

A LIRE

Accessibilité

▮ « Accessibilité : des solutions pour ceux qui ont du mal à se déplacer »

Dossier 104 60 millions de consommateurs ; hors-série. Prix : 5,79 € INC- 80, rue Lecourbe 75372 PARIS cedex 15 Tél : 01.45.66.20.20

➤ Point sur les structures et les infrastructures existant dans la cité (dans les transports, chez soi, au travail...). L'équipe n'a pas non plus hésité à inspecter du côté des « vacances pour tout le monde » et « des lieux scolaires à mettre aux normes ». Des solutions pour tous ceux qui ont du mal à se déplacer.

▮ « Arthur et Léontine »

Gratuit, à télécharger sur le site www.cramif.fr ou à demander auprès d'Escavie 17-19 av de Flandre 75954 Paris cedex 19 ☎01 40 05 37 68

➤ Avec une complicité mêlée d'humour, Arthur, 22 ans et Léontine 75 ans, présentent sous forme de bande dessinée une grande variété d'aides techniques pour améliorer le cadre du domicile de toutes les personnes en situation de handicap. Déplacement à l'intérieur et à l'extérieur de la maison, aménagement des différentes pièces de l'habitat (chambre, salle de bains) ou du poste de travail : les auteurs de cette brochure souhaitent donner des idées à tous ceux qui doivent repenser leur environnement pour pallier les difficultés du handicap au quotidien. Avec, à la clé une liste d'adresses utiles. Un petit guide signé par les ergothérapeutes d'Escavie (espace conseils pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie) définitivement astucieux et attrayant.

▮ « Une maison adaptée »

Par Cécile Luquet, Handicap International et Leroy Merlin – Edition Marabout 7,90€

➤ Vous avez beaucoup cherché, mais l'aménagement ou l'adaptation qui vous faciliterait la vie n'existe pas sur le marché à un prix raisonnable. Alors vous bricolez, avec plaisir ou simplement poussé par la nécessité, comme bien des familles qui comptent une personne dépendante.

Cécile Luquet, collaboratrice de longue date de Déclic, vient de publier un ouvrage pratique qui vous aidera comme un véritable manuel, depuis la conception jusqu'à la réalisation de vos travaux. De la cuisine au jardin en passant par le séjour, la chambre et la salle de bain, chaque espace de l'habitat est passé en revue : recommandations pour un aménagement adapté à tous les handicaps, astuces pour garantir la sécurité des enfants mais aussi des adultes déficients et des personnes âgées, plans pour la construction d'un mobilier adapté, proposition de maison universelle, conseils pour faire financer d'importants travaux... incontournable, aussi bien pour les néophytes que pour les bricoleurs chevronnés.

Accueil temporaire

▮ « L'annuaire de l'accueil temporaire »

édité par le GRATH (groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées) 20 rue de la Madeleine, 56150 BAUD ☎02.97.51.11.30

L'accueil temporaire, c'est quoi ? Ce service a l'ambition de répondre tant aux attentes de la personne handicapée qu'à celles de son entourage ou des professionnels qui l'accompagnent. Il peut aussi bien soulager les parents confrontés quotidiennement à la déficience très lourde de leur enfant. Il peut être par ailleurs conçu comme un séjour au cours duquel la personne handicapée affine une nouvelle orientation avec des professionnels. Enfin, l'accueil temporaire, c'est aussi des vacances, même si ce terme n'est pas toujours clairement énoncé. Le GRATH a édité le premier annuaire national des places d'accueil temporaire pour tous les handicaps. Un travail non exhaustif, mais qui nous fait découvrir la variété des formules et des prises en charge existantes à ce jour.

Adolescents

Écoute, information, relations parents-ados

Écrits par les médecins, psychiatres ou pédiatres spécialistes de l'adolescence, ces 4 livres sont à la fois sérieux, clairs et pratiques.

▮ « Voyage au pays des adolescents » Dr Patrice Huerre et Françoise Huart, Calmann-Lévy, 1999– (310 mots-clés pour mieux se repérer)

▮ « L'adolescence aux mille visages » Alain Braconier et Daniel Marcelli, Odile Jacob, 1998

▮ « L'écouter, le comprendre, l'aimer » Xavier Pommereau, J-C Lattès, 1997

▮ « Comprendre l'ado » Christine Schilte et Marcel Rufo, Hachette 2000

▮ « Handicap... le guide de l'autonomie »

S. Allemand-Baussier, édition La Martinière Jeunesse/Déclic, 2001

➤ Ce guide s'adresse en priorité aux adolescents handicapés moteurs et sensoriels. Pour les jeunes déficients mentaux, la lecture sera accompagnée. Un texte courant mène la réflexion sur des thèmes aussi divers que les rapports avec les autres, la relation avec le corps, les études, les loisirs et l'avenir.

► « Parents et adolescents »,

Editions Erès coll. « enfance et psy »

➤ Des professionnels décortiquent l'interaction entre l'histoire familiale et la propre enfance des parents. Ils donnent des repères aux professionnels de l'enfance pour aider parents et enfants à un rétablissement de ces relations, si importantes pour un passage réussi vers l'âge adulte.

Agressivité

► « Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention. »

Par Yvon L'ABBE et Diane MORIN – Behavioria 1999 – 622 pages – ISBN : 2-76629-0040-7

➤ L'ouvrage couvre l'ensemble de la problématique des comportements agressifs, la prise en charge et le respect de la personne, l'identification des causes et des étapes d'une crise, la panoplie de programmes et d'interventions ayant fait leurs preuves et, finalement, les pistes quant à la supervision des intervenants et au soutien à leur apporter. Dans la première partie de leur livre, les auteurs nous présentent un chapitre didactique portant sur la terminologie et les informations épidémiologiques suivi d'un chapitre couvrant les diverses possibilités étiologiques des comportements agressifs. La 2^{ème} partie du livre aborde l'intervention. Sont rappelés les concepts et les techniques importantes à connaître avant de considérer un type d'intervention plutôt qu'une autre.

► « L'agressivité » Par Edwige Antier Ed. Bayar

➤ Les enfants agressifs mettent les autres mal à l'aise, et eux-mêmes se sentent souvent malheureux qu'ils aient 2 ou 10 ans. Pourtant, cette agressivité exprime une énergie vitale, essentielle. Dans cet ouvrage facile à lire, Edwige Antier, avec les compétences éducatives et rassurantes qu'on lui connaît, explique aux parents comment diriger cette pulsion naturelle vers un travail et un épanouissement personnel et social. Et dissipe bien des malentendus.

Alimentation

► «La trop belle histoire de la phénylcétonurie » (maladie alimentaire), n° 311 de la Recherche, juillet-août 1998

► « Maigrir » Docteur Patrick Serog, Editions Josette Lyon 1996.

➤ Spécial enfants, conseils pratiques, menus et recettes.

► « Manger mieux pour ne pas grossir » Déclic n° 68, juillet-août 2000

► «Amusant, appétissant et sain»

Programme d'apprentissage de nouvelles habitudes alimentaires pour personnes handicapées mentales corpulentes. Diffusé par l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux – 66 rue de la Limite – 1210 Bruxelles, 1999

➤ Ce programme a été élaboré et mis en pratique par un groupe d'orthopédagogues du Centre de génétique humaine de Louvain (Belgique), à l'intention des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Outre la définition, les méthodes de mesure et les causes de l'obésité au sein de la population des personnes handicapées mentales et les possibilités d'intervention, on découvrira une description détaillée et pratique des séances de thérapie déjà élaborées : 10 séances pour enfants et 10 séances pour adolescents et adultes. Une vidéo explicative de 35 min et un livret des calories complètent le manuel pratique.

► «Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition»

Par Catherine SENEZ, formatrice en orthophonie, Edition Solal, 2002

Amour

► «Aimer au-delà du handicap » par Bernadette Soulier Ed. Dunod 22€

► «Un amour comme tant d'autres » par Bernadette Soulier Ed. APF 29,24€ à commander au 01 40 78 69 00

Animal

► « L'animal, compagnon de santé » par Janet Ruckert aux éditions Le Souffle d'Or, 1996 aux collections Chrysalide

Annonce du handicap

► «L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé ».

