Environmental Research Sous presse 5 juin 2018</p>	<p>Children's brains are more susceptible to hazardous exposures, and are thought to absorb higher doses of radiation from cell phones in some regions of the brain. Globally the numbers and applications of wireless devices are increasing rapidly, but since 1997 safety testing has relied on a large, homogenous, adult male head phantom to simulate exposures; the "Standard Anthropomorphic Mannequin" (SAM) is used to estimate only whether tissue temperature will be increased by more than 1 Celsius degree in the periphery. The present work employs anatomically based modeling currently used to set standards for surgical and medical devices, that incorporates heterogeneous characteristics of age and anatomy. Modeling of a cell phone held to the ear, or of virtual reality devices in front of the eyes, reveals that young eyes and brains absorb substantially higher local radiation doses than adults'. Age-specific simulations indicate the need to apply refined methods for regulatory compliance testing; and for public education regarding manufacturers' advice to keep phones off the body, and prudent use to limit exposures, particularly to protect the young. [RA]</p>
<p><b>Do executive function and theory of mind predict pragmatic abilities following traumatic brain injury? An analysis of sincere, deceitful and ironic communicative acts</b> F.M. Bosco I. Gabbatore R. Angeleri Journal of Communication Disorders Sous presse 26 mai 2018</p>	<p>Quality of life and social integration are strongly influenced by the ability to communicate and previous research has shown that pragmatic ability can be specifically impaired in individuals with traumatic brain injury (TBI). In addition, TBI usually results in damage to the frontotemporal lobes with a consequent impairment of cognitive functions, i.e., attention, memory, executive function (EF) and theory of mind (ToM). The role of the underlying cognitive deficits in determining the communicative-pragmatic difficulties of an individual with TBI is not yet completely clear.</p> <p>This study examined the relationship between the ability to understand and produce various kinds of communicative acts, (i.e., sincere, deceitful and ironic) and the above-mentioned cognitive and ToM abilities following TBI. Thirty-five individuals with TBI and thirty-five healthy controls were given tasks assessing their ability to comprehend and produce sincere, deceitful and ironic communicative acts belonging to the linguistic and extralinguistic scales of the Assessment Battery for Communication (ABaCo), together with a series of EF and ToM tasks.</p> <p>The results showed that, when compared to healthy individuals, participants with TBI performed poorly overall in the comprehension and production of all the pragmatic phenomena investigated, (i.e., sincere, deceitful and ironic communicative acts), and they also exhibited impaired performance at the level of all the cognitive functions examined. Individuals with TBI also showed a decreasing trend in performance in dealing with sincere, deceitful and ironic communicative acts, on both the comprehension and production subscales of the linguistic and extralinguistic scales. Furthermore, a hierarchical regression analysis revealed that – in patients with TBI but not in the controls – EF had a significant effect on the comprehension of linguistic and extralinguistic irony only, while the percentage of explained variance increased with the inclusion of theory of mind. Indeed, ToM had a significant role in determining patients' performance in the extralinguistic production of sincere and deceitful communicative acts, linguistic and extralinguistic comprehension of deceit and the linguistic production of irony. However, with regard to the performance of patients with TBI in the various pragmatic tasks investigated, (i.e.,</p>

	<p>sincere, deceitful and ironic communicative acts), EF was able to explain the pattern of patients' scores in the linguistic and extralinguistic comprehension but not in production ability. Furthermore, ToM seemed not to be able to explain the decreasing trend in the performance of patients in managing the various kinds of communicative acts investigated. [RA]</p>
<p><b>Predictors of neuropsychological outcome after pediatric concussion</b> Beauchamp, Miriam H Aglipay, Mary Yeates, Keith Owen Neuropsychology Vol.32 n°4 p.495-508 2018</p>	<p><b>Objective:</b> Previous research suggests that neuropsychological outcome after pediatric concussion is determined by unmodifiable, preexisting factors. This study aimed to predict neuropsychological outcome after pediatric concussion by using a sufficiently large sample to explore a vast array of predictors. <b>Method:</b> A total of 311 children and adolescents (6–18 years old) with concussion were assessed in the emergency department to document acute symptomatology and to screen for cognitive functioning. At 4 and 12 weeks postinjury, they completed tests of intellectual functioning, attention/working memory, executive functions, verbal memory, processing speed, and fine motor abilities. Multiple hierarchical logistic and linear regressions were performed to assess the contribution of premorbid factors, acute symptoms, and acute cognitive screening (Standardized Assessment of Concussion–Child) to aspects of neuropsychological outcome: (a) cognitive inefficiency (defined using a modified Neuropsychological Impairment Rule; Beauchamp et al., 2015) and (b) neuropsychological performance (defined using principal component analysis). <b>Results:</b> Neuropsychological impairment was present in 10.3% and 4.5% of participants at 4 and 12 weeks postinjury, respectively. At 4 weeks postinjury, cognitive inefficiency was predicted by premorbid factors and acute cognitive screening, whereas at 12 weeks it was predicted by acute symptoms. Neuropsychological performance at 4 weeks was predicted by a combination of premorbid factors, acute symptoms, and acute cognitive screening, whereas as at 12 weeks, only acute cognitive screening predicted performance. <b>Conclusions:</b> Neuropsychological outcome after pediatric concussion is not attributable solely to preexisting problems but is instead associated with a combination of preexisting and injury-related variables. Acute cognitive screening appears to be particularly useful in predicting neuropsychological status after concussion. [RA]</p>
<p><b>Feasibility of a home-based computerized cognitive training for pediatric patients with congenital or acquired brain damage: An explorative study</b> Claudia Corti Geraldina Poggi Romina Romaniello PLoS ONE vol.13 n°6</p>	<p><b>Objectives:</b> Pediatric brain damage is associated with various cognitive deficits. Cognitive rehabilitation may prevent and reduce cognitive impairment. In recent years, home-based computerized cognitive training (CCT) has been introduced in clinical practice to increase treatment opportunities for patients (telerehabilitation). However, limited research has been conducted thus far on investigating the effects of remote CCT for the juvenile population in contexts other than English-speaking countries. The aim of the present study was to investigate the feasibility of a home-based CCT in a group of Italian adolescents with brain damage. A commercially available CCT (Lumosity) developed in the English language was used due to the lack of telerehabilitation programs in the Italian language that allow stimulation of multiple cognitive domains and, at the same time, remote automatic collection of data. Thus, this investigation provides information on the possibility of introducing CCT programs available in foreign languages in countries with limited investment in the telerehabilitation field.</p>



