

BIBLIOGRAPHIE

LES TIC (Technologies de l'Information et de la Communication) ET LE POLYHANDICAP (Congrès CSPS 27-28 août 2019)

- Bogart R. *Switch to Success!*¹
- James K., Luiselli and Aaron J. Fischer (2016). *Computer-Assisted and Web-based Innovations in Psychology, Special Education, and Health*. Fabrizio Stasolla, Viviana Perilli and Adele Boccasini *Assistive Technologies for Persons with Severe-Profound Intellectual and Developmental Disabilities* Pages 287-310
https://www.researchgate.net/publication/303415035_Assistive_Technologies_for_Persons_with_Severe-Profound_Intellectual_and_Developmental_Disabilities
- Giulio E. Lancioni, Nirbhay N. Singh, Mark F. O'Reilly, Jeff Sigafoos, Doretta Oliva (2014). *Assistive Technology for People with Severe/Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, in *Autism and Child Psychopathology Series*, pp 277-313
- John M. Schaefer and Natalie R. Andzik (2016) *Switch on the Learning. Teaching Students with significant Disabilities to Use Switches*
- Pouplin S., Bouteille J. (2009) *Évaluation et aides techniques nouvelles technologies : nécessité d'un outil spécifique pour évaluer la compensation d'une situation de handicap moteur*
- Ouvrages de Elisabeth Cataix-Nègre <http://c-rnt.apf.asso.fr/author/elisabeth-cataix-negre>
- Tab'Lucioles 2.0 <https://www.reseau-lucioles.org/tablucioles-application-personnes-tres-dependantes>

Profils, conscience de soi

- Saulus G. (2005). *Polyhandicap*. Recueil de textes
http://credas.ch/www_G.S.final.pdf
- Autres ouvrages de Saulus G. <https://www.cairn.info/publications-de-Saulus-Georges--25671.htm#>
- Dind J. (2018). « Les manifestations de la conscience de soi chez l'enfant polyhandicapé », thèse de doctorat
<http://doc.rero.ch/record/306941/files/DindJ.pdf>

Active Support

Promouvoir l'engagement et l'implication des personnes avec une DI dans les tâches significatives de leur environnement (Stancliffe *et al.*, 2008). Encourager la participation systématique des personnes avec une DI dans le quotidien et la vie de tous les jours (dépasser les activités prétextes et artificielles, activités faisant sens pour elles, soutenir la participation).

¹ Références par G. Petitpierre - Prof. Dr. Geneviève Petitpierre, Université de Fribourg, Département de Pédagogie spécialisée, CH-1700 Fribourg.

Origine: GB, 1980-1990. Essor dans divers pays (Pays-Bas; Australie; US; etc.).
Chercheurs (David Felce, Jim Mansell) & praticiens
Cours donnée par la Prof. G. Petitpierre lors du CAS Polyhandicap et déficience intellectuelle sévère 09.05.2016 – 13.06.2017

- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 1, 51-74.
- Jones, E., Perry, J. & Lowe, K. (2010). Active support - *A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. 58 p. Internet: arcuk.org.uk/publications/files/2011/11/Active-Support-Handbook.pdf
- Mansell, J. (1995). Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 3-14.
- Site avec vidéos <https://www.carecareers.com.au/blog/active-support/>

Matrice de communication de Rowland

Evaluation de la compétence de communication pour les personnes aux premiers stades de développement de la communication pour les personnes qui utilisent toute forme de communication, incluant les formes présymboliques ou une communication améliorée et alternative (CAA).