Par Denormandie et Hirsch – 177 pages Les Dossiers de l'APHP

➤ La mission Handicaps et l'Espace Ethique de l'Assistance Publique –Hôpitaux de Paris poursuivent depuis plusieurs années une recherche consacrée aux modalités de l'annonce du handicap. En novembre 1998, une journée de réflexion traitant les enjeux de cet aspect de la relation de soin a permis d'identifier les multiples domaines à investiguer. C'est ainsi qu'ont été envisagés les colloques pluridisciplinaires consacrés chaque année à l'annonce du handicap : anténatal (1999), postnatal (2000), acquis (2001).

► «Né deux fois ».

Par Denormandie et Hirsch - Les Dossiers de l'APHP – 177 pages

➤ La découverte du handicap de son fils est fulgurante et bouleverse à jamais la vie de l'auteur. Ce roman (autobiographique ?) retrace la rencontre du père et du jeune garçon, à travers les difficultés de déplacement, l'acceptation sociale de l'infirmité, l'amour qui les lie... C'est une seconde naissance à une autre vie où des mots comme « intelligence », « affection », « relation » n'ont plus vraiment le même sens. Un témoignage poignant, sans concessions mais coloré d'humour.

▮ « Découvrir le handicap ».

Sillage n°116 pp19-33

➤ Annoncé ou tu, évident ou caché, un jour, le handicap entre dans notre vie. Petit à petit ou brutalement. Nié ou admis. Dans la solitude ou la solidarité. Entre révolte, larmes et lucidité, comment accepter cet enfant différent ? Témoignages de parents et de professionnels.

Annuaire

▮ « Annuaire des associations de santé, patients, familles, information, éducation, soutien ».

B Tricot Consultant - BP 33 34150 Cognac ☎ 04.67.57.20.22

➤ 4500 associations, 9500 adresses et contacts, voici la cinquième édition de l'Annuaire des Associations de santé. Complet, facilement accessible, il devrait apporter une réponse adaptée à la demande des usagers. Tout comme l'annuaire des maladies rares, édité conjointement par l'Inserm, l'Assurance Maladie, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et l'AFM, qui reprend le contenu des informations du réseau Orphanet et donne toutes les associations et consultations spécialisées. Orphanet 2000

Appareillage

▮ « Le lapin à roulettes ». de Grégoir Solotareff APF, Direction de la communication - 17, bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris ☎ 01.40.78.69.00

Petit livre de 37 pages haut en couleur raconte avec émotion l'histoire d'un lapin qui, pour marcher, a besoin de bottes à roulettes. Il s'adresse à tous ces enfants et parents pour qui il est difficile d'accepter l'appareillage.

Apprentissage - Formation

▮ « L'accès à l'apprentissage des personnes en situation de handicap mental, une analyse du dispositif » par Sylvie Kaczmarek, mars 2001 6€port compris UNAPEI 15, rue Coysevox 75876 Paris cedex 18 ☎ 01.44.85.50.50

▮ « La formation professionnelle des jeunes présentant un handicap mental », actes du séminaire national organisé par le Cnefei les 2 et 3 juillet 2001 ☎ 01.41.44.31.00

▮ « La formation professionnelle des personnes handicapées : environnement réglementaire et politique ». Dossier professionnel n°8, novembre 2000 14,48€- CTNERHI ☎ 01.45.65.59.00

▮ « La formation professionnelle des personnes handicapées : pratiques et expériences ». Dossier professionnel n°9 novembre 2000 CTNERHI 14,48€

Arrêt Perruche

▮ « Arrêt Perruche : le handicap comme préjudice ? » La lettre de l'espace éthique n°373 pages ce numéro reprend l'échange public organisé le 15 janvier 2001 dans le cadre de l'hôpital européen Georges-Pompidou avec la collaboration de l'espace éthique et l'APF « Droit de la vie, droit à la vie, qui peut juger ? »

▮ « Condamnés à mort ou condamnés à vivre ? Après l'arrêt Perruche ? » Par Janine CHANTEUR – Factual 200 pages

➤ Professeur de philosophie, mère d'un enfant handicapé, l'auteur mesure les enjeux de l'Affaire Perruche

▮ « Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal – de l'élimination à l'accompagnement ? » D. Moysse et N. Dierich Editions Erès, 2001 21,01 €

▮ « Bien naître, bien être, bien mourir – Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie » Par D. Moysse aux Editions Erès, 2001

▮ « Au bazar du vivant » Par J. Testart et C. Godin aux Editions le Seuil, 2001

Art

▮ « Culture, handicap et dépendance – Arts Plastiques » aux Editions Cémaforre par André Fertier et Florence Belasco.

1992

► « Handicaps et marchés de l'art - de l'atelier à la représentation publique » Les cahiers n°6, Fondation de France, Paris avril

1991.

► « La personne handicapée mentale et la propriété artistique, les cahiers du temps libre », UNAPEI, numéro spécial juin

► « Art et handicap mental » par Luc Boulangé, aux éditions Creahm ASBL, Parc d'Avroy 4000 Liège (Belgique) 1987.

► « Hors-scène : du handicap à l'aventure théâtrale »

Par Joël Kerouanton – Edition Erès 18€

➤ L'idée n'a pas été facile à concrétiser : une infirmière hospitalière en psychiatrie, animatrice d'un atelier de théâtre, souhaite sortir des murs et proposer une activité professionnelle artistique aux patients. En février 1999, après 5 années de bagarre administratives, le projet prend corps, sous forme d'une péniche itinérante... A son bord, un CAT, dédié aux arts vivants – théâtre, musique et marionnettes – lieu de création et de diffusion accueillant une vingtaine d'adultes déficients intellectuels ou handicapés psychiques et leurs encadrants. Joël Kerouanton, éducateur spécialisés, donne à voir le « hors scène » de cette aventure artistique et éducative, qui vise à valoriser et professionnaliser le potentiel créatif de personnes en situation de handicap.

Association

► « Les pt'its pieds d'Hélène sont bien mal chaussés »

Par Valentine et Henri Gaumé – Préface de l'Abbée Pierre. 250 pages (à commander chez les auteurs : 104, rue de Loches 37800 Ste maure de Touraine)

➤ Ce livre est l'histoire exemplaire d'une épreuve surmontée, d'une lutte opiniâtre pour la vie et une belle illustration de la valeur de la vie associative. Il raconte le parcours semé d'embûches de quelques familles qui ont construit le foyer Arc-en-Ciel près de Tours. Ce foyer accueille de jeunes adultes polyhandicapés. Un message à méditer !

► « L'institution du handicap : le rôle des Associations XIX – XX siècle »

Par Florence Paterson, Catherine Barral et Henri-Jacques Sticker – Association internationale pour l'Histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps – ALTER – Editions Presses Universitaires de Rennes - ISBN

➤ Histoire de la prise en charge du handicap par des Associations bénévoles au cours des XIX et XX^{èmes} siècle.

Ce livre a pour ambition de constituer les étapes les plus significatives de la loi de 1975. Il propose de suivre cette institutionnalisation au plan des connaissances autant que dans le domaine de l'action publique, avec comme fil rouge la création des Associations.

L'institution du handicap décrit deux mouvements décisifs. On voit comment les invalides de la guerre 14-18, les accidents du travail et autres infirmités civiles conduisent aux toutes premières formes d'action publique, marquées par la dette et les mesures de compensation. Puis, un peu plus tard, comment s'organise un second champs d'investissement public et privé, sous le titre général de l'enfance inadaptée. Enfin un 3^{ème} ensemble de textes permet d'aborder les origines et les conséquences pratiques du nouveau référentiel qui s'impose avec la loi de 1975. La plupart des initiatives s'inscrivent dans un nouveau cadre, malgré certaines difficultés aux frontières avec la maladie mentales ou invalidante.

