



BENOÎT



ANGELO



TRISTAN



SOLENE



LOUNA



GUILLAUME



COLLECTION DE FILMS DOCUMENTAIRES

de Caroline Puig Grenetier & Stéphane Lebard (6 x 26 minutes)

# ▶▶▶ Au-dessus des nuages

la cuisine aux  
imaGes  
PRODUCTIONS



Une souris verte...



LIVRET PÉDAGOGIQUE

## COLLECTION DE FILMS DOCUMENTAIRES

de Caroline Puig-Grenetier & Stéphane Lebard (6 x 26 minutes)

# ▶ ▶ ▶ Au-dessus des nuages

### Une coproduction :

La Cuisine aux Images / Cap Canal / Télé Lyon Métropole - Janvier 2008

### Édition DVD :

La Cuisine aux Images / Une Souris Verte - Juin 2008

**Partenaires :** Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports / CNC / Acsé / Préfecture du Rhône / SCEREN-CNDP / Région Rhône Alpes / MDPH du Rhône / Inspection académique du Rhône / Ville de Lyon / Cap Canal / TLM / APICIL Prévoyance / Œuvre des Villages d'Enfants / Caisse d'Épargne Rhône-Alpes Lyon / Handicap International / Hanploi.com / URFOL.

**Remerciements :** Martine Couttelin- Grall, Annie Duret, Saïd Idamine.

**Ont participé à la réalisation pour l'URFOL :** Yves Bon (Fol 74), Philippe Moscarola (Fol 73), Dominique Bayron (Fol 26), Marc Gentil (Fol 38), Céline Mathieu (Fol 01) et Brette Carié (Fol 69).

**Ont participé à la réalisation pour Une Souris Verte :** Christine Bellot Champignon, Nicolas Eglin, Lenaïg Giraudeau, Amandine Ronzy Janvier.

**Graphisme/Illustration :** Philippe Boyrivent.

**Impression livret :** Impression Extrême (69)

### Association Une Souris Verte

**Adresse :** 279, rue André Philip - 69003 Lyon / **Internet :** <http://www.enfantdifferent.org>

**Courriel :** [info@unesourisverte.org](mailto:info@unesourisverte.org) / **Tél. :** 04 78 60 52 59

### La Cuisine aux Images

**Courriel :** [lacui@lacui.com](mailto:lacui@lacui.com)

*Ce livret pédagogique est destiné à un public adulte afin de sensibiliser le jeune public aux questions du handicap. Il est un support de travail et d'aide à la compréhension des six épisodes de la collection Au-dessus des Nuages.*

## ► ► ► Sommaire

- 3 **Une souris verte**
  - La cuisine aux images
  - Intentions de la production
- 4 Intentions de Caroline Puig-Grenetier
- Intentions de Stéphane Lebard
- 5 **Résumé**
- 6 **Le handicap / la santé**
  - Qu'est ce que le handicap ?
  - La déficience intellectuelle : « Le monde de Benoît ».
- 7 La déficience motrice : « Le voyage d'Angelo » et « Princesse Louna ».
- 8 La déficience visuelle : « Dans les yeux de Tristan ».
- 9 La déficience auditive : « Un, deux, trois... Solène ».
- 10 Autisme et TED : « Guillaume le Conquérant ».
- 11 La déficience psychique
- Le polyhandicap
- 12 La dyslexie, dyscalculie, dysphasie...
- Thèmes**
- 13 La famille
- Vivre ensemble
- L'autonomie
- 14 La scolarisation
- 15 Les loisirs
- La communication
- 16 **Législation et droit international**
- 17 **Bibliographie**
- Sites internet**
- 18 **Pour aller plus loin**
  - Les fiches pédagogiques
  - Conditions de commande et de téléchargement

## ► ► ► Une souris verte

Pour les enfants comme pour les adultes, parler de la différence et de la diversité n'est jamais simple et recouvre des représentations très diverses. Que peut faire un enfant en situation de handicap ? Quels sont ses loisirs ? Comment travaille-t-il en classe ? Quel est son quotidien ? Cette collection documentaire accompagnée d'outils pédagogiques est conçue pour évoquer simplement toutes ces questions.

Notre association travaille depuis bientôt 20 ans en faveur de l'accueil des enfants différents en milieu ordinaire, en crèche, halte-garderie, mais aussi à l'école et dans tous les lieux de vie de la société, comme les autres enfants.

Concevoir ces outils, diffuser cette magnifique collection produite par La Cuisine aux Images, est pour nous le prolongement de notre engagement auprès des enfants différents et de leurs familles, pour que la diversité soit une force et un enrichissement pour tous.

## ► ► ► La cuisine aux images

### ► Intentions de la production

Cette collection documentaire est née de la rencontre de plusieurs individualités réunies par un même désir de montrer et de parler au jeune public du quotidien d'enfants en situation de handicap.

En partant à la rencontre de Benoît, Angelo, Tristan, Solène, Louna et Guillaume, le jeune public découvre des enfants pleins de vie, intelligents, drôles, attachants, aux personnalités fortes : des enfants proches d'eux dans leur quotidien à l'école, dans leurs activités sportives, culturelles, avec leur famille...

Produire une collection destinée au Jeune public, c'est aussi faire découvrir aux enfants le monde du handicap et éveiller leur curiosité sur le sujet.

*Evoquer la différence pour apprendre la tolérance et accepter l'Autre...*

## ▶ ▶ ▶ La production

### ▶ Intentions de Caroline Puig-Grenetier



*J'ai abordé cette collection à la fois comme une maman et comme une réalisatrice. Ce qui m'importait par-dessus tout, c'était de m'approcher de Solène, Angelo et Guillaume et de comprendre, grâce à leurs silences, leurs sourires ou leurs absences, un petit bout de leur être.*

*Tous les trois ont leurs moments de joie, de souffrances secrètes, d'attente. . .*

*Tous portent un regard sur eux, entre inconscience et pertinence.*

*Tous les trois ont appelé ma caméra à respecter leur beauté, leur fragilité et leur force, à mettre en valeur leurs efforts, sans jamais trahir leur pudeur.*

*Angelo et sa maman m'ont donné à rencontrer une magnifique histoire d'amour, Solène m'a transmis sa joie de vivre, Guillaume m'a emmenée dans son monde secret.*

*Il y a toujours des très bonnes raisons de s'intéresser à l'autre. C'est en partant de cette évidence, presque infantine, que j'ai construit mes trois films, comme Stéphane Lebard l'a fait lui aussi, en y apportant toute sa tendresse et son esprit créatif.*

▶ Caroline Puig-Grenetier, auteur-réalisatrice

### ▶ Intentions de Stéphane Lebard



*Réaliser cette série fut avant tout réfléchir, penser, découvrir, intégrer des problématiques, des douleurs et des difficultés de vies qui n'étaient pas les miennes, mais leur faisaient parfois écho.*

*Ce fut ensuite découvrir des enfants, des familles, des mots, des gestes, des silences. Ce fut enfin tenter de rester concentré sur ma tâche. Ne pas me laisser désunir par les moments d'émotions, les leçons de vie, les tentatives de tourner encore et encore, de*

*vivre d'autres moments avec Benoît, Tristan et Louna.*

*Ce fut aussi la surprise de voir au bout du labeur les films de Caroline Puig-Grenetier avec qui, des mois auparavant, j'avais réfléchi au contenu de nos futurs six films, et de m'apercevoir finalement que les films terminés avaient beaucoup en commun. Avec des personnalités différentes, des styles différents, des sujets différents, des enfants différents, nous avions sans nous le dire suivi les mêmes chemins d'émotion et d'effacement.*

*Louna, Angelo, Solène, Benoît, Tristan et Guillaume étaient plus forts que nous. Tellement plus forts.*

▶ Stéphane Lebard, auteur-réalisateur

## ▶ ▶ ▶ Résumés

### ▶ Le monde de Benoît

(26' - Stéphane Lebard)



Stéphane Lebard nous emmène à la découverte de Benoît, 11 ans, trisomique, dans l'établissement spécialisé qui l'accueille, puis dans sa famille. Benoît n'est pas tout à fait un enfant comme les autres. Mais, plus il nous entraîne dans son monde et nous montre comment il assume sa différence, et plus elle s'estompe, pour laisser place au travail, aux loisirs et aux émotions d'un petit garçon dynamique, sportif, tendre et drôle.

