

Table des matières

PRÉFACE, de Elisabeth Zucman.....	7
AVANT-PROPOS	11
MON PARCOURS	17
1. COMPRENDRE LES FAMILLES	
PERMET D'ACCOMPAGNER LEUR ENFANT.....	23
Connaître les parcours des familles	23
L'annonce du handicap	25
Le ressenti de la famille face à la société.....	30
Recherche de méthode d'éducation.....	32
Difficultés matérielles.....	36
Triangulation :	
parents-enfant-professionnels.....	40
2. CONSTRUCTION D'UNE PÉDAGOGIE ADAPTÉE	
DURANT TRENTE ANNÉES.....	45
Mes premières constatations	45
Premiers objectifs	49
Prendre en compte l'enfant	51

L'observation	53
Connaître le développement de l'enfant normal pour comprendre l'enfant polyhandicapé	55
La stimulation sensorielle.....	57
Avoir une attitude professionnelle	60
3. LE RITUEL DANS LA JOURNÉE.....	63
Le réveil : respect du rythme biologique.....	64
Le matin est personnalisé, l'enfant exprime ses choix	70
Le bain sensoriel.....	72
La coiffure, l'esthétique et l'estime de soi	79
Le temps libre permet l'expression spontanée.....	84
La fin de matinée : préparation au « temps repas ».....	90
Le temps des repas et les activités de l'après-midi	93
La soirée.....	93
Apport du rituel.....	96
Rôle des professionnels dans le rituel	98
4. L'ALIMENTATION.....	103
Importance de la formation : connaissances et techniques.....	103
Importance d'une équipe de cuisiniers	106
Installation des enfants : convivialité et autonomisation	108
L'alimentation par voie entérale.....	111
Importance pour l'enfant de choisir le professionnel.....	115
Importance d'une cuisine de proximité : la mise en appétit.....	117

5. LES ACTIVITÉS ET L'EXPÉRIMENTATION.....	119
Comment favoriser l'expérimentation ?.....	120
L'atelier pâtisserie.....	121
Les petits jeux.....	123
L'atelier gourmandise.....	125
6. ACTIVITÉS ET STRUCTURATION SPATIALE.....	129
Origine de cette recherche.....	129
Comment favoriser le repérage spatial ?.....	131
Origine des deux lieux différenciés et stimulations.....	133
Création d'autres salles et stimulation basale.....	145
L'apport du repérage spatial.....	159
7. ACTIVITÉS ET STRUCTURATION TEMPORELLE.....	163
Comment favoriser le repérage temporel.....	163
Le rituel dans les activités, la période dite « période scolaire ».....	167
L'importance du changement pour éviter la routine du rituel.....	191
Le repérage individuel de l'enfant.....	211
Prise de conscience des étapes de vie : enfant, adolescent, adulte.....	214
8. AFFECTIVITÉ ET COGNITION :	
SIX EXEMPLES DE PROJETS.....	229
Le parrainage d'Eddy évite le problème d'hospitalisme.....	230
Vanessa, Théodore, Souhila : la boîte à musique cachée et la permanence de l'objet.....	234

Thibault à l'école maternelle : évaluation et référent ont permis l'émergence de ses capacités cognitives.....	237
Trois adolescentes au CAT : évaluation et référent ont permis de nouveaux apprentissage et une socialisation.....	240
Dominique : croire aux compétences cognitives des enfants.....	243
Marguerite en colonie de vacances : affection, progression, séparation.....	248
9. COMMENT INTÉGRER LES INITIATIVES DES PROFESSIONNELS DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT ?	
L'atelier graphisme : éveil cognitif de cinq enfants.....	256
La piscine à balles : besoin sensori-moteur de l'enfant	259
Décoration surprise : surprendre l'enfant, expression de nouvelles réactions.....	260
Les jeux adaptés dans le lieu de vie : jouer permet à l'enfant de grandir.....	262
La salle de jeux adaptés : choisir permet de développer la personnalité.....	266
10. LES MODES DE COMMUNICATION	269
La synthèse vocale	270
Les cahiers de communication codée.....	271
La communication non verbale, non codée..	274
11. COMMENT LES PROFESSIONNELS PEUVENT-ILS S'ADAPTER AUX SITUATIONS EXTRÊMES ?	
Rupture dans les projets... ..	281
Activités dans les chambres.....	296

En atelier esthétique	299
En Snoezelen	301
12. POINT D'ORGUE DE MON PARCOURS :	
UN SPECTACLE, DES MOMENTS « MAGIQUES ».....	305
Origine du projet	305
Préparation du spectacle	306
Attribution des rôles.....	308
Les répétitions	311
L'attribution de nouveaux rôles	314
Répétition générale.....	318
Veille du spectacle : derniers préparatifs.....	320
Le jour du spectacle.....	321
Réactions.....	323
Suite du spectacle : rencontre avec des enfants des écoles de Courrières.....	325
Enrichissement personnel	329
CONCLUSION	331
ANNEXE 1. LA FORMATION	337
ANNEXE 2. TROIS PARCOURS DE VIE DE FAMILLE ...	353
ANNEXE 3. ÉVOLUTION DU PROJET DE L'ADRET ...	369
ANNEXE 4. TRUCS ET ASTUCES DE CÉLINE, ERGOTHÉRAPEUTE	377
ANNEXE 5. RECETTES MIXÉES DE MARTINE, CUISINIÈRE.....	391
ANNEXE 6. QUELQUES ADRESSES UTILES.....	395
BIBLIOGRAPHIE.....	399
REMERCIEMENTS.....	403