► « Association »

par Elie Alfandari et Philippe-Henri Dutheil aux éditions Dalloz, 2000

► « Cent ans de vie associative »

Jean-Michel BELORGEY – Presses de Sciences politiques 140 pages La bibliothèque du citoyen

➤ Conseiller d'Etat et Président de la mission interministérielle pour la célébration du centenaire de la loi du 1^{er} juillet 1901, Jean-Michel BELORGEY retrace un siècle de vie associative. Il met en avant les difficultés mais aussi les enjeux dont sont porteuses les Associations. Un chapitre sur l'ouverture vers l'Europe avec les regroupements associatifs européens conclut ce petit ouvrage.

► « Personnes handicapées, guide des associations»

CTNERHI - 236, bis rue de Tolbiac - 75013 Paris - FRANCE par e-mail : edition.ctncbwanadoo

➤ Ce guide des associations a pour objet d'orienter vers l'organisme adéquat toute Personne confrontée à une situation de handicap, non pas en listant un catalogue exhaustif des associations en France mais en présentant les organismes les plus représentatifs, soit près de 400 associations. Chaque fiche présentée, selon des critères communs et une mise en page qui facilite la consultation, permet de repérer rapidement l'accessibilité de l'association pour les personnes à mobilité réduite, la population visée, les actions engagées... Travailleurs sociaux, médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, responsables d'associations, familles, personnes handicapées. trouveront dans cet ouvrage, grâce à son classement thématique par sigle et nom complet d'association, par secteur d'activité et les pratiques incontournables, par son index des mots-clés qui facilitent la recherche de l'information, par sa bibliographie sélective, une mine de renseignements.

► « Guide des associations 2004 »

Février 2004 – 442 pages - 28€ - Editions CTNERHI

➤ Cet ouvrage présente plus de 360 associations et organismes référencés sous forme de fiches selon un classement thématique. Trois index facilitent l'accès à l'information : un index thématique offre la possibilité de chercher une déficience, une pathologie ou un champ d'action – un index des noms des

associations et organismes inclut à la fois le sigle et la dénomination complète – un index des mots-clé permet d'affiner la recherche et de retrouver plus spécifiquement une pathologie, une activité particulière.

Attaxie de Friedrich

▮ « La vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même »

Par Jean Dieusaert

➤ Un petit-livre témoignage plein de vie écrit par un jeune homme de 22 ans atteint de l'attaxie de Friedrich. On sent la tristesse, mais aussi la volonté farouche d'être heureux et de partager la vie des jeunes de son âge, l'espoir d'un traitement. Ses parents ont eu la bonne idée d'ajouter plein de conseils et d'adresses à la fin du livre. Bravo !

Autisme

▮ « En famille, entre amis, carnet pédagogique »

Michèle Larchez et Marie-Claude Urban aux Editions Autisme France Diffusion – 15€ - 04 93 43 21 84 www.Autismediffusion.com

➤ Le premier ouvrage, intitulé En famille, entre amis, aborde toutes les fêtes du calendrier (noël, Halloween, etc.) et tous les événements privés (anniversaires, baptême, ...). Il est superbement illustré par François Kuster, et les deux auteurs, Michèle Larchez et Marie-Claude Urban, mamans de jeunes adultes autistes, se sont largement inspirées de leur expérience personnelle pour concevoir et rédiger ce carnet à spirale. On a envie de le poser en chevalet à la maison afin d'engager la conversation avec les invités de passage. Ce premier carnet est définitivement une réussite. On espère beaucoup de petits.

▮ « Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi ? / FAHERTY (Catherine).-Autisme France Diffusion

Février 2005, 300 p.- Prix : 35 euros

➤ **Destiné aux enfants et adolescents** associant un diagnostic d'autisme à de bonnes compétences intellectuelles et verbales, ainsi qu'à ceux présentant un syndrome d'Asperger, ce livre est composé de fiches de travail à utiliser par l'enfant lui-même, complétées par des conseils pratiques destinés aux parents et aux professionnels. A travers des exercices sur des sujets comme "pourquoi suis-je autiste ?", "mieux comprendre les gens", "transformer mes pensées en mots", ... ce livre va permettre à l'enfant, avec l'aide d'un adulte, de mieux comprendre son propre fonctionnement et de trouver des outils qui l'aideront à comprendre le monde qui l'entoure et à mieux s'y adapter. Chaque chapitre est divisé en 2 publics : le cahier d'exercices de l'élève et le guide parents/enseignants.

▮ « L'autisme au jour le jour – l'enfant épinglé » L'Harmattan 2001 – 240 pages – Itinéraires contemporains

➤ Journal d'un père

▮ « Ma victoire sur l'autisme »

Par Tamara Moinard – Edition Odile Jacob – 249 pages

➤ Confrontée à la maladie de son enfant réputée incurable Tamara Morar décide de se battre et met au point, en s'appuyant sur de nombreuses études spécialisées, une méthode de rééducation. Une bibliographie et une liste de ressources complètent ce témoignage.

▮ « Aux frontières de l'autisme – paroles de père »

Par Pierre PERAGES – Editeur Jérôme de Bentziger – 172 pages

➤ Histoire d'un enfant atteint d'un syndrome d'Asperger, aujourd'hui scolarisé dans le primaire.

▮ « La personne autiste et le syndrome d'Asperger »

Par Jean-Charles Juhel – ED. Chronique sociale – 7 rue du Plat 69288 LYON cedex 02

➤ Après un premier chapitre sur l'état de la prise en charge au Québec et en France, l'auteur recense toutes les connaissances sur l'autisme, les caractéristiques de la personne handicapée et les modalités éducatives. Les annexes proposent des outils pour faciliter la collaboration parent-professionnel. Un ouvrage clair et pratique.

▮ « Description de l'autisme »

Par l'Association Autisme-Europe - avenue E. Van Becelare 26B, bte 21 – B-1170 Bruxelles Belgique tél : 0 32 2-675.75.05

➤ L'association internationale autisme-Europe diffuse un document intitulé « Description de l'autisme ». Il s'agit d'un document court (12 pages) qui comprend les parties suivantes : description du spectre autistique (généralités ; tableau clinique ; que sait-on des causes ; quels sont les mécanismes de l'autisme ; évaluation clinique), Traitement (objectifs ; programme ; modes) question spécifiques.

▮ « Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes » (littérature enfantine)

Par H. Buten – chez GALLIMARD JEUNESSE, 74 pages

➤ Encore aujourd'hui, les enfants autistes suscitent souvent la peur. Howard Buten, le « clown psychologue », s'est mis à l'écoute de leur « musique » pour tenter de percer les mystères de cette maladie. Un album illustré pour apprendre à ne plus rejeter les différences. Accessible à partir de 7 ans.

➤ Howard Buten, le célèbre psychologue, écrivain clown, raconte ses rencontres avec les enfants autistes. Un texte à la fois simple et plein de questions sur l'enfance, la différence, l'amitié, la communication. Il est suivi d'une interview de l'auteur par Catherine Dolto, qui le fait parler de ses trois métiers, de ses parents, de son enfance. Un très joli livre illustré de dessins d'enfants très colorés signés Wózniak.

► **Témoignage : « Le silence des mots »**

par Emmanuel Combaluzier, éditions du champ social, 1900- 103 pages – ISBN : 2-913376-12-6.

➤ Emmanuel a 18 ans et souffre d'autisme. Pour évoquer 18 ans de désastre quotidien il faut se contenter d'un mot ou il faut en faire un livre. Depuis juin 1996, c'est ce que fait Emmanuel, suscitant l'admiration en même temps qu'un intérêt grandissant.

► **« J'ai un copain autiste »**

Autisme Alsace, 1 rue de la Paix 67230 Semersheim ☎03.88.58.13.20

➤ Lorsqu'on joue à roulé-boulé ou à la bagarre, Adrien est tellement excité qu'il mord parfois ou griffe pour de bon... Maintenant je le sais, j'essaie de m'arrêter avant qu'il ne soit trop perturbé », raconte Florian, le narrateur de cette histoire. Au fur et à mesure, vous découvrirez un garçonnet de plus en plus tolérant vis-à-vis de ce copain autiste qu'il comprend mieux. Volontairement dans un style oral, plutôt enfantin, cet ouvrage qui s'inspire de cas réels souhaite donner au petit lecteur des clefs pour s'ouvrir à la différence. De 7 à 11 ans.