### ▶ Le voyage d'Angelo

(26' - Caroline Puig-Grenetier)



Angelo est né trop tôt, et ses jambes n'ont pas reçu tout l'oxygène dont elles avaient besoin... Alors elles fonctionnent mal, elles ont souvent besoin d'un déambulateur, quelquefois d'un fauteuil, pour accompagner Angelo dans sa soif de vivre. Avec courage et simplicité, ce petit garçon nous raconte son quotidien, entre les contraintes liées à son handicap et les passions qui le tirent vers les étoiles...

### ▶ Dans les yeux de Tristan

(26' - Stéphane Lebard)



Tristan est en CE2. Il vit avec sa maman et son frère jumeau Théo. Ensemble, ils font face à la prise en charge de la forte déficience visuelle de Tristan. Autour de lui, une équipe pédagogique l'accompagne pour lui permettre de suivre normalement sa scolarité, développer son acuité et sa curiosité visuelle, sa capacité d'adaptation et de locomotion, son autonomie. Nous le suivons dans ses activités pour comprendre et faire voir aux spectateurs le monde tel que Tristan le perçoit.

### ▶ Un, deux, trois... Solène

(26' - Caroline Puig-Grenetier)



Solène va à l'école au Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole. Avec ses camarades de classe elle apprend à la fois la Langue Française des Signes mais aussi à « être oralisante ». Elle est très sportive et adore particulièrement le foot et la moto ! Solène est pleine de vie et nous fait découvrir son univers avec gaieté et énergie.

### ▶ Princesse Louna un sourire en hiver

(26' - Stéphane Lebard)



*« Il était une fois MOI, Princesse Louna, qui n'étais pas tout à fait comme les autres... Je ne peux pas marcher, ni bouger mes bras et mes mains...*

*Par contre, je suis très bavarde... Je vais vous raconter mon histoire. J'étais dans la voiture, attachée à mon siège avec mes parents quand nous avons eu un accident de voiture. J'avais 2 ans. La voiture a glissé. Nous sommes tombés dans le pré. ça a fait un gros choc qui a cassé ma colonne vertébrale. Depuis, je me déplace en carrosse... »*

### ▶ Guillaume le Conquérant

(26' - Caroline Puig-Grenetier)



Guillaume est autiste. Il est dans son monde à lui mais il nous a laissés nous approcher... Guillaume est très curieux, avide d'apprendre à vivre. Il est très entouré par sa famille et les enseignants de sa classe, une classe spécialisée (CLISS) intégrée dans une école « ordinaire ».

### UNE COPRODUCTION :

La Cuisine aux Images / Cap Canal / Télé Lyon Métropole - Janvier 2008

## ▶ ▶ ▶ Le handicap et la santé

### ▶ Qu'est-ce que le handicap ?

La loi du 11 février 2005 définit le handicap dans toute sa diversité. L'article 2 stipule que « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

### ▶ La déficience intellectuelle

**La déficience intellectuelle** : elle peut être présente soit d'emblée dans le développement de l'enfant, soit apparaître comme une régression, conséquence d'une maladie comme l'épilepsie sévère. D'autres causes peuvent être liées à des facteurs de l'environnement, comme la maltraitance ou la négligence grave. La déficience peut aussi coexister, chez l'enfant ou le jeune adulte, dans le cadre d'une maladie mentale, une psychose, que l'on qualifie alors de déficitaire. Les causes les plus fréquentes de déficience intellectuelle sont des anomalies génétiques comme la trisomie 21 ou le syndrome de l'X fragile.

La personne a plus de mal à communiquer, à comprendre, à apprendre.

**La déficience cognitive** : c'est la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement, le langage. On note une difficulté marquée d'adaptation aux exigences culturelles de la société.

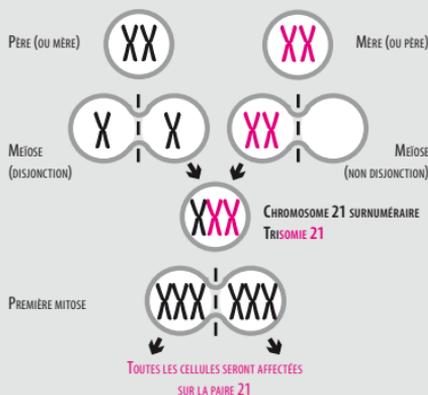
**La trisomie 21 ou « syndrome de Down »** est l'anomalie chromosomique la plus fréquente ; il s'agit d'un accident génétique qui se produit au moment de la fécondation. « *Tri* » signifie trois, « *somie* » signifie chromosome ; « *21* » indique la présence de 3 chromosomes sur la paire 21.

**Les chromosomes** : le corps est composé de millions de cellules. A l'intérieur de chaque cellule, il y a 23 paires de chromosomes ; ils jouent un rôle fondamental dans la multiplication et la fonction des cellules au fur et à mesure que l'on grandit et déterminent chaque individu.

Cariotype avec trisomie 21



### Mécanisme de constitution de la trisomie 21



Cette anomalie provoque une déficience intellectuelle plus ou moins importante, touche les muscles, ralentit l'accès au langage, perturbe les cycles de sommeil et entraîne des complications médicales plus fréquentes que dans la population générale.

Les progrès de la médecine ont permis de pallier un grand nombre de ces complications.

Une rééducation précoce (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie) permet un meilleur développement physique et intellectuel.

Les personnes atteintes de trisomie 21 sont toutes différentes et uniques. Beaucoup d'entre elles aujourd'hui apprennent à lire, à écrire et ont une vie sociale et professionnelle.

### « Le monde de Benoît »

Benoît est un enfant qui a une trisomie 21. C'est un garçon qui est accueilli dans un institut médico-pédagogique (éducatif, IMP, IME). Benoît a été en école maternelle, puis en CLIS et est entré en IMP pour bénéficier d'un suivi adapté à sa déficience. Il apprend à son rythme à lire, à s'exprimer, à être autonome dans ce centre et en dehors. Benoît pratique de nombreux sports (natation, ski alpin, ski nautique, vélo).

### LA TRISOMIE 21 EN CHIFFRES

- ▶ 98 % DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE TRISOMIE 21 ONT 47 CHROMOSOMES DANS CHACUNE DE LEUR CELLULE ; 2 % ONT DES CELLULES AVEC 46 CHROMOSOMES ET D'AUTRES AVEC 47 CAR L'ACCIDENT GÉNÉTIQUE S'EST PRODUIT PLUS TARD DANS LA FORMATION DES CELLULES. LES CONSÉQUENCES SONT ALORS MOINS IMPORTANTES.
- ▶ SON INCIDENCE EST LA MÊME DANS TOUS LES PAYS DU MONDE : DE 1/650.
- ▶ LA FRÉQUENCE DE LA TRISOMIE 21 EST LIÉE À L'ÂGE DE LA MÈRE DE 1/1000 À 30 ANS, DE 1/400 À 35 ANS, DE 1/200 À 38 ANS ET DE 1/50 À 40 ANS.
- ▶ AUJOURD'HUI EN FRANCE, LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL PERMET DE CONTENIR LES NAISSANCES À MOINS DE 1 ENFANT POUR 1000.