	<p><u>Results:</u> All 9 feasibility criteria were met. 31 out of the 32 participants demonstrated adherence to the training program. 94.2% of training sessions were completed in the recommended timeframe. No significant technical issue was found.</p> <p><u>Conclusions:</u> Telerehabilitation seems to be a feasible practice for adolescents with brain damage. A training program developed in a foreign language can be used to counter the unavailability of programs in patients' mother tongue. [RA]</p>
<p><b>Therapeutic strategies to target acute and long-term sequelae of pediatric traumatic brain injury</b> Jimmy W. Huh Ramesh Raghupathi Neuropharmacology Sous presse 20 juin 2018</p>	<p>Pediatric traumatic brain injury (TBI) remains one of the leading causes of morbidity and mortality in children. Experimental and clinical studies demonstrate that the developmental age, the type of injury (diffuse vs. focal) and sex may play important roles in the response of the developing brain to a traumatic injury. Advancements in acute neurosurgical interventions and neurocritical care have improved and led to a decrease in mortality rates over the past decades. However, survivors are left with life-long behavioral deficits underscoring the need to better define the cellular mechanisms underlying these functional changes. A better understanding of these mechanisms some of which begin in the acute post-traumatic period may likely lead to targeted treatment strategies. Key considerations in designing pre-clinical experiments to test therapeutic strategies in pediatric TBI include the use of age-appropriate and pathologically-relevant models, functional outcomes that are tested as animals age into adolescence and beyond, sex as a biological variable and the recognition that doses and dosing strategies that have been demonstrated to be effective in animal models of adult TBI may not be effective in the developing brain. [RA]</p>

**Etudes, rapports, mémoires, thèses**

**Évaluation de la cognition sociale : étude du raisonnement moral chez l'enfant neurotypique et avec lésion cérébrale focale**

Labelle-Chiasson, Vincent  
Thèse pour l'obtention du doctorat en Psychologie – Recherche et Intervention option Neuropsychologie clinique  
Université de Montréal  
Septembre 2017