► **« Milie, enfant à naître. Un autre regard sur l'autisme. »**

Par Bromet – Camou Edition l'Harmattan 174 p

➤ C'est l'histoire de l'accompagnement thérapeutique d'un enfant autiste qui a été réalisé, en utilisant, sans changer un mot, les enregistrements et les notes relatant les échanges entre Milie et sa psycho-thérapeute de 1981 à 1997. La psychothérapeute va ainsi aider Milie à naître elle-même, avec le support de la parole mais aussi d'« enveloppes » représentant l'utérus maternel. C'est un travail relationnel impressionnant, relaté à partir des notes de l'auteur, dans un langage clair et ouvert.

► **« Qui j'aurai été... journal d'un adolescent autiste »**

Joffrey Bouissac, mai 2002 12€(plus frais de port) ☎03.88.58.13.20

➤ JOFFREY 22 ans, autiste, est passionné par la météo, le corps humain, les radios. Depuis quatre ans, il écrit un journal intime, que l'association Autisme Alsace vient d'éditer. Pour que les lecteurs comprennent mieux « le monde des autistes », aujourd'hui encore très mystérieux. Il vient confirmer quelques traits connus de l'autisme, dans ses formes expressives par exemple. Les détails que donne Joffrey, sont très précis, les répétitions nombreuses, tout particulièrement quand il parle de ses souffrances et de ses problèmes. Avec ce texte, il laisse apparaître une vie émotive, affective et intellectuelle spécifique mais bien réelle.

► **« Avec toi jusqu'au bout du monde – le dialogue d'une mère avec sa fille autiste »**

Par Marie Deshays-Delépine aux Editions Le Sarment

➤ La pratique de la communication facilitée provoque des débats passionnés et engendre parfois des expériences contestables. Le livre de Marie Deshays-Delépine se vaut au contraire un témoignage mesuré sur cette méthode. Cette maman a choisi d'accompagner sa fille pas à pas, découvrant ainsi tout ce que l'intelligence de son enfant recèle. Elle n'oublie pas les tâtonnements, dévoile les richesses de l'échange. Un ouvrage qui ne laisse pas indifférent.

► **« Il y a quelqu'un là-dedans – Des autismes »**

Par Howard Buten aux Editions Odile Jacob

➤ Sentir l'âme de l'autiste, son sens de l'humour, ses émotions, ses sentiments : il fallait toute l'empathie de Howard Buten pour nous offrir ce voyage au pays de l'autisme, à travers les portraits d'Adam, de Martin et de beaucoup d'autres. Des réflexions – qui ne feront pas l'unanimité – sur sa pratique clinique en institution et sur certaines théories comportementales.

► **« Enfants autistes. Une brochure pour les frères et soeurs »**

par Julie Davies – Autisme suisse romande

➤ Conçue par l'unité de recherche sur le développement de l'enfant de l'Université de Nottingham. Aide les enfants à comprendre l'autisme.

► **« Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau »**

Tony Attwood et Bernadette Roge chez DUNOD

➤ Les personnes présentant ce syndrome ont une perception atypique de l'environnement, un mode de raisonnement logique, dépourvu du « sens commun », ce qui les rend vulnérables socialement. Il est indispensable de connaître et de reconnaître cette « manière d'être » différente, souvent qualifiée de bizarre, décalée excentrique, naïve, solitaire. Après 25 années d'expériences, Tony Attwood démontre détaillée des explications concrètes étayées d'exemples et de témoignages de personnes directement concernées. Les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger expliqueront leurs difficultés de dévoiler pleinement leurs potentialités. Au-delà de la compréhension des troubles, il offre une série de pistes de travail pour améliorer les capacités sociales défaillantes.

► **« Histoires de vie... Vivre avec l'autisme »**

Par Christine Philip, édité par le Cnefei ☎ 01 41 44 31 29 – vente@cnefei.fr – 10€

➤ Cet ouvrage est extrait d'une étude réalisée pour l'Observatoire des familles d'enfants en situation de handicap, structure créée dans le cadre d'un projet européen. Douze enquêteurs ont conduit des entretiens auprès de parents et de leurs enfants, concernés par des pathologies diverses (handicap moteur, surdité, épilepsie, etc...). Les Woimant font partie des la trentaine de familles interviewées. Le père, la mère, et les cinq frères et soeurs se sont prêtés au jeu. De la découverte du handicap (l'autisme qui touche Aymeric) à la scolarisation en milieu ordinaire, nous suivons les étapes de leur histoire. Les combats gagnés et les effets du handicap sur la vie familiale. Une bonne façon de prendre de la distance avec son quotidien.

► **« Le Bizarre incident du chien pendant la nuit » - ROMAN**

Par Mark Haddon – Ed. Pocket Jeunesse 2004 (296 pages – 19€)

➤ Christopher, 15 ans, connaît tous les nombres premiers jusqu'à 7507, mais il ne comprend pas toujours ce que les grands veulent dire et déteste qu'on le touche. Lorsqu'il découvre le cadavre du caniche de sa voisine, il décide de mener l'enquête... ce roman passionnant, qui a reçu le prix Booker Prize 2003 et Withbread en 2004, adopte le point de vue d'un adolescent autiste. A noter qu'il est publié aussi bien en collection adulte que jeunesse.

▮ « Comment vivre avec une personne autiste ? »

Editions Josette Lyon 13 €

Autonomie

▮ « C'est mon choix ! Les personnes mentalement handicapées décident elles-mêmes »

Insième – 80 pages (réf. D599 UNAPEI)

➤ Les personnes mentalement handicapées ont activement participé au succès de la journée de Bienne 2000. En tant qu'intervenants, chefs de workshops ou tout simplement en tant que participants elles se représentèrent et s'expliquèrent comment décider elles-mêmes de leur quotidien. Elles sont les premières personnes handicapées mentales en Suisse qui revendiquent leur droit de se représenter personnellement et de participer activement comme expertes de leur propre situation. Ce dossier informe sur toutes les contributions de la journée : interventions, résultats des workshops, discussions et réactions, documents en langage simple.

▮ Handicap... Le guide de l'autonomie

Brunor / Sylvie Allemand-Baussier, (Editions de la Martinière)

➤ Ce livre s'adresse à des adolescents handicapés, mais préoccupés comme les autres par les copains, leurs études, leur avenir, l'amour...

Autorité

▮ « L'autorité »

par Catherine Saladin-Grizivatz, collection La vie de Famille aux éditions Bayard.

➤ Est-ce que l'autorité s'exprime par des cris ? Un père peut-il dire : « Je suis la loi » ? A partir de quand faut-il punir ? L'autorité a-t-elle des limites ? Psychanalyste en service hospitalier de pédopsychiatrie, Catherine Saladin-Grizivatz raconte des histoires de parents et d'enfants en difficulté avec l'autorité. Qu'ils en aient de trop ou pas assez. A travers des morceaux de dialogues entendus dans son cabinet, l'auteur aide le lecteur à comprendre les mécanismes qui sont en jeu (ses relations avec ses parents) et à trouver un sens aux interdictions, pour ensuite les hiérarchiser.

Bioéthique

▮ « Main basse sur les vivants »

Par Monette Vacquin – Editions Fayard – 260 pages

➤ Embryons congelés, grands-mères porteuses, bébés post mortem ou transgénérationnels, pères ou mères génétiques anonymes, c'est à un bricolage de la filiation que nous convient les généticiens. L'ouvrage met à jour les fantasmes de toute puissance et l'instrumentalisation de l'humain à laquelle risquent de conduire les interventions biomédicales sur l'espèce.

Bonheur

▮ « Le bonheur est toujours possible »

de Stefan Vanistendael et Jacques Lecomte, aux éditions Bayard dans la collection « Psychologie »

➤ Une réflexion pour comprendre comment se construit sa capacité à surmonter les épreuves, connue aujourd'hui sous le nom de résilience.