### POUR ALLER PLUS LOIN

- K. SERRES. *MONGOL*. ÉDITIONS NEUF. 2003. 91p.
- C. BOUCHARD. E. HEUDES. *DERRIÈRE LE MUR*. ÉDITIONS DOMINIQUE ET COMPAGNIE. 2005. 123p.
- M.-O. RETHORE. H. BLEHAUT. S. DE KERMADEC. C. MIRCHER. V. DE PORTZAMPARC. D. RAVEL. J. TOULAS. *TRISOMIE 21. GUIDE À L'USAGE DES FAMILLES ET DE LEUR ENTOURAGE*. ÉDITIONS BASCH. PARIS. 2006. 220p.
- D. VAGINAY. *DÉCOUVRIR LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES* [TEXTE IMPRIMÉ]. ÉDITIONS ÉRES (RAMONVILLE SAINT-AGNE), 2005. 190p.
- LA TRISOMIE 21 : <http://www.trisomie21-france.org/>
- PORTAL DU HANDICAP MENTAL : <http://www.unapei.org/>

### ▶ La déficience motrice

On distingue plusieurs formes de handicap moteur : le handicap moteur d'origine cérébrale appelé infirmités motrices (d'origine) cérébrales, IMOC ou IMC, et le handicap moteur d'origine non cérébrale où l'on différencie les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs.

L'autonomie des enfants handicapés moteurs peut être variable (de l'absence totale d'autonomie à une autonomie pratiquement normale).

Cela concerne donc « les enfants atteints d'entraves partielles ou totales à la réalisation du mouvement volontaire et/ou du maintien des postures. Ces limitations résultent d'une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou peu de temps après la naissance. »

Les enfants déficients moteurs se caractérisent par d'importantes difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole, dans des proportions variables.

Ces troubles sont dus à des paralysies, des faiblesses musculaires ou encore des raideurs musculaires. (M. Guidetti et C. Tourrette, 1999)

### « Le voyage d'Angelo »

Angelo est un enfant né prématurément, « je ne suis pas resté 9 mois dans le ventre de ma mère, je suis resté que 7 mois, et comme je ne suis pas resté assez de temps, j'étais tout formé mais c'était pour l'oxygène qui n'était pas encore bien fait ». Ce sont les mots d'Angelo pour expliquer son handicap moteur.

Qu'est-ce que la prématurité ? C'est la naissance d'un nouveau né avant 37 semaines de gestation, Angelo est né à 27 semaines de grossesse, c'était un nourrisson très grand prématuré. Les nouveau-nés prématurés risquent des séquelles très diverses. Les séquelles qui existent peuvent être les suivantes : l'infirmité motrice cérébrale, une paralysie modérée, un déficit sensoriel comme la surdité ou la cécité, un strabisme (c'est la séquelle la plus fréquente), des troubles orthophoniques, des troubles de la motricité fine, des troubles psychologiques.

Pour Angelo, une infirmité motrice cérébrale l'empê-

che de marcher correctement. Il nous explique que petit il marchait à quatre pattes et qu'il a su marcher debout à l'âge de 6 ans. On voit aujourd'hui qu'Angelo se sert parfois d'un déambulateur pour se déplacer seul et rapidement, ou alors il a un fauteuil roulant pour les déplacements plus longs. Angelo a de nombreuses séances de kinésithérapie afin de rééduquer ses jambes pour qu'il puisse marcher seul.

#### LA PRÉMATURITÉ EN CHIFFRES

- ▶ PRÉMATURITÉ (INFÉRIEUR À 37 SEMAINES DE GESTATION).
- ▶ GRANDE PRÉMATURITÉ (INFÉRIEUR À 32 SEMAINES DE GESTATION).
- ▶ TRÈS GRANDE PRÉMATURITÉ (INFÉRIEUR À 28 SEMAINES DE GESTATION).
- ▶ 5 % DES NAISSANCES SOIT 40 000 PRÉMATURÉS/AN DONT 9 000 GRANDS PRÉMATURÉS.
- ▶ 1 % DES NOUVEAUX NÉS PÈSENT MOINS DE 1 500 G.
- ▶ ÉTUDE EPIPAGE : LE DEVENIR DES GRANDS PRÉMATURÉS : 2 382 GRANDS PRÉMATURÉS NÉS EN 1 997.
- ▶ À 5 ANS 5 % DES CES ANCIENS GRANDS PRÉMATURÉS PRÉSENTENT DE SÉVÈRES TROUBLES MOTEURS, SENSORIELS ET COGNITIFS.
- ▶ LE TAUX DE DÉFICIENCE MODÉRÉE EST DE 9 %.
- ▶ LE TAUX DE DÉFICIENCE LÉGÈRE EST DE 25 %.

#### « Princesse Louna »

*« Je ne peux pas marcher ni bouger mes mains et mes bras, par contre je suis très bavarde (...) j'étais dans la voiture attachée à mon siège avec mes parents quand nous avons eu un accident de voiture, j'avais deux ans. La voiture a glissé, nous sommes tombés dans un pré. ça a fait un gros choc qui a cassé ma colonne vertébrale, depuis je me déplace en carrosse. Maintenant j'ai 7 ans et je suis en classe de CE1 (...). J'ai une « trachéo », c'est un petit truc dans la gorge pour m'aider à respirer la nuit, c'est pour ça qu'il y a des appareils dans ma chambre. Quand je dors j'oublie de respirer, c'est à cause de ma colonne vertébrale cassée. Alors on branche les machines qui respirent à ma place si j'oublie (...) ».*

#### LA PRÉVENTION ROUTIÈRE EN CHIFFRES

- ▶ EN 2006, 7 788 ENFANTS DE MOINS DE 15 ANS ONT ÉTÉ VICTIMES D'ACCIDENTS DE LA ROUTE, SOIT UNE VICTIME DE LA ROUTE SUR 14.
- ▶ LES MOINS DE 6 ANS (46 TUÉS, 1 934 BLESSÉS) SONT SURTOUT

ACCIDENTÉS EN VOITURE.

- ▶ LES 6-10 ANS (30 TUÉS, 2 428 BLESSÉS ; 6 % DES VICTIMES DE MOINS DE 25 ANS).
- ▶ LES 11-13 ANS (30 TUÉS, 2 022 BLESSÉS ; 5 % DES VICTIMES DE MOINS DE 25 ANS).
- ▶ DE 14 À 17 ANS (250 TUÉS, 9 706 BLESSÉS ; 25 % DES VICTIMES DE MOINS DE 25 ANS).

#### POUR ALLER PLUS LOIN

- M. FERDJOUKH. *COMME SUR DES ROULETTES*. ÉDITIONS RAGEOT. 1992. 123p. (11ans).
- D. DE SAINT MARS. S. BLOCH. *ALEX EST HANDICAPÉ*. ÉDITIONS CALLIGRAM. 1998. 46p.
- L. SAUERWEN. U. LANDIS. *L'INDIEN QUI NE SAVAIT PAS COURIR*. ÉDITIONS BAYARD. 2001. 42p. (8 ans).
- P. VANDAMME. *UNE CORRES' PAS POSSIBLE*. ÉDITIONS SYROS. 2002. 111p. (10 ans).
- C. PHILIP. J. SAGOT. *VIVRE AVEC UN HANDICAP*. ÉDITIONS CNEFEL. 2006. 105 p.
- A. LOHER-GOUPIL. *AUTONOMIE ET HANDICAP MOTEUR : REPRÉSENTATIONS ET ACCOMPAGNEMENTS*. ÉDITIONS CHRONIQUE SOCIALE. LYON. 2004. 147p.
- HANDICAP INTERNATIONAL : <http://www.handicap-international.fr>
- L'ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE : <http://www.moteurline.apf.asso.fr/>

#### ▶ La déficience visuelle

Dans le cadre de la déficience visuelle, il est possible de distinguer deux notions : l'acuité visuelle et la malvoyance. On parle de cécité quand l'acuité visuelle est inférieure à 1/20. La malvoyance correspond à une acuité visuelle inférieure à 3/10.