Cours donnée par G. Gremaud lors du CAS Polyhandicap et déficience intellectuelle sévère 09.05.2016 – 13.06.2017

- https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf
- Charity Rowland, Ph.D. (1990, 1996, 2004)
- Traduite par Prof. Dr. Germaine Gremaud et Lic. Phil. Suzanne Pascolat

POLYHANDICAP

- Affolter F. D.. *Perception, Wirklichkeit et langage*. Etoy : L'Espérance, 1991. A commander : L'espérance, CH-1163 Etoy 0041 (0)21 821 13 13
- Amiel-Tison C.. *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*. Masson, 2005.
- Blakemore, S. J., & Bunge, S. A. (2012). At the nexus of neuroscience and education. *Developmental Cognitive Neuroscience*. <http://doi.org/10.1016/j.dcn.2012.01.001>²
- Brunet et coll F.. *Polyhandicap, handicap sévère. Activité motrices et sensorielles*. Joinville: Actio, 2009.
- Busso, D. S., & Pollack, C. (2015). No brain left behind: consequences of neuroscience discourse for education. *Learning, Media and Technology*, 40(2), 168–186. <http://doi.org/10.1080/17439884.2014.908908>

² Références par M Squillaci - Dr phil. Myriam Squillaci, Responsable du Master ens. sp., Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg.

- Bullinger A. *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Edition érès, 2004.
- Camberlein Ph. Et Ponsot Pr. G, coordination éditoriale (2017). *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*
- Cataix-Nègre E.. *Communiquer autrement*. Marseille: Éditions Solal, 2011.
- Cataix-Nègre E.. *Des outils au service d'une communication partagée*. *Vie sociale* 2013/3 (N° 3), p. 149-162. DOI 10.3917/vsoc.133.0149. Article disponible en ligne à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-149.htm>
- E. Cataix-Nègre. *Communiquer autrement quand la parole fait défaut*. Orthomagazine - n° 111 - mars-avril 2014
- Chard M. et Roulin J.-L.. *Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées*. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 26, 2015, p. 29-44. URL: <http://id.erudit.org/iderudit/1036409ar> DOI: 10.7202/1036409ar
- Chauvie J.-M. (ED.) *J'aimerais qu'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien*, Aspects 68. Editions SZH-SPC, 1997.
- Chavaroche Ph.. *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse: éros, 2009.
- Dayan C., Scelles R., Storme M., Boutin A.-M., Ponsot G., Arnaud C., Leroy A.. *L'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées : recension des écrits*. *Revue québécoise de psychologie* (2015), 36(1), 215-232
- Dehaene s., Pegado F., Braga L.W., Ventura P., Filho g.n., Jobert a., dehaene- Lambertz g., Kolinsky r., Morais J., Cohen L., « How learning to read changes the cortical networks for vision and language », *Science*, 6009, 2010, 1359-1364.
- Dehaene S., Dehaene-Lambertz G. Neuro-imagerie cognitive:phylogenèse et ontogenèse. *Bull.Acad.Natlle Méd* , 2009, **193**(4), 883-89.
- Dehaene S., Brannon E.M., Space, time, and number: a Kantian research program. *Trends in Cognitive Science*, 2010, **14**, 517-9
- Dehaene, S., Molko, N., Wilson, A. Dyscalculie, le sens perdu des nombres. *La Recherche*, Octobre 2004, pp 42-49.
- Dehaene, S. Les bases biologiques de l'arithmétique élémentaire. *Pour la Science*, Avril 2005, pp 70-75. 33. DEHAENE, S. Foreword: Consciousness and Cautiousness. *Progress in Brain Research*, vol. 150, pp ix-x, 2005.
- DEHAENE, S., IZARD, V., PICA, P., & SPELKE, E., Examining Knowledge of Geometry: Response to Wulff and Delson. *Science* 312, 1310 (2006).
- Dehaene, S. Cohen, L. Response to Carreiras et al: The role of visual similarity, feedforward, feedback and lateral pathways in reading. *Trends in Cognitive Science*, 2007, **11**, 456-457
- Dehaene, S. (2012). The Eternal Silence of Neuronal Spaces. *Science*, 336(6088), 1507–1508. <http://doi.org/10.1126/science.1222480>
- Dumont, H., Istance, D., & Benavides, F. (2010). *Comment apprend-on ? : La recherche au service de la pratique*. Paris: Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