Chiffres sur le handicap

▮ « La connaissance statistique du handicap et de la dépendance »

Par C. Borel et P. Risselin – Revue Française des Affaires Sociales n°1 mars 1998 (pp 17-24)

▮ « Les personnes handicapées en France : données sociales » Edition CTERNIH 1995 - 303p

▮ « L'observation dans le secteur médico-social » Par J.Y. Bareyre et J-Ph Marty, Editions ENSP 1999 (144 p)

▮ « Enjeux méthodes du recueil des données médico-sociales dans la planification des services »

Par J.Y. Barreyre – La Nouvelle Revue de l'AIS n°9, 1^{er} trimestre 2000 (pages 147-157)

Citoyenneté

▮ « Vivre ensemble les différences : guide pour un enfant citoyen »

Par R. Faller, L. Jaffé, L. St Marc Ed. Bayard 9€

➤ Trois histoires de vie quotidienne amorcent une réflexion sur la différence, accompagnées de jeux de rôle pour comprendre que chacun naît avec ses particularités (physiques, culturelles et sociales) qui rendent chaque être unique. Un ouvrage permettant d'aborder les notions de tolérance, de racisme et de solidarité.

Communication

▮ « Snoezelen, un autre monde »

aux éditions Erasm Renseignements ☎ 00 32 81 21 37 00

➤ L'approche Snoezelen : visant à développer l'expression sensitive d'une personne handicapée qui n'arrive pas à communiquer. Dans le cas des cris incessants, cette approche peut apporter des solutions si l'entourage n'arrive pas à soulager l'enfant au quotidien.

▮ « Communication facilitée ou expression accompagnée ? Apprentissage ou psychothérapie ? »

Par Gilbert Diebold, Catherine Cysseu et Joelle Roze — psychiatrie de l'enfant Vol XLIV 2001

➤ A partir d'une observation d'une durée de 16 ans, et de quelques autres de plus courte durée, les auteurs exposent leur point de vue sur la « communication facilitée » qu'ils préfèrent appeler expression accompagnée. Ils expliquent comment à leurs yeux, ce phénomène « magique » peut parfaitement s'intégrer dans nos cadres de pensée et notamment dans une conception psychanalytique de l'identification, même si, heureusement, la place reste pour une élaboration plus aboutie. De larges extraits d'une psychothérapie en écriture assistée sont exposés en annexe.

Comprendre son enfant par ses dessins

▮ « Comprenez votre enfant par ses dessins » Par Cécile Luquet avec la collaboration de Sylvie Chermet-Carroy et la collaboration de parents - Editions Mengès 1990

▮ « L'enfant qui se fait naître », Varenka et Olivier Marc, éditions Buchet Chaster 1981

▮ « Premiers dessins d'enfants », Varenka et Olivier Marc, éditions Nathan 1992

▮ « Gribouillages, le langage secret des enfants », Evi Crotti et Alberto Magni, Editions Jouvence 1998

▮ « Dessins et destins d'enfants - Jour après nuits », Serge Baqué, Editions Hommes et Perspectives 1995

▮ « Ce que nous disent les dessins d'enfants », Jacqueline Royer, Editions hommes et Perspectives 2000

▮ « Gribouillages et dessins d'enfants », Gardner, Editions Pierre Magada 1982.

Confiance en soi

▮ « La confiance en soi »

Par Marie-Branard Chicaud – Ed ; Bayard

➤ La confiance en soi n'est pas seulement une disposition que l'on acquiert à force de volonté, mais un élément profond de la personnalité. Pourtant, si des traumatismes (comme le handicap) viennent perturber le déroulement du développement, on peut toujours aider l'enfant qui a du mal à s'affirmer. En décortiquant judicieusement les mécanismes profonds de cette composante psychisme, ce livre permet à tous de prendre en soi et dans la vie.

Contes

▮ Editions du Méandre – livres de contes pour enfants déficients intellectuels.

Prix unitaire : 10,70 € - 5, rue Henri Ferré 69004 LYON ☎ 04 78 29 29 31 <http://perso.wanadoo.fr>

Déficiência intellectuelle

▮ « La déficiência intellectuelle – connaître, comprendre, intervenir »

Par Jean-Charles Juhel aux éditions Les presses de l'Université Laval et Chronique Sociale. Chronique sociale, 7, rue du Plat, 69002 Lyon ☎ 04.78.37.22.12

➤ Ouvrage québécois, qui utilise des mots simples et sensibles ainsi qu'un parti pris mesuré, explique la déficiência intellectuelle, sa prise en charge, ses répercussions sur la famille et le couple. Ce livre commence par un intéressant comparatif des structures et droits de la personne handicapée mentale en France et au Québec. Les 2^{ème} et 3^{ème} chapitres recensent les connaissances sur la déficiência intellectuelle (causes, pathologies associées, atteintes du cerveau et conséquences) et la trisomie (l'apprentissage, les développements psychomoteurs et du langage). Les parents pourront puiser, dans le 4^{ème} chapitre, des ressources pour mieux se comprendre et évaluer les répercussions du handicap sur leur propre équilibre, en le partageant avec d'autres grâce à des témoignages. Enfin ce livre se termine sur les méthodes d'intervention et sur l'affectivité de la personne déficiente intellectuelle.

▮ « Déficiencies mentales : le devenir adulte. La personne en quête de sens »

Par Jean-François GOMEZ – Erès – 230 pages Connaissances de l'Education

➤ A partir de situations et d'exemples pris dans la vie de tous les jours, l'auteur aborde les questions cruciales qui accompagnent le devenir adulte des personnes handicapées, qu'elles soient en institution, en milieu ouvert ou en famille : les trajets de vie, les effets de filières, la condition d'usager, le sujet de droit, l'autonomie, la responsabilité, la sexualité, le vieillissement, l'intimité, les rituels, le rapport à la culture...

▮ « Au delà de la déficiência un enfant à découvrir »

Francine Ferland – Ed. De l'hôpital Sainte-Justine

➤ Voilà un ouvrage qui va aider tous les parents d'enfants souffrant d'une déficience, physique ou intellectuelle. Il apporte des réponses aux questions sur le développement moteur et psychologique, mais surtout il suggère une multitude d'idées applicables au quotidien pour aider l'enfant à grandir. Les mamans ne sont pas oubliées puisqu'un chapitre leur est consacré afin qu'elles pensent à elles.

Déficience visuelle

■ Louis Braille l'enfant de la nuit

Margaret Davidson (Éditions Gallimard-Jeunesse) *Illustré par André Dahan - Edité par Gallimars-jeunesse - 2002 - ISBN : 2070536556*

➤ L'histoire vraie de Louis Braille Au début du XIXe siècle, à la suite d'un accident, Louis Braille devient aveugle à l'âge de trois ans. Cela ne l'empêche pas de vivre presque comme tous les autres enfants. C'est à l'école que les difficultés vont commencer car il veut apprendre à lire. À l'âge de douze ans, loin de se décourager, le petit garçon aveugle se jure de trouver le moyen de déchiffrer tout ce que ses yeux infirmes ne peuvent voir. Et Louis Braille invente l'alphabet en relief qui, depuis, a permis à des millions d'aveugles de surmonter leur terrible handicap.

L'histoire vraie d'un destin hors du commun; une leçon de courage et d'humanité.

A lire dès 8 ans.

Déplacement

■ « Tenues de route » Alain Leclerc, Ed. Epigones

➤ Dans le chapitre « En bus », quelques conseils de prudence pour l'attente dans la rue et le voyage.

■ « La prudence à petits pas » Sylvie Girardet – Actes Su Junior

➤ Les pièges et danger des petits actes et déplacements de la vie de tous les jours. Avec quelques notions du code de la route.

■ « Les mots de la ville » Ed. AAM junior

➤ De jolis dessins d'architecture pour éveiller la curiosité sur les bâtiments de la ville et mieux se repérer.