La myopie est un trouble de la vue, l'image se forme en avant de la rétine au lieu de se former sur la rétine. L'œil voit mal de loin et les images sont floues. Par contre, la vision de près est correcte. Plus la myopie sera importante, plus la vision correcte sera à une distance proche de l'œil. Il ne faut pas oublier que la myopie est un trouble de la vue évolutif. La plupart des myopies apparaissent au moment de l'adolescence.

Mais il existe aussi des myopies chez l'enfant et des myopies tardives. Ce trouble visuel est généralement évolutif entre le début de la puberté et l'âge de 20 ans, souvent même au-delà.

Le **nystagmus** est un mouvement discontinu et incontrôlé des yeux. Généralement, il s'agit de petits mouvements d'un côté à l'autre, mais des mouvements dans d'autres directions sont également possibles. Le nystagmus survient généralement lors d'une affection de l'œil présente depuis la naissance.

### « Dans les yeux de Tristan »

Tristan a 8 ans, il a un frère jumeau : Théo. Tristan nous explique ce qu'il a, au début de l'épisode : « *Je ne vois pas bien les couleurs et je vois très mal de loin et aussi la lumière me fait très mal aux yeux. Et puis j'ai aussi l'œil qui bouge ça s'appelle un nystagmus, je ne peux pas le contrôler mais ça ne me gêne pas.* » Tristan n'est pas un enfant aveugle. Il souffre d'une myopie, de photochromie et d'un nystagmus.

Tristan, bien que corrigé à l'aide de lunettes de vue ou de lentilles de contact, ne voit pas comme nous. Il a souvent recours à un monoculaire (c'est un appareil d'optique dans lequel on regarde avec un seul œil).

### LA DÉFICIENCE VISUELLE EN CHIFFRES

POPULATION FRANÇAISE EN 1999-2000 : 60 MILLIONS DE PERSONNES.

- ▶ AVEUGLES COMPLETS : 61 000.
- ▶ MALVOYANTS PROFONDS : 146 000.
- ▶ MALVOYANTS MOYENS : 932 000.
- ▶ MALVOYANTS LÉGERS : 560 000.

POPULATION FRANÇAISE EN 2008 : 63,7 MILLIONS D'HABITANTS.

- ▶ NOMBRE D'AVEUGLES EN FRANCE : 65 000
- ▶ NOMBRE DE MALVOYANTS (PROFONDS ET MOYENS) EN FRANCE : 1 200 000

SOURCE : ASSOCIATION VALENTIN HAÛY

### POUR ALLER PLUS LOIN

- M. AVIDSON. *LOUIS BRAILLE : L'ENFANT DE LA NUIT*. ÉDITIONS GALLIMARD JEUNESSE. 2002. 103p. (8ANS).
- J. PAWLOWICZ. *UN VOLEUR DANS LE JARDIN*. ÉDITIONS LE LOUP DE GOUTTIÈRE. 42p.

• FÉDÉRATION NATIONALE POUR L'INSERTION DES PERSONNES SOURDES ET PERSONNES AVEUGLES EN FRANCE. *UN ENFANT DÉFICIENT VISUEL, JOJO UN ÉLÈVE COMME LES AUTRES*. ÉDITIONS CARBON-BLANC. 14p.

• APHP. *MISSION HANDICAP. HANDICAP VISUEL DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT*. 2008.

À TÉLÉCHARGER SUR [http://www.aphp.fr/documents/mission\\_handicap/publications/handicap\\_visuel\\_enfant.pdf](http://www.aphp.fr/documents/mission_handicap/publications/handicap_visuel_enfant.pdf)

<http://www.enfant-aveugle.com/>

<http://www.blindlife.ch/>

### ▶ La déficience auditive

**L'audition normale ou subnormale** : il s'agit éventuellement d'une atteinte tonale légère sans incidence sociale.

**La surdité légère** : la parole est perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine. Cependant la plupart des bruits familiers sont perçus.

**La surdité moyenne** : la parole est perçue si on élève la voix. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore perçus.

**La surdité sévère** : la parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Seuls les bruits forts sont encore perçus.

**La surdité profonde** : la parole n'est plus du tout perçue. Seuls les bruits très puissants sont perçus.

**La déficience auditive totale** : rien n'est perçu.

Lorsque l'oreille interne, appelée la cochlée, est trop endommagée, les appareils auditifs ne sont pas efficaces. On implante chirurgicalement une partie de l'appareil dans la cochlée. Une autre partie est posée sur la tête.

D'autres appareillages existent pour pouvoir entendre en fonction de l'origine de la déficience auditive. Il n'est pas non plus nécessaire de poser un implant pour pouvoir communiquer. Il faut savoir qu'il existe un grand débat sur le choix de l'implant cochléaire, le choix de la langue des signes et celui de la langue parlée complétée. Ces choix peuvent être influencés par le degré de surdité.

## « Un, deux, trois... Solène »

Solène est une petite fille sourde de naissance, elle a pu entendre à l'âge de trois ans grâce à un implant cochléaire. Si comme Solène, on n'entend pas ou peu dès la naissance, le langage est forcément altéré. Solène n'a pas eu le bénéfice de ce qu'on appelle « la boucle ». Qu'est-ce que la boucle ? C'est tout simplement « j'entends donc je parle ».

### LA SURDITÉ EN CHIFFRES

- ▶ 5 MILLIONS DE PERSONNES CONCERNÉES ;
- ▶ 2 MILLIONS ONT MOINS DE 55 ANS ;
- ▶ 1 FRANÇAIS SUR 2 NE FAIT JAMAIS ÉVALUER SON AUDITION ;
- ▶ 2 MILLIONS DE PERSONNES SONT EXPOSÉES DANS LEUR PROFESSION À DES NIVEAUX DE BRUIT SOUVENT DANGEREUX POUR L'AUDITION ;
- ▶ 200 ENFANTS NAISSENT SOURDS CHAQUE ANNÉE ;
- ▶ 30 000 À 50 000 JEUNES ET ADOLESCENTS PRÉSENTENT DES ALTÉRATIONS GRAVES OU SÉVÈRES DU SYSTÈME AUDITIF ;
- ▶ 2 500 000 PERSONNES DE TOUTS ÂGES SOUFFRENT D'ACOUPHÈNES (SIFILEMENT ET BOURDONNEMENT) ;
- ▶ 7 MILLIONS DE FRANÇAIS VIVENT DANS DES ZONES DE BRUIT EXCESSIF, COMME LES ABORDS D'AUTOROUTE OU D'AÉROPORTS.

### POUR ALLER PLUS LOIN

- A. JACQUARD. *LE MIME*. ÉDITIONS LA JOIE DE LIRE. 1994 (9ANS).
- D. JEAN. *DEUX MAINS POUR LE DIRE*. ÉDITIONS LES UNS LES AUTRES. 1999. 147p. (12ANS).
- FÉDÉRATION NATIONALE POUR L'INSERTION DES PERSONNES SOURDES ET PERSONNES AVEUGLES EN FRANCE. *UN ENFANT DÉFICIENT AUDITIF LULU*. ÉDITIONS CARBON-BLEUS. 13p.
- FONDATION DE FRANCE. *LA SURDITÉ DE L'ENFANT. GUIDE PRATIQUE À L'USAGE DES PARENTS*. ÉDITIONS INPES. SAINT-DENIS. 2005. 96 p.
- L'IMPLANT COCHLÉAIRE : <http://www.implant-cochleaire.com/implant/>
- <http://www.french.hear-it.org/>

## ▶ L'autisme et les Troubles Envahissants du Développement.

On considère l'autisme comme faisant partie des troubles envahissants du développement. Il existe différentes formes d'autisme, il est cependant possible de donner une définition générale.

D'après Aurore Chanrion l'autisme est : « un dysfonctionnement précoce du développement et de l'organisation du cerveau ainsi que du système nerveux ».

« Le cerveau des enfants autistes se développe et fonctionne de manière différente : il n'est pas lésé, mais il est qualitativement différent.