Chaque jour, l'être humain évolue dans un monde social hautement complexe dans lequel il doit détecter les intentions d'autrui, respecter des normes sociales et exercer son jugement. Naviguer dans ce monde social nécessite une machinerie cognitive sophistiquée connue sous le terme de « cognition sociale », un regroupement de fonctions qui permet de traiter, comprendre et évaluer les situations sociales ainsi que d'y répondre. Le raisonnement moral (RM) est parmi les capacités de cognition sociale les plus évoluées de l'être humain et contribue aux comportements sociaux appropriés. Durant les dernières décennies, des recherches dans plusieurs domaines ont tenté de mieux définir ce construit et d'investiguer sa progression durant l'enfance. Ces études suggèrent qu'un RM mature progresse d'une perspective égocentrique vers une compréhension plus globale et repose sur une intégration sophistiquée des mécanismes cérébraux, cognitifs et émotionnels. Il reste toutefois beaucoup à comprendre sur les périodes du développement qui s'exposent aux changements les plus importants du RM et leur vulnérabilité à une atteinte cérébrale. Des rapports anecdotiques de manque de jugement et de pauvre décision morale suite à une lésion cérébrale frontale ont marqué l'histoire de la neuropsychologie classique sans toutefois pouvoir s'appuyer sur des données quantitatives. Malgré ces lacunes, ces études démontrent l'intérêt préexistant pour comprendre l'impact d'une lésion cérébrale sur les habiletés sociales, notamment le RM. Un obstacle à la poursuite d'études en neuropsychologie sur le développement typique et atypique du RM a longtemps été l'absence d'outils de mesure écologiques conçus pour les enfants et limitant les facteurs cognitifs confondants. L'émergence récente de modèles de la compétence sociale applicables à la neuropsychologie, la cartographie du cerveau social et l'enthousiasme généré par la création d'outils de cognition sociale offrent désormais de nouvelles avenues pour étudier le RM, et ce, autant dans le contexte d'un développement sain, que suite à une atteinte cérébrale. Le premier article de thèse présente une étude basée sur un outil novateur pour évaluer le RM des enfants et des adolescents, le Socio-Moral Reasoning Aptitude Level (So-Moral, Beauchamp et al., 2013). Par le biais de cet outil, l'objectif était d'identifier les changements reliés à l'âge durant une grande étendue développementale (6 à 20 ans), d'investiguer la présence de différences de genre et en parallèle d'explorer la sensibilité développementale du So-Moral. L'étude démontre des différences de groupe significatives au niveau de la maturité du RM entre l'enfance (6-8 ans) et la pré-adolescence (9-11 ans), de même qu'entre le début (12-14 ans) et le milieu (15-17 ans) de l'adolescence, ainsi que des différences de genre en faveur des filles à travers toutes les périodes développementales. Ces résultats sont interprétés à la lueur du développement cérébral et des théories cognitivo-développementales du RM. Ils permettent de démontrer que le So-Moral possède une sensibilité développementale adéquate et fournissent des informations sur le développement typique du RM pouvant éventuellement servir de comparaison avec des populations cliniques. Le second article visait à investiguer la cognition sociale (RM, prise de décision morale et empathie) et les habiletés sociocomportementales des enfants avec une lésion cérébrale focale (LCF) au niveau des régions frontales ou temporales. Les résultats ont démontré des capacités sociocognitives réduites chez les enfants ayant une LCF comparativement à des participants contrôles appariés,

notamment en ce qui a trait à leur niveau de RM. Des liens entre l'empathie et le RM ont aussi été mis en lumière chez les enfants avec une LCF. Enfin, ceux-ci présentaient davantage de problèmes sociocomportementaux. Ensemble, les données des études contribuent à une meilleure compréhension du développement typique et atypique du RM et suggèrent qu'il est utile d'évaluer la cognition sociale chez des enfants avec une lésion cérébrale par le biais d'outils conçus dans un souci de validité écologique. Au plan neurodéveloppemental, les études permettent d'extrapoler des périodes sensibles du développement du RM et appuient la notion selon laquelle la cognition sociale serait vulnérable suite à une LCF. Enfin, les résultats contribuent à démontrer la sensibilité développementale de l'outil So-Moral. [RA]

## A votre agenda

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

8<sup>e</sup> 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](#)



#### « Quand le handicap s'invite au cours de la vie »

Le 13ème colloque du SIICLHA



<https://www.siiclha.com/>

30 Novembre et 1er Décembre 2018

Rouen

Le handicap peut s'inviter au cours de la vie à n'importe quel âge, à la suite d'un accident, d'une maladie évolutive génétique ou neurologique mais aussi comme conséquence secondaire d'un traitement dans le cas des maladies graves et chroniques. La survenue brutale ou insidieuse du handicap, inattendu ou prévisible, bouleverse le sujet dans sa relation au monde, change son statut social, modifie ses liens avec ses proches, remet en cause ses investissements les plus fondamentaux comme ses amours, sa parentalité, et quand il s'agit d'un enfant son envie même de grandir.

Le handicap, quand il touche au domaine complexe des atteintes cérébrales acquises, peut même donner à penser qu'il efface le sujet « d'avant » au profit d'une « nouvelle » personne vécue parfois par l'entourage comme étrangère, inquiétante voire monstrueuse.

Quelles ressources peut trouver le sujet dans ce maelström identitaire et relationnel ? Comment continuer à investir son corps malgré ses atteintes, y compris invisibles, et rester suffisamment aimable vis à vis de soi-même ?

Le handicap acquis aura un impact sur l'avenir du sujet et les projets et les souhaits doivent désormais dialoguer entre la nostalgie du passé, les difficultés du présent et la crainte d'un avenir incertain.

Il sera difficile de garder sur soi le regard aimant de ses proches et ne pas voir se transformer toutes ces relations sous le sceau de la dépendance et de l'effraction de l'intime.

Alors comment, malgré l'irruption de cet invité inconvenant, les professionnels, les aidants familiaux, l'entourage peuvent-ils concourir au maintien de cette fragile continuité de l'être ?

### 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/)