■ « Max et Lili se sont perdus » par Dominique de Saint-Mars et Serge Bloch, collection « Ainsi va la vie » aux éditions Calligram, 1997

■ « Questions-réponses 3/6 ans : dans la ville » Par Isabelle Mignard et Marie Parade aux Editions Nathan, 1998

➤ Pour avoir une vision générale de la ville

■ « La rue et la prudence » Pascal Desjours, collection « Les petits débrouillards » - Ed. Albin Michel Jeunesse, 2001

➤ 10 expériences et 10 jeux à faire avec votre enfant de 5 à 7 ans

Deuil

■ « L'enfant et la mort », G. Raimbault, Edition Dunod, 1997

■ « Lorsque l'enfant disparaît », G. Raimbault, Edition Jacob, 1996

■ « Les deuils dans la vie, deuils et séparations chez l'adultes et chez l'enfant »
S. Lebovici et M. Hanus, Éditions Maloine, 1996 »

■ « L'insoutenable absence : comment peut-on-survivre à la mort d'un enfant. »
R. Regina-Sara, Editions l'Homme, 1995

■ « L'enfant de remplacement », M. Porot, Editions Frison Roche 1993

■ « Vivre un deuil » par JL Hetu, Editions du Meridien, 1997

■ « Apprivoiser l'absence, adieu mon enfant » Ernout ; Les Enfants du Fleuve chez Fayard.

■ « Repères pour vous, parents en deuil »

Diffusé par Sparadrap, avec le soutien de la Fondation de France

➤ un guide pour aider une famille touchée par la disparition d'un enfant à la suite d'un accident ou d'une maladie.

■ « L'enfant et la mort » par G. Raimbault eidtions privat)

■ « Le livre de la vie »

Ed. Sparadrap – 34 pages réf UNAPEI LI049

➤ Comment parler de la mort à des enfants sans parler de ce qu'est la vie : naître, grandir, vieillir, mourir ? Des enfants de CE1 et CE2 s'expriment avec l'aide de leur enseignement. Edité par l'association Jalmav Ardennes et soutenu par Sparadrap.

► « Le crépuscule de l'ange »

Par Pierre Guinot-Delery – Ed. le Reffet

➤ Après la mort d'un enfant, l'écriture est souvent un moyen de confier sa souffrance et témoigner de la vie du disparu. Fréquemment, ce sont les mères qui prennent la plume. Ici, nous recevons la confession à la fois retenue, émouvante et admirative du père face au courage de sa petite fille de 12 ans, décédée d'une tumeur au cerveau. Le livre acquiert un supplément de force, lié aussi en grande partie à l'élégance du style.

► « La peine des sans-voix. L'accompagnement des déficients intellectuels en deuil »

Par Marielle ROBITAILLE – Editions Académie Impact prix : 24,27€ à commander auprès de la librairie du Québec 30 rue Gay Lussac 75005 Paris.

➤ *Cet ouvrage s'adresse aux personnes qui accompagnent une personne atteinte d'une déficience intellectuelle. Il permet de reconnaître les symptômes d'un deuil non résolu, de découvrir des stratégies d'accompagnement adaptées et de s'interroger sur la façon de développer des outils de soutien et de support.*

Diagnostic prénatal

► « Le diagnostic anténatal : la vie avant la naissance »

par Clarisse Fondacci – chez Albin Michel 1901 – 271 p

➤ L'auteur répond aux questions que se posent les parents inquiets. Elle commence par aborder tout ce qui concerne la fécondation, le développement de l'embryon puis du fœtus. Comment fonctionne l'hérédité, les gènes, les chromosomes, le patrimoine génétique, les différences entre génétique héréditaire, congénital ? Puis tout ce qu'on sait de la sensorialité fœtale, l'apparition des sens, la communication foeto-maternelle, l'influence de l'environnement et du stress.

Dans une 2^{ème} partie, elle traite spécifiquement de tous les aspects du diagnostic anténatal. Comment s'assure t'on de la santé du fœtus, en quoi consistent les examens, et ce qu'ils permettent de rechercher ? Quels sont les pourcentages de risques, les prises en charges proposées, les traitements possibles ? Se pose alors certains cas la question de l'interruption médicale de grossesse, comment est-elle prise en charge et les problèmes psychologiques et médicaux qu'elle pose. Dans une 3^{ème} partie, l'auteur aborde les questions éthiques, philosophiques et religieuses soulevées par cette connaissance du fœtus.

➤ A ceux qui vivent cette attente de l'enfant confrontés à des examens et à des décisions difficiles, ce livre apportera une mine d'explications très détaillées : les différents tests, les anomalies détectées, le suivi psychologique des familles. L'auteur aborde ces situations dans leur double dimension médicale et psychologique. Un ouvrage complet écrit dans un langage accessible.

Douleur

Déclic a publié : Déclic, le magazine de la famille et du handicap – 14, avenue Berthelot 69361 Lyon ☎04.72.72.94.77

► « Pour comprendre et soigner la douleur », n°52 p.48-51

► « Comment soulager les souffrances des enfants », n°44 p.34-36

► « Prise en charge des céphalées et autres maux de tête », n°64 P. 52-54

Droit

► « Les personnes handicapées mentales – Ethique et droit »

Par Michel Manciaux et Gwen Terrenoire aux Editions Fleurus – UNAPEI 15 rue Coysevox 75876 PARIS cedex 18 prix : 23€

➤ Cet ouvrage, dont le fil conducteur est l'itinéraire de vie des personnes handicapées mentales, dès leur naissance jusqu'à un âge de plus en plus avancé, vient donc à point nommé pour orienter la réflexion et l'action politiques, sociétales, professionnelles en faveur de ces personnes et avec elles. Cette synthèse unique et pluridisciplinaire réunit les contributions d'un collectif d'auteurs, issu du comité de réflexion éthique de l'UNAPEI, autour d'un objectif commun : dire le droit, mettre en œuvre une éthique de la dignité, donner aux personnes handicapées mentales la place qui leur revient, au long des différentes étapes de leur existence, dans la société française d'aujourd'hui.

► « Handicap et Droits »

Par Fabienne Jégu – APF, direction de la Communication, 17 bd Auguste-Blanqui, 75013 Paris ☎01.40.78.69.00

➤ Fabienne Jégu, ne s'est pas contentée de recenser les textes législatifs mais les a traduits en langage clair et compréhensible. Ce livre aborde la plupart des situations auxquelles peuvent être confrontées les personnes handicapées et leurs familles.

► « Le Droit des Patients à l'hôpital »

Par François Ponchon collection « Que sais-je ? » PUF.

► « Droit des personnes handicapées en France »

Par Annie triomphe – Camille Hermange aux Editions Balise – BP 69 – 92333 Sceaux cedex

➤ Depuis 1975, la France s'est dotée d'une législation en faveur des personnes handicapées qui a été modifiée et complétée par diverses lois ultérieures. Il en résulte un foisonnement de textes parmi lesquels il est parfois difficile de se retrouver.

Tous les domaines de la vie sociale sont abordés : éducation, formation professionnelle et emploi, allocations, protection juridique, couverture sociale, accessibilité, hébergement, fiscalité, loisirs.

Pour chacun de ces domaines, tous les textes juridiques de référence sont cités afin que chacun puisse s'y référer.

Cet ouvrage est destiné à aider les personnes handicapées et leurs familles, les associations, les travailleurs sociaux et tous ceux qui accompagnent et souhaitent faire valoir leurs droits.

▮ « Droits des personnes handicapées en France »

Par Camille Hermange et Annie Triomphe – Editions Balise

➤ cet ouvrage décrit les droits communs à toutes les personnes handicapées, quelles que soient la nature de leur déficience et son origine. Tous les domaines de la vie sociale sont abordés : éducation, formation professionnelle, emploi, allocations, protection juridique, couverture sociale, accessibilité, hébergement, fiscalité, loisirs. Pour chacun de ces domaines tous les textes juridiques de référence sont cités afin que chacun puisse s'y référer et les lois essentielles sont reproduites. En annexe : adresse d'organismes importants : DRASS, CDES, COTOREP...