Il existe non pas un autisme mais des autismes, dont les origines sont variables, mais dont le fondement biologique peut être affirmé.

Les compétences sociales (interactions, communication) sont éminemment complexes, et elles résultent d'un apprentissage implicite pour chacun de nous. Pour les enfants autistes, cet apprentissage doit être explicite. »

Aujourd'hui les professionnels utilisent différentes méthodes pour aider les enfants présentant des troubles envahissants du développement, en particulier des outils visuels de communication comme les pictogrammes utilisés par Guillaume.

### « Guillaume, le conquérant »

Guillaume a 12 ans. Son frère et sa sœur parlent de lui : « il est rigolo, il saute, il est comme nous. Comme nous sauf qu'il ne sait pas parler. Il essaie de faire comme nous, de nous ressembler ».

Ce qu'en disent les professionnels du SESSAD dans lequel Guillaume est suivi : « un enfant autiste c'est un enfant qui n'a pas d'imaginaire, il ne saisit pas ce que sont les symboles. Si on dit à un enfant atteint d'autisme « attention la nuit va tomber », il peut avoir très très peur parce qu'il s' imagine que la nuit, c'est le ciel noir qui va lui tomber dessus. »

« Ce sont des personnes qui sont sensibles et qui n'ont pas la même sensibilité que nous. En plus, la sensibilité s'exprime à travers les émotions : quand on est triste, on aura tendance à pleurer (c'est quand même ce qui se fait

en Occident). Un enfant autiste, s'il est très angoissé, il peut se mettre à rire. »

« Comme les enfants que nous accueillons [...] ne comprennent pas le langage que nous comprenons, on est obligé de s'adapter à leur niveau de communication. On dessine ce qu'on attend de l'enfant, on lui montre. Par exemple, on attend qu'il fasse la vaisselle ; donc, Guillaume, sur son emploi du temps, va avoir ce dessin qui lui dit : va faire la vaisselle. »

#### L'AUTISME EN CHIFFRES

- ▶ SELON L'INSERM (2001), LA PRÉVALENCE (NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES RAPPORTÉ À LA POPULATION) DE L'AUTISME EST DE 9/10 000 HABITANTS, ET, AU TOTAL, LA PRÉVALENCE DE TOUTES LES FORMES DE TED EST DE 27.3/10 000.
- ▶ DES ÉTUDES PLUS RÉCENTES RAPPORTENT DES TAUX DE PRÉVALENCE PLUS ÉLEVÉS, DE L'ORDRE DE 17/10 000 POUR L'AUTISME ET DE 60/10 000 POUR L'ENSEMBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.
- ▶ SEULEMENT 10 % D'ENTRE EUX ONT UNE PLACE DANS UNE STRUCTURE SPÉCIALISÉE EN FRANCE.

#### POUR ALLER PLUS LOIN

- S. JAOUI. *JE VEUX CHANGER DE SEUR !* ÉDITIONS CASTERMAN. 2003 (10 ANS)
- E. MOTSCH. P. DUMAS. *GABRIEL*. ÉDITIONS L'ÉCOLE DES LOISIRS. 2006. 6p. (8-9 ANS)
- A. CHANRION. *ACCUEILLIR UN JEUNE ENFANT AUTISTE*. ÉDITIONS ASSOCIATION UNE SOURIS VERTE. NEUVILLE SUR SAONE. 2007. 100p.
- T. GRANDIN. *PENSER EN IMAGES ET AUTRES TÉMOIGNAGES SUR L'AUTISME*. ÉDITIONS ODILE JACOB. PARIS
- <http://www.autisme.france.free.fr/>
- <http://www.sesame-autisme.com/>

#### ▶ La déficience psychique

Environ 1 personne sur 5 sera affectée au cours de sa vie par un problème de santé mentale.

La déficience psychique concerne les troubles du fonctionnement de l'appareil psychique et influe principalement sur la communication, le comportement, la vie relationnelle... On inclut dans la déficience psychique tous les troubles dépressifs, la schizophrénie, la para-

noïa, les troubles bipolaires...

#### LA DÉFICIENCE PSYCHIQUE EN CHIFFRES

- ▶ 10 % DE LA POPULATION PRÉSENTENT DES TROUBLES PSYCHIQUES (PSYCHOSES ET NÉVROSES INVALIDANTES).
- ▶ LA DÉPRESSION EST CONSIDÉRÉE COMME LA 5<sup>ME</sup> CAUSE MAJEURE DE SITUATION DE HANDICAP ET POURRAIT ARRIVER À LA 2<sup>ME</sup> PLACE D'ICI L'AN 2020.
- ▶ LA MAJORITÉ DES PERSONNES AUX PRISES AVEC UNE PROBLÉMATIQUE DE SANTÉ MENTALE VIVENT DANS UNE SITUATION D'EXCLUSION : SEULEMENT 20 % DE CES PERSONNES, APTES AU TRAVAIL, OCCUPENT UN EMPLOI RÉMUNÉRÉ.

- GUIDE À TÉLÉCHARGER, *DÉPRESSION EN SAVOIR PLUS POUR S'EN SORTIR*  
<http://www.info-depression.fr>  
<http://www.unafam.org/>

#### ▶ Le polyhandicap

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples conjuguant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde qui entraîne une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Les handicaps dont sont atteintes ces personnes ne s'additionnent pas, ils se multiplient.

Les personnes polyhandicapées sont dépendantes, pour tous les actes de la vie quotidienne, de leurs parents ou des professionnels qui partagent leur vie.

#### LE POLYHANDICAP EN CHIFFRES

- ▶ 20 % DE CAUSES GÉNÉTIQUES,
  - ▶ 20 % DE CAUSES ACCIDENTELLES,
  - ▶ 20 % DE CAUSES VIRALES,
- LE RESTE ÉTANT ENCORE INEXPLIQUÉ AUJOURD'HUI.  
TELLE EST LA RÉPARTITION DES CAUSES DU POLYHANDICAP.

#### POUR ALLER PLUS LOIN

- S. EVRARD. F. VIENNOT. *TOUT CE QUE VOUS AVEZ VOULU SAVOIR SUR LE POLYHANDICAP SANS JAMAIS OSER LE DEMANDER*. ÉDITIONS CHARLES CORLET. CONDÉ-SUR-NOIREAU. 2004. 78p.
- <http://www.cesap.asso.fr/>

## XIX<sup>e</sup> siècle

Première description du syndrome de la trisomie 21. Il faudra attendre 1959 pour que l'origine chromosomique soit découverte par les docteurs Jérôme Lejeune, Raymond Turpin, Marthe Gautier.

► **La dyslexie, dyscalculie, dysphasie...**

On inclut dans les troubles du langage et des apprentissages la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie, la dysorthographe, la dyscalculie, la dysgraphie, les troubles attentionnels.

Le préfixe « *dys* » vient du grec *dus*, préfixe signifiant difficulté (Nouveau dictionnaire étymologique Larousse).

**La dyslexie :** (lexie signifie le mot en grec) est une difficulté sévère et durable d'acquisition du langage écrit chez l'enfant.

**La dysorthographe :** c'est un défaut d'assimilation important et durable des règles orthographiques.

**La dysgraphie :** c'est un trouble qui entraîne une lenteur importante dans la réalisation des productions graphiques et écrites ou une malformation des lettres.

**La dysphasie :** trouble spécifique du développement de la parole et du langage entraînant l'échec d'une acquisition normale du langage qui ne résulte pas d'une déficience intellectuelle.

**La dyspraxie :** (la praxie en grec signifie l'action), c'est la difficulté à apprendre des gestes et à les exécuter.

**La dyscalculie :** c'est la difficulté à acquérir et maîtriser les différentes connaissances et habileté à l'œuvre dans les mathématiques, que ce soit dans l'accès à la numération, dans l'apprentissage des opérations arithmétiques, la résolution des problèmes ou la géométrie.