- Feder Kittay E.. *Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ?*. ALTER, European Journal of Disability Research 9 (2015) 175–185. Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com
- Frith, U. (2011). *Brain Waves Module 2: Neuroscience: implications for education and lifelong learning*. The Royal Society, <https://royalsociety.org/policy/projects/brain-waves/education-lifelong-learning/> Klingberg, T., & Betteridge, N. (2012). *The Learning Brain: Memory and Brain Development in Children* (Édition : 1.). Oxford ; New York: Oxford University Press, USA.
- Fröhlich, A. *Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé*. Bruxelles et Marseille: Solal, 2014.
- Fröhlich A. *La stimulation basale, le concept*. Editions SZH-CSPS, 2000 (Pdf prévu)
- Fröhlich A., Besse A.-M., Wolf D. (Eds). *Des espaces pour vivre. Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe*. Editions SZH-CSPS, 1994.
- Fröhlich A.. *Qualité de vie*, recueil de textes. Institution de Lavigny, 1995.
- Fröhlich A., Haupt U., Mary-Bouvard C.. *L'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profond*, Aspects 23. (1986), épuisée mais devrait être réactualisée.
- Goswami, U. (2004). Neuroscience, education and special education. *British Journal of Special Education*, 31(4), 175–183. <http://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00352.x>
- G. Gremaud. *Matrice de communication. Évaluation de la compétence de Communication pour les personnes aux premiers stades de développement de la Communication, pour les personnes qui utilisent toute forme de communication, incluant les formes présymboliques ou une communication améliorée et alternative (CAA)*. https://legacy.communicationmatrix.org/uploads/Matrice_de_communication.pdf
- Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (Eds). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Lausanne : Fondation Eben-Hézer, 2017
- Hirsch E., Zucman E.. *Auprès de la personne handicapée*. 2007, 2011.
- Hirsch E., Zucman E.. *Personnes handicapées, personnes valides*. 2012.
- Hirsch E., Zucman E.. *Action médico-sociale au service des personnes handicapées*. 2013
- Hirsch E., Zucman E.. *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*. 2015.
- Immordino-Yang, M. H., & Damasio, A. (2007). We Feel, Therefore We Learn: The Relevance of Affective and Social Neuroscience to Education. *Mind, Brain, and Education*, 1(1), 3–10. <http://doi.org/10.1111/j.1751-228X.2007.00004.x>
- Masson, S. (2015). Les apports de la neuroéducation à l'enseignement : des neuromythes aux découvertes actuelles. *A.N.A.E.*, (134), 11–22. Retrieved from https://static1.squarespace.com/static/520e383ee4b021a19fa28bf7/t/57d2df4515d5dba01a3b5586/1473437510943/ANAE_134_5_Masson_11-22.pdf