▮ « Droit et handicap »

Valérie Chataud Ed ; ASH, 2000

▮ « Guide juridique et administratif de l'action sociale et médico-sociale »

Philippe Camberlain Ed. Dunod, 2001

▮ « Famille et handicap, petit guide des droits »

CNRH 75 pages Etudes

➤ Guide réalisé à la demande des Retraites Unies. Il a été développé à partir du guide Néret, partie documentation d'ensemble réalisée par le CTNERHI et le Dictionnaire Permanent Action Sociale.

▮ « L'Arrêt Perruche ou les problèmes posés par la biologie au droit »

revue JFP Edition Eres BP 16 31151 Fenouillet ☎05 61 75 15 76

➤ Un enfant est-il titulaire d'un droit à naître normal et l'euthanasie prénatale est-elle une obligation consacrée par les tribunaux ? Sur quels principes de droit pourra-t-il décider avec sûreté des litiges multipliés par les possibilités sans cesse élargies par la biologie de perfectibilité somatique de l'être humain ?

Dyslexie

▮ « Vive la dyslexie ! »

Béatrice Sauvageot et Jean Métellus Ed. Nil

➤ Une titre et un regard provocateurs pour une approche différente de la dyslexie et la proposition d'une nouvelle méthode de rééducation : Sensoraime avec des jeux, de la musique...

Education

▮ « Toutes les questions au psy », A. Bacus – Edition Marabout

➤Voici un petit livre qui rendra service à tous les parents confrontés aux problèmes quotidiens d'éducation. En lisant les réponses apportées par Anne Bacus, chacun pourra désamorcer une crise, comprendre les difficultés de son enfant, découvrir les raisons d'un refus de manger ou d'un silence inexplicable. Les mots choisis sont simples, le découpage en chapitres rend la lecture aisée. A garder à portée de main !

Education sexuelle

▮ « Guide d'éducation sexuelle – La personnes handicapée mentale » Editions Erès

▮ « Nos enfants aussi ont un sexe. Comment devient-on fille ou garçon ? »

Par Dr Stéphane Clerget, Collection « Réponses » aux Editions Robert Laffont

▮ « Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale »

Par Denis Vaginay Edition Chronique sociale 2003 (collection comprendre les personnes) 199 pages

➤ L'ouvrage fait l'inventaire des réponses qui peuvent être apportées, au quotidien et dès le plus jeune âge, afin d'aider les personnes handicapées à mieux se construire, en intégrant la part de sexualité qu'aucune personne ne saurait négliger sans dommages.

▮ « Quelle sexualité pour les handicapés »

Lien Social, 1900 - 557

➤ Entretiens avec Otto Printz, conseiller médical de l'UNAPEI et de Nicole Diedrich, chercheuse au CNRS. Analyse du film « Nationale 7 » de la chaîne Arte.

▮ « Education Sexuelle »

Editions de l'Homme, par Jocelyne ROBERT – 105 pages

➤ Ce livre québécois est destiné aux parents et aux enfants âgés de 4 à 12 ans.

L'auteur convie les lecteurs à entreprendre une démarche de prévention visant à donner o l'enfant le pouvoir qui lui revient sur son corps et sur sa vie.

Cet ouvrage a pour but de faire de l'enfant et du parent une équipe vigilante. Il invite le père à rester lui-même, à le mère de ne pas s'affoler, l'enfant à devenir le grand patron de son propre corps. Il propose des jeux et des exercices à faire avec l'enfant, présente des indices pour évaluer les risques, suggère des attitudes éducatives sereines, concrètes, efficaces.

Certaines parties du livre, écrites en rouge et en plus gros caractères, s'adressent directement aux enfants.

▮ « Sexualité vie affective et déficience mentale » M. Mercier Editions De Boeck 1997

▮ « Ados, amour et sexualité, version fille » Par I-Borten-Krivine
et « Ados, amour et sexualité, version fille » Par S. Mimoun aux Editions Albin Michel 2001

Education spécialisée

▮ « L'éducateur spécialisé, l'enfant et sa famille », par Jean-Paul Gaillard

▮ « Dictionnaire de l'enseignement et de l'éducation spécialisée »

Par Philippe Fursten et Philippe Jeanne aux Editions Bordas.

➤ Ce dictionnaire comporte plus de 300 articles présentant les principaux courants psychologiques et pédagogiques, leurs auteurs, leurs méthodes ; les textes législatifs et réglementaires essentiels ; les associations, institutions et structures administratives destinées aux enfants et adolescents ; les difficultés scolaires et/ou sociales de l'enfant et l'adolescent ; les handicaps et troubles mentaux ; les références législatives et bibliographiques se référant aux articles.

Il s'adresse à tous les professionnels de l'éducation, aux travailleurs sociaux et bien sûr, à tous les parents qu'ils aient ou non un enfant un difficulté, préoccupés par les questions d'éducation.

Enfance

▮ Dans la presse « Les enfants de moins de 6 ans et leurs familles en France »

DREES n°97 Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – 11, place des 5 Martyrs du Lycée Buffon 75696 Paris cedex 14

▮ « Comprendre votre enfant, de 9 à 12 ans »

Par D. Lush, J. Bradley, E. Orford « les guides du Centre Tavistock » Editions Albin Michel 2001

▮ « La grande enfance, les 6- 11 ans » Par S. Desmeuzes-Ballans Editions Albin Michel 1999

▮ « Comprendre les besoins de votre enfant » Par A. Shoter edition Marabout 2000

▮ « L'enfant et ses peurs » par C. Laterasse Editions Milan Collection Les Essentiels 1998

▮ « La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent expliquée aux parents »

Par J. Maillet Editions Desclée de Brouwer 1997

Sensibiliser au handicap

▮ « Mon bébé, il est pas tout à fait pareil »

Par Corinne BALIGAND 2002 – 28 pages publié par l'auteur

➤ Mon petit frère est né, mais... Pourquoi elle est triste maman ?

▮ « Dis-nous Martin ... La trisomie 21 racontée aux plus jeunes »

Par Corinne BALIGAND 2004 – 52 pages publié par l'auteur

➤ Ce livre est né d'un travail sur le thème de la différence mené dans les écoles maternelles de Cholet (49) par l'association « Bouge avec moi ». Il sensibilise les jeunes enfants de petite et moyenne sections aux compétences de Martin en classe et au soutien du SESSAD dont il bénéficie.

▮ « Mais qui es-tu ? »

Par Corinne BALIGAND 2004 – 28 pages publié par l'auteur

➤ Evocation par l'humour des traits caractéristiques de la trisomie 21.

▮ « Lili »

Par Agnès LACOR, Gwen LE GAC – Editeur : Thierry Magnier 2001 – 26 pages

➤ Lili a les yeux bridés et un visage rond. Les gens ont peur d'elle parce qu'elle n'est pas comme les autres mais ils ont tort, « Lili est douce comme une fleur ».

▮ « Clara et Bérénice »

Par Caroline Pistinier – Kaléidoscope 1995 – 36 pages

➤ Clara adore être en vacances chez Mathilde, où elle s'occupe des animaux de la ferme, mais cette année Bérénice, une drôle de petite fille pas comme les autres, arrive chez Mathilde.

► « Juliette »

Par Maité Roche – Editeur Mame 1995 – 16 pages

➤ Une jeune handicapée mentale est choisie comme marraine. Album réalisé à la demande de la revue Ombres et Lumière.

► « Un petit frère pas comme les autres »

Par Marie-Hélène DELVAL et Susan VARLEY – Collection les belles histoires – Bayard 2003

➤ Le petit dernier d'une famille lapin est trisomique. Lili sa sœur a souvent envie de le gronder... Mais quand les autres enfants le traitent de « boudin qui ne comprend rien », elle rentre dans une grosse colère.

► « Un drôle de petit frère »

Par Greet BOSSCHAERT – De la Martinière Jeunesse – 2000 32 pages

➤ Pas si facile de faire ses premiers pas lorsqu'on naît différent. Histoire d'un petit oiseau blanc qui est différent de ses frères à cause de sa couleur. Refusant de sortir de son œuf, cocon si douillet et agréable, il doit pourtant une fois l'oeu tombé en miettes, affronter le froid et la dure vie quotidienne.