**LES DYS... EN CHIFFRES**

► EN FRANCE, 6 À 8 % DES ENFANTS EN ÂGE D'ÊTRE SCOLARISÉS SERAIENT ATTEINTS DE « *DYS* ».

**POUR ALLER PLUS LOIN**

- **B.FONTANEL, M.BOUTAVANT.** *MON COPAIN BOGUEUEUJEU*. ÉDITIONS GALLIMARD JEUNESSE. PARIS. 2006. 43p.
- **A. AMAR-TUILLIER, R. CHEMINAL.** *MON ENFANT SOUFFRE DE TROUBLES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES*. ÉDITIONS LA DÉCOUVERTE. PARIS. 2004. 192p.
- **LA DYSLEXIE :** <http://www.apedys.org/>
- <http://www.coridys.asso.fr/>

Les thèmes abordés proposent d'évoquer le handicap et les personnes en situation de handicap en s'appuyant sur les 6 documentaires. Nous vous suggérons quelques thèmes transversaux : celui de la **famille**, du **vivre ensemble**, de l'**autonomie**, de la **scolarisation**, de la **communication** et des **loisirs**.

Pour approfondir les différents thèmes abordés référez-vous aux **fiches pédagogiques Collège et Cycle 3**.

► **La famille**

*Comment une famille peut-elle vivre l'annonce d'un handicap ?*

*Comment les membres de la famille traversent cette épreuve ?*

*Quelles aides peut-on apporter aux parents ?*

► **Fiches pédagogiques :** Les relations avec les parents : Louna et Guillaume ; les relations avec la fratrie : Solène et Tristan ; les relations amicales : Benoit et Louna.

**L'annonce du handicap**

L'annonce d'un handicap peut survenir au cours de la grossesse lors d'un examen prénatal, au moment de la naissance ou au cours des toutes premières années de la vie d'un enfant. Pendant la grossesse, lors d'un examen prénatal, le praticien peut découvrir une anomalie. D'autres examens sont alors préconisés pour infirmer ou confirmer l'anomalie précédemment découverte.

*« Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie fœtale, l'annonce sera faite en respectant certains principes. Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère ».*

Association Une Souris Verte

L'annonce peut également survenir au moment de la naissance ou après. Les handicaps décelés au moment ou après la naissance peuvent être d'origine accidentelle, ou n'auraient pas été décelés au cours des exa-

mens prénataux. Quel que soit le moment de l'annonce, l'équipe médicale doit préserver, soutenir, entourer et accompagner aussi bien l'enfant que les parents.

### Les parents

Après une telle annonce les parents peuvent ressentir à la fois du désarroi, de la solitude, de l'incompréhension, de la colère, de la culpabilité. . .

« Les paroles des professionnels annonçant la maladie ou la déficience pour la première fois resteront à l'esprit des parents pour toute la vie. »

« Une circulaire gouvernementale du 18 avril 2002 pose le cadre de l'annonce pour les professionnels de santé et pour les travailleurs sociaux. Elle définit les droits des parents, en réponse à leurs besoins. »

Association Une Souris Verte

Dans un second temps seront aussi touchés la fratrie, s'il y en a une, le reste de la famille et l'entourage. Selon la position de l'enfant en situation de handicap au sein de la fratrie, l'intégration se fera différemment. S'il est le cadet ou s'il est l'aîné, des interrogations, des situations, une évolution au sein de la fratrie se poseront différemment.

Quant à l'entourage familial, proche ou lointain, certains réagiront par compassion, aide et soutien. . . D'autres par la colère, le rejet. . . ■

### ► Vivre ensemble

*Comment pourrait-on se comporter avec une personne en situation de handicap ?*

*En vous mettant à la place de personnes en situation de handicap pourriez-vous mieux les comprendre ?*

*Qu'est-ce qui pourrait faire changer les a priori des gens sur le handicap ?*

► **Fiches pédagogiques :** L'intégration : Louna, Guillaume, Tristan ; l'autonomie : Benoît, Angelo, Solène .

*« La différence inquiète. La différence fait peur. [...] C'est parce que nous sommes ignorants, parce que nous ne savons pas, ou n'avons pas voulu savoir que la différence de l'autre nous inquiète. [...] Devant ces différences plus ou moins visibles, évidentes, ou celles plus cachées, presque invisibles, notre jugement sur l'autre qui les porte est le plus souvent négatif. Réfléchissons un peu : nos jugements sont injustes et faux car ils ne reposent sur rien de bien solide. [...] »*

Olivier Dizien. Extrait du Guide des civilités à l'usage des gens ordinaires.

La loi du 11 février 2005 vise à améliorer les droits des personnes en situation de handicap. Pour améliorer la vie de ces personnes on pourrait par exemple : proposer un travail pour tous, une école pour tous les enfants, donner aux personnes en situations de handicap les moyens nécessaires à leur intégration sociale, favoriser leur accès à des logements sociaux et à des formations professionnelles adaptées, accroître leur autonomie en particulier dans les lieux publics et les transports. C'est ce que préconise la loi 2005. ■

### ► L'autonomie

*Comment un enfant en situation de handicap envisage sa vie d'adulte ?*

*Peut-on vivre seul avec une déficience mentale ou motrice ?*

*Lorsque les parents ne peuvent plus s'occuper de leur enfant (adolescent), à qui le confie-t-ils ?*

► **Fiches pédagogiques :** Guillaume et Louna : l'apprentissage ; Tristan : l'accompagnement à l'autonomie ; Louna : l'accessibilité.

L'autonomie : « *Indépendance, possibilité de décider, pour un organisme, pour un individu, par rapport à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité.* »

Petit Larousse en couleur

L'autonomie est à construire dans l'éducation : aucun humain ne saurait être autonome «naturellement». La première forme d'autonomie consiste, pour un enfant, à devenir capable de se conduire en tenant compte des règles fixées par l'environnement social. Lorsque l'on évoque l'autonomie pour des personnes en situation de handicap, celles-ci doivent « en faire un peu plus » afin de développer cette autonomie. En effet nous vivons dans une société peu favorable en pratique à la différence. Les représentations négatives entourant le handicap et la personne en situation de handicap ne facilitent pas, d'un point de vue psychologique, l'accès à l'autonomie, d'autant plus qu'en fonction de la déficience, les efforts pour accéder à tels ou tels objectifs seront difficiles à réaliser.

La notion d'autonomie induit deux autres notions, celles de l'accessibilité et de la dépendance. Qu'est-ce que l'accessibilité pour une personne en situation de handicap ? C'est pouvoir disposer de tout sans nécessairement avoir à demander à une tierce personne de l'aide pour accéder à ce que l'on devait ou souhaitait faire. Ici la notion de dépendance est concomitante de la notion d'accessibilité. Si la personne n'a pas accès à tout ce dont elle a besoin, elle sera automatiquement dans une position de dépendance. ■

## ► La scolarisation

*Une école ou un collège peut-il refuser de scolariser un enfant en situation de handicap ?*

*Un enseignant peut-il refuser un enfant en situation de handicap dans sa classe ?*

*Comment l'enseignant peut-il préparer l'accueil d'un enfant en situation de handicap auprès de ses élèves ?*

► **Fiches pédagogiques :** Louna, Tristan, Angelo : scolarisation en milieu ordinaire ; Solène, Benoît, Guillaume : scolarisation en milieu spécialisé.

Dès l'âge de 3 ans, si leur famille en fait la demande, les enfants en situation de handicap peuvent être scolarisés à l'école maternelle. Chaque école a vocation à accueillir les enfants relevant de son secteur. Pour répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) organise la scolarité de l'élève, assortie des mesures d'accompagnement décidées par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA).

L'intégration scolaire peut être individuelle ou collective. Les élèves peuvent être accompagnés par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). En complément de la scolarité, l'équipe d'un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) peut intervenir.

Dans les écoles élémentaires, les Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur, pouvant tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, et partagent certaines activités avec les autres élèves.

Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop grandes, les élèves présentant un handicap peuvent être scolarisés dans les Unités Pédagogiques d'Intégration (U.P.I.). Ce dispositif s'adresse à des enfants de 12 à 16 ans qui, bien que pleinement collégiens, ont besoin de plus d'adaptation pour bénéficier d'un enseignement ordinaire en collège. Encadrés par un enseignant spécialisé, ils peuvent recevoir un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation, incluant autant qu'il est possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes du collège qui accueillent des élèves de sa classe d'âge.

Dans les cas où la situation de l'enfant ou de l'adolescent l'exige, c'est l'orientation vers un établissement médico-social qui sera décidée afin de lui offrir une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique équilibrée. ([www.education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr)) ■

## ► Les loisirs

*Peut-on aller partout dans le monde lorsque l'on circule en fauteuil ?*

*Quel sport pour quelle déficience ?*

*Quelles améliorations pourraient être proposées aux structures publiques pour faciliter l'accès aux personnes en situation de handicap ?*

► **Fiches pédagogiques** : Louna et Benoît : les voyages ; Solène et Guillaume : l'art ; Angelo et Guillaume : la musique ; Solène et Tristan : le sport.

C'est en 1948 que Sir Ludwig Guttmann organise, en Angleterre, une compétition sportive pour les vétérans de la Deuxième guerre mondiale. Quatre ans plus tard, des concurrents hollandais se joignent aux épreuves. C'est ainsi que naissent les Jeux paralympiques. Des Jeux sont organisés sur le modèle des Jeux Olympiques pour la première fois à Rome en 1960 à l'intention des athlètes handicapés. À Toronto, en 1976, d'autres catégories de handicap furent ajoutées et l'idée de rassembler différents groupes de personnes handicapées dans des compétitions sportives internationales était née. Durant la même année se tinrent les premiers Jeux Paralympiques d'hiver en Suède. Les Jeux paralympiques sont un exemple d'intégration du handicap aux activités sportives. En fonction du handicap, certaines personnes peuvent pratiquer tel ou tel sport. Par exemple le basketball est proposé aux paraplégiques, tétraplégiques, amputées et toutes personnes présentant un handicap physique entraînant une perte fonctionnelle. Le terrain est de dimension différente et les filets sont rabaisés. L'athlétisme est proposé aux paraplégiques, tétraplégiques qui le pratiquent en fauteuil roulant. Les malvoyants et non voyants (accompagnés d'un guide ou non) peuvent pratiquer toutes les épreuves d'athlétisme. Le sport adapté est assez bien représenté dans le mi-

lieu associatif. Son but étant de proposer à toute personne présentant une déficience une activité ludique, sportive, de groupe. Les personnes en situation de handicap trouveront suffisamment de ressources et de capacités, si elles s'exercent dans un domaine sportif qui leur propose des aménagements adéquats. Aussi, en fonction de la déficience et du sport, il est tout à fait envisageable de réaliser une pratique sportive dans le milieu ordinaire.

Il existe d'autres loisirs auxquels les personnes en situation de handicap peuvent avoir accès : la musique, les arts plastiques, les voyages (le label national Tourisme et Handicap est destiné à la clientèle à besoins spécifiques qui bénéficiera d'une information fiable sur les sites touristiques et de loisirs et adaptée aux quatre déficiences : auditive, mentale, motrice et visuelle). ■

## ► La communication

*Comment communiquer avec une personne malentendante si l'on ne signe pas ?*

*A votre avis, quels efforts doivent faire les personnes autistes, malentendantes pour communiquer avec leur entourage ?*

*Signe-t-on de la même façon dans tous les pays ?*

► **Fiches pédagogiques** : Solène : la langue des signes ; Guillaume les pictogrammes.

Lorsque l'on pense au handicap et à la communication, il nous vient immédiatement à l'esprit les personnes sourdes et/ou qui communiquent avec la langue des signes. C'est un moyen visuel de communication que l'on rencontre assez souvent aujourd'hui, mais la communication ne s'arrête pas là et ne commence pas forcément là. A-t-on besoin de parler pour se comprendre ? Par exemple, Guillaume communique par le regard ou la gestuelle avec son entourage.

Pour les personnes présentant un handicap moteur qui les prive de l'usage de la parole, communiquer est un acte difficile qui nécessite le recours à des aides techniques adaptées plus ou moins sophistiquées. Dans le cas où le geste est pratiquement absent, des aides techniques, essentiellement informatiques, sont là pour lui permettre de communiquer. Par exemple, les synthèses vocales peuvent exprimer oralement le message qu'une personne en situation de handicap entre dans le logiciel d'aide à la communication. Les tableaux de pictogrammes, sur lesquels les personnes pointent le symbole approprié, sont plus rudimentaires mais peuvent être une transition avant la synthèse pour apprendre à communiquer.

L'invention du braille a permis aux personnes malvoyantes de lire, d'écrire et de connaître les mots qui les amènent à communiquer avec le reste des personnes.

Il faut cependant noter que l'on cherche beaucoup de solutions pour que les personnes en situation de handicap, et cela quel que soit le handicap, communiquent ou fassent l'effort de communiquer avec d'autres personnes, mais il ne faut pas oublier que du côté des personnes ordinaires il faut apprendre à observer une personne qui tend l'oreille, une personne qui regarde fixement les mouvements de lèvres. C'est dans l'observation de l'autre que l'on arrive aussi à communiquer sans interfaces informatiques ou d'autres modes de communication. ■

## ▶ ▶ ▶ Législation droit international

### Les Nations Unies

Dès les années 1940, les Nations Unies se sont intéressées aux problèmes des personnes en situation de handicap. Un changement radical s'est opéré au cours des 20 dernières années : d'une conception de la prise en charge de l'invalidité fondée sur la charité, on est passé à une approche d'accompagnement fondée sur les droits des personnes handicapées. Il a été créé depuis

- ▶ « le programme des Nations Unies pour les personnes handicapées »,
- ▶ « les règles pour l'égalisation des chances des handicapés en 1994 »,
- ▶ « la promotion des droits des personnes handicapées en 2001 »,
- ▶ « le fonds de contributions volontaires des Nations pour les handicapés »,
- ▶ « la Journée internationale des handicapés ».

### L'Union Européenne

Rédaction de la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union européenne. Article 26. Intégration des personnes handicapées : « L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté. »

### La Convention Internationale des Droits de l'Enfant

« La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, adoptée par les Nations Unies le 20 novembre 1989, affirme qu'un enfant n'est pas seulement un être fragile qu'il faut protéger mais que c'est une personne qui a le droit d'être éduquée, soignée, protégée, quel que soit l'endroit du monde où elle est née. Et aussi qu'il a le droit de s'amuser, d'apprendre et de s'exprimer. »

### La scolarité

Selon L'UNESCO « tout enfant a droit à une éducation ». L'éducation d'un enfant doit lui permettre « d'apprendre et de grandir en développant ses aptitudes et son potentiel. Aller à l'école aide l'enfant à apprendre et comment apprendre et comment construire des relations avec les autres enfants. » L'UNESCO précise bien que tous les enfants ont le droit à une éducation : tous les enfants en situation de handicap ont donc le droit à une scolarisation. La loi 2005 « reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile ». La France s'inscrit dans les objectifs de scolarisation souhaités par l'UNESCO

## Handicap et scolarité.

Loi du 11 février 2005 - Article 22 :

« Outre les enseignements concourant aux objectifs définis à l'article L. 122-1, l'enseignement d'éducation civique comporte, à tous les stades de la scolarité, une formation à la connaissance et au respect des droits de l'enfant consacrés par la loi ou par un engagement international et à la compréhension des situations concrètes qui y portent atteinte. »

## Egalité et Discrimination

La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE) est une autorité administrative indépendante créée par la loi du 30 décembre 2004.