- Meltzoff, A. N., Kuhl, P. K., Movellan, J., & Sejnowski, T. J. (2009). Foundations for a new science of learning. *Science (New York, N.Y.)*, 325(5938), 284–288.
- Molko, N., Wilson, A., Dehaene, S. La dyscalculie développementale, un trouble primaire de la perception des nombres. *Médecine & Enfance*, Mars 2005, pp 165-170.
- Norman, G. (2016). Education and neuroscience. *Advances in Health Sciences Education*, 21(5), 919–920. <http://doi.org/10.1007/s10459-016-9721-6>
- Palghat, K., Horvath, J. C., & Lodge, J. M. (2017). The hard problem of “educational neuroscience.” *Trends in Neuroscience and Education*, 6, 204–210. <http://doi.org/10.1016/j.tine.2017.02.001>
- Pandelé S. *La grande vulnérabilité – Fin de vie – Personnes âgées – Handicap. Esquisse d’une éthique de l’accompagnement*. Editeur : Seli Arslan, 2008.
- Pasquinelli, E. (2014). *Du labo à l’école : science et apprentissage*. Paris: Le Pommier.
- Petitpierre G., Gyger J.. *Mallette socio-pédagogique pour l’accompagnement des personnes adultes avec un polyhandicap ou une déficience intellectuelle sévère*. Geneviève Petitpierre (Ed.), 2014.
- Petitpierre-Jost, G. ; Wolf , D. ; Dietrich, A. ; Benz, M. ; Adler, J. ; et al. *Polyhandicap : quelles prestations pour les enfants d’âge scolaire en Suisse ?*. Lucerne: Ed. SZH, 2006.
- Scelles R. & G. Petitpierre. *Polyhandicap: processus d’évaluation cognitive*. Paris: Dunod, 2013
- Senez C.. *Rééducation et troubles de l’alimentation et de la déglutition*. Edition Solal, 2002.
- Sigman, M., Peña, M., Goldin, A. P. & Ribeiro, S. (2014) Neuroscience and education: prime time to build the bridge. *Nature neuroscience* 17, 497-502.
- Sousa, D. (2010). *Mind, Brain, and Education: Neuroscience Implications for the Classroom*. Solution Tree.
- Squillaci Lanners M. (2005). *Polyhandicap, le défi pédagogique*. Editions SZH-CSPS, 2005.
- Tokuhamma-Espinosa, T. (2010). *Mind, Brain, and Education Science: A Comprehensive Guide to the New Brain-Based Teaching*. W.W. Norton & Co
- Viennot F. et Evrard S. *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander*. Corlet, 2008.
- Wolf D. (ed.). *Polyhandicap, les comportements-défis, auto-agression ou auto-stimulation ? Aspects 66*,. Editions SZH-SPC, 1996.

Association, sites

- Association Françaises du syndrome de Rett. *Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique*. Ouvrage collectif, 2004. A commander : www.afsr.net.
- "L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) (2016). *Le livre blanc. Polyhandicap et citoyenneté un défi pour tous. Garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées*, 2016. http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf
- INSERM *Handicaps rares - Contextes, enjeux et perspectives*. Collection expertise collective, Inserm, Paris, 2013
Pour accéder aux expertises collectives en ligne :
<http://ipubli-inserm.inist.fr/handle/10608/1>
<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>
- Site du GRP :
 - o <https://www.csps.ch/adresses-et-liens/reseaux/groupe-romand-polyhandicap>
 - o <https://blogs.rpn.ch/grouperomandpolyhandicap/23/>
- Groupe Stimulation Basale France : <http://stimulationbasale.fr/V2/>
- Site du GPF : www.gpf.asso.fr. On peut y télécharger le contenu de la conférence du 17 juin 2008 « Polyhandicap. Comment m'apprendre ? »
- Site du CSPPS : <http://www.csps.ch/page-d-accueil>
- Site du CESAP : www.cesap.asso.fr/

Actes de congrès

- *Polyhandicap 2005*, Congrès polyhandicap 2005, Editions du CTNERHI, 2006
- Actes du colloque international *La stimulation basale, une invitation à la rencontre*. Paris en juin 2007. A commander : centre de documentation du CESAP, 5 rue Blanche, F-75009 Paris, 0033 153 20 68 51, documentation@cesap.asso.fr.
- Le hors-série de la Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, no 6 sur le thème *Polyhandicap... le défi des apprentissages*.
- Possibilité de télécharger les conférences et présentations du congrès (dont celle du Dr. Rofidal) sur le site web : <http://www.csps-szh.ch/fr/szhcsps/manifestations-du-csps/congres.html>

Alimentation

- Réseau Lucioles (2014). *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère*.
 - o Disponible en version papier, mais aussi téléchargeable (<http://www.reseau-lucioles.org/Troubles-alimentation-pratiques.html>)
- Site du CESAP : www.cesap.asso.fr/ → cliquer sur « Formation, documentation, ressources » → cliquer sur « ressources » → Dossier sur l'alimentation (articles à télécharger).