Elle a pour mission générale de lutter contre les discriminations prohibées par la loi, de fournir toute l'information nécessaire, d'accompagner les victimes, d'identifier et de promouvoir les bonnes pratiques pour faire entrer dans les faits le principe d'égalité. Elle dispose de pouvoirs d'investigation pour instruire les dossiers.

## Qu'est-ce que la discrimination ?

Selon la définition du Petit Larousse c'est « l'action d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres ». Par exemple, dans un groupe de personne, si l'une d'entre elles est différente, que ce soit d'un point de vue social, culturel, physique, elle pourra être mise à l'écart : on parle alors de discrimination.

- Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, les sciences et la Culture : [www.unesco.org/fr/](http://www.unesco.org/fr/)
- Haute Autorité de la lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité : <http://www.halde.fr/>
- Nations Unies : <http://www.un.org/french/>
- Union européenne : <http://www.futureofeuropa.parliament.gv.at/>

## ► ► ► Bibliographie

### Enfant

- S. ALLEMAND BAUSSIER. *UN COPAIN PAS COMME LES AUTRES*. ÉDITIONS DE LA MARTINIÈRE. PARIS 2000. 105p.
- S. ALLEMAND BAUSSIER. *HANDICAP. LE GUIDE DE L'AUTONOMIE*. ÉDITIONS DE LA MARTINIÈRE. PARIS. 2008. 112p.
- S. BOUTAUDOU. S. LEBOT. *LE HANDICAP MÊME PAS PEUR*. ÉDITIONS MILAN. TOULOUSE. 2007. 47 p. (10ans)
- S. RUBIO. N. FORTIER. *QU'EST CE QU'IL A ?* ÉDITIONS AUTREMENT. SAINT-AMAND-MONTROND. 2008. 48 p.
- M. PELLATON. P. BRIZARD. *LES DROITS DE L'ENFANT*. ÉDITIONS MANGO. 1999. 58p.

### Adulte

- J-M. GILLIG. *MON ENFANT AUSSI VA À L'ÉCOLE : LA SCOLARISATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS HANDICAPÉS EN 20 QUESTIONS*. ÉDITIONS ERES. RAMONVILLE SAINT AGNE. 2007. 173p.
- A. JULLIEN. *ÉLOGE DE LA FAIBLESSE*. ÉDITIONS DU CERF. 102p.
- J.M. MOUIS. F. RAMOND. *SCOLARISER UN ÉLÈVE HANDICAPÉ. OUTILS, MÉTHODES, ENJEUX*. ÉDITIONS DUNOD. 2006.
- H-J. STIKER. *CORPS INFIRMES ET SOCIÉTÉS*. ÉDITIONS DUNOD. PARIS. 1997. 217p.
- G. ZRIBI. D. POUPEE-FONTAINE. *DICTIONNAIRE DU HANDICAP*. ÉDITIONS ENSP. RENNES. 2007. 352 p.

## ► ► ► Sites internet

- DOCUMENTS POUR L'INTÉGRATION ET LE DÉVELOPPEMENT : <http://www.did.asso.fr/>
- CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'AGENCE WALLONNE POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES : <http://www.awiph.be/>
- HANDICAP ET AUTONOMIE : <http://www.handicap.fr/>
- SITE DE L'ACCESSIBILITÉ : <http://www.jaccede.com/>
- PORTAIL D'INFORMATION ENSEIGNANT ET HANDICAP : <http://www.integrascoll.fr/>
- L'INTÉGRATION SCOLAIRE : <http://www.intescoll.net/>
- INFORMER LES ENSEIGNANTS ET SENSIBILISER LES ÉLÈVES AU HANDICAP : <http://www.lecole-ensemble.org/>
- FÉDÉRATION FRANÇAISE HANDISPORT : <http://www.handisport.org/>
- PORTAIL POUR LES PARENTS QUI ONT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : <http://www.enfantdifferent.org/>

- **HANDICAP INTERNATIONAL** : <http://www.handicap-international.fr/>
- **MINISTÈRE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ** : <http://www.handicap.gouv.fr/>
- **CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LE HANDICAP ET LES INADAPTATIONS** : <http://www.ctnerhi.com.fr/>
- **FÉDÉRATION FRANÇAISE DU SPORT ADAPTE** : <http://ffsa.asso.fr/In-dex8.html>

## ► ► ► Pour aller plus loin

### ► Comment utiliser les outils pédagogiques

**Le mémo Enfant** : ce document est destiné aux élèves. Les enfants pourront s'informer sur les lois, l'histoire, l'accessibilité, les loisirs, la famille, la communication des personnes en situation de handicap.

**Glossaire Adulte** : ce glossaire recense la grande majorité des sigles autour de la scolarité de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap, à expliquer à vos élèves ou pour une culture personnelle.

**Glossaire Enfant** : ce glossaire est à remettre à chacun des élèves dans la classe pour qu'il puisse, au même titre que le mémo enfant, disposer de documents écrits pour mieux appréhender les épisodes de la collection « Au dessus des nuages ».

**Les fiches pédagogiques** : toutes les fiches pédagogiques se déclinent en deux niveaux :

**Le cycle 3** : un dossier pédagogique sous forme de tableaux par film

**Le collège** (6e et 5e).

- 1 Princesse Louna
- 2 Le monde de Benoît
- 3 Guillaume le conquérant
- 4 Dans les yeux de Tristan
- 5 Le voyage d'Angelo
- 6 Un, deux, trois... Solène
- 7 Fiches analyse filmique (réalisé par l'URFOL)

**Exposition** : Pour approfondir les travaux sur le handicap, vous pourrez monter une exposition avec les enfants. Pour de plus amples informations référez-vous à la fiche explicative de l'exposition. Cette exposition est un support d'animation et d'intervention auprès des enfants et adolescents.

### ► Condition de commande et de téléchargement

Si vous souhaitez commander les documents suivants, ils sont disponibles à L'association Une Souris Verte ou par courrier :

- DVD et son livret
- Le glossaire enseignant
- Le glossaire enfant
- Le mémo enfant
- Les fiches pédagogiques
- L'exposition

**Vous pouvez également télécharger les documents suivants sur notre site Internet :**

<http://www.enfantdifferent.org/audessusdesnuages>

- Livret du DVD
- Le glossaire enseignant
- Le glossaire enfant
- Le mémo enfant
- Les fiches pédagogiques
- L'exposition

## ► ► ► Bon de commande

Découpez ou recopiez le bon de commande ci-dessous et renvoyez-le, accompagné de votre règlement par chèque, à :

Association Une Souris Verte  
279, rue André Philip  
69003 Lyon

► ► ► **Merci de me livrer, aux coordonnées indiquées ci-dessous, les outils pédagogiques suivants :**

	Quantité	Prix
Le DVD et son livret	-----	gratuit
Le glossaire enseignant	-----	gratuit
Le glossaire enfant	-----	gratuit
Le mémo enfant (par paquet de 30)	-----	5 euros
Les fiches pédagogiques cycle3	-----	5 euros
Les fiches pédagogiques collège	-----	5 euros
Les fiches pédagogiques URFOL	-----	5 euros
L'exposition (16 panneaux d'exposition en A3)	-----	15 euros
<b>Participation au frais de port et d'emballage</b> France seulement. Etranger, nous consulter		<b>5 euros</b>
Les prix s'entendent nets.	<b>Total</b>	-----

Nom :

Prénom :

Organisme :

Adresse :

Code Postale :

Ville :

Téléphone :

Email :

Cette collection documentaire est accompagné d'un livret pédagogique pour les enseignants, les animateurs, les adultes qui souhaitent sensibiliser le jeune public au handicap.

Vous trouverez sur le site <http://www.enfantdifferent.org/audessusdesnuages> d'autres documents pédagogiques à télécharger (des fiches pédagogiques niveau Cycle 3 et Collège, deux glossaires : un pour les adulte et l'autre pour les enfants, un mémo de sensibilisation pour les enfants, une exposition).