► « Monia »

Par Gabrielle LEROUX et Gérard GUILLET – SESSAD Eugène Orioux APAJH – 2001 – 32 pages

➤ Le jouer de la rentrée scolaire, Monia, petite fille trisomique, arrive pour la première fois à l'école. Comment vivra-t-elle son année avec ses petits camarades ?

Entreprises

► Créer son entreprise : « Handicap, créativité, devenir entrepreneur » par l'Agefiph, n°3,

➤ Pour tout savoir sur la façon de créer son entreprise et sur les aides auxquelles il a droit en tant que personne handicapée.

Direction des synthèses - 192 av. Aristide Briand - 92226 Bagneux cedex ☎ 01.46.11.00.11

Epilepsie

► « L'épilepsie en classe. Questions, réponses et information »

Par la Fondation de France pour la Recherche sur l'Epilepsie – FFRE, 48 rue Bague 75015 PARIS, 61 p

➤ Ce guide s'attache tout d'abord aux causes neurologiques de l'épilepsie et à ses principaux symptômes. Car selon le type d'épilepsie et la zone du cerveau qui est impliquée, les crises se manifestent et se déroulent de manière différente. Ensuite sont traités les questions pédagogiques et psychologiques pour lever l'angoisse des enseignants.

Ethique

► « L'eugénisme, la science et le droit »

Par Bachelard – Jacob – PUF 343 pages

➤ L'ouvrage tente de savoir si notre société est en marche vers l'eugénisme.

Familles

► « Glawdys »

Par Jean-Pierre Picaus – Editions Jean Curutchet 1998

➤ Entre révolte et espoir, le combat de la famille Picaud pour sa fille.

► « La parentalité en questions. Problématiques et pratiques professionnelles »

Par B. Vossier Asso Nationale des Directeurs d'Etablissements et Services pour ANDESI 208 pages

➤ Ce Livre étudie cette notion de fonction parentale dans le contexte politique de la réforme du droit de la famille et des lois sociales (autorité parentale, protection de l'enfance). Aborde l'évolution historique et sociologique de la notion de la famille et propose des pistes de réponses éducatives pour les professionnels du champ socio-éducatif.

► « LE VIOLON IMAGINAIRE »

Par Annie STAMMLER L'Harmattan 240 pages

➤ Auteur de livres pour enfants (La Merlette Blanche, Poussiérot...) bien connus dans le secteur médico-social. Récit fait par un adulte du roman familial tel qu'il avait construit dans le secret et dans le cours de son adolescence...

► Un heureux évènement ?

(association Denise Legrix)

témoignages de 14 familles ayant donné naissance à un enfant handicapé physique

Dialogues avec 14 familles en Belgique, en Finlande, en France et en Roumanie.

Entrevues menées par Marc De Maeyer "les parents d'enfants handicapés sont créateurs de savoir pour tous" Ce livre est le

témoignage de 14 familles ayant donné naissance à un enfant handicapé physique. Ils racontent la naissance, le désespoir, les doutes, les réussites, les

silences et les soutiens reçus. Ce projet a été soutenu par la Communauté Européenne dans le cadre du programme Grundtvig. Ce projet a un double objectif :

- il a été créé par et pour les parents qui, aujourd'hui, dans quelques jours, quelques semaines ou quelques mois après la naissance de leur enfant handicapé, cherchent à sortir de leur isolement et de leur peine. Ils veulent comprendre ce qui leur arrive et, quelle que soit la cause médicale ou génétique, poser les questions : cet enfant a-t-il un avenir ? En ont-ils un autre que celui d'être continuellement collé à cet enfant ? - il vise à amorcer ou continuer un dialogue avec le corps médical et paramédical et tous ceux qui sont en contact direct avec les parents à la maternité, dans les semaines qui suivent la naissance. Il ne s'agit pas de leur faire porter une responsabilité qu'ils n'ont pas mais de proposer des pistes de réflexion pour une pratique professionnelle davantage en empathie avec la douleur et l'échec.

Les parents demandent à ce corps médical et paramédical, si efficace, d'intégrer davantage l'imprévu humain dans des professions qui, par ailleurs, n'obtiennent pas toujours la reconnaissance et les moyens nécessaires de la part des décideurs nationaux. Les entretiens retranscrits dans ce livre ont également été filmés et ne demandent qu'à être diffusés dans tous les pays européens. L'association souhaite diffuser le film et le livre à tout nouveau parent, à tout professionnel médical (sage-femme, puéricultrice, médecin, infirmière,...), à tout professionnel éducatif (professeur, éducateur), à toute autre association sensibilisée aux problèmes des personnes avec handicap en espérant que ces témoignages aideront à mieux appréhender la naissance d'un enfant avec handicap.

Les produits sont gratuits, l'association demande juste le remboursement des frais d'envoi évalués à 6 €

► « Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap »

Par Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin – Ed. Presses universitaires de Rennes 20€

► « Comment concilier vie familiale, professionnelle et sociale lorsqu'on est parent d'enfant handicapé ? » sujet d'une étude menée dans le cadre du programme européen EQUAL. Vous y trouverez votre vie quotidienne scrutée et évaluée grâce aux outils de sciences humaines. Passionnant à condition d'avoir quelques notions de sociologie.

Fauteuil roulant

► « Arrimer son fauteuil dans votre véhicule »

Dossier de 40 pages réalisé par Bretagne Mieux-Vivre, centre d'aides techniques

1 square du Chêne-Germain - 35510 Cesson –Sévigné ☎ 02.99.63.60.61

► Etude réalisée afin de définir le mode de fixation adaptée à chaque fauteuil roulant.

Formation Professionnelle

► « Une action de formation. Une occasion d'induire le changement dans le CAT et l'institution »

Par Max JOUAN Cahiers de l'ACTIF n°292/293

► un directeur de CAT relate la démarche qui, par le biais de la formation professionnelle, a permis la remobilisation du personnel et des usagers du CAT. L'objectif était de former une dizaine de travailleurs suffisamment compétents pour s'orienter en milieu ordinaire, malgré le désaccord du personnel et des familles. Le projet « Pic Emploi Horizon » a été le moteur de cette évolution. L'auteur insiste sur l'influence des théories du chaos dans sa pratique du management.

Frères et soeurs

► « Une petite sœur particulière »

Claude Helft ET Madeleine Brunel - Editions Actes sud Junior 2000

► L'arrivée d'un bébé particulier au sein de la famille a suscité de nombreux ouvrages théoriques, témoignages... L'arrivée inopinée d'une petite héroïne trisomique dans une collection jeunesse est à saluer. Nelly est le second enfant d'une famille jeune et moderne. Les qualités de l'ouvrage tiennent à la mise en place de situations quotidiennes, depuis l'annonce du handicap jusqu'à l'entrée à l'école maternelle en passant par les relations des parents et du grand frère avec leurs amis respectifs.

► « Une sœur pas comme les autres »

Michèle Taïeb aux éditions Erès

Sœurs collées, sœurs mêlées ? Difficulté de me construire dans une différence. Accentuée par l'attitude de Patricia à mon égard. Qui buvait mes paroles. Cherchait mon assentiment pour tout. S'accrochait à moi. Comme de la glu ». Michèle Taïeb, comédienne et metteur en scène, feuillette en mémoire les albums photos de famille et se rappelle son enfance passée aux côtés d'une sœur handicapée.

A travers ce témoignage, c'est aussi l'histoire d'une personnalité qui se construit. Aînée, Michèle sert de repères aux parents aux parents pour mesurer les retards de Patricia : elle sera donc une fille précoce. Tous les regards convergent vers sa sœur qui fait des scènes : Michèle s'acharne à maîtriser toutes les subtilités du langage. Ce livre n'est pas seulement un récit intelligent, mais aussi un texte magnifiquement écrit.

► « Le handicap expliqué aux enfants »

ENFANCE - FAMILLE (ASH juin 2000)

► De plus en plus, les associations ont recours à la littérature enfantine pour sensibiliser les plus jeunes à la différence et la marginalité. Dans cet esprit, l'Unapei et l'APF, à l'initiative du service de soins spécialisés à domicile de Bonneuil, publient deux albums, superbement écrits et illustrés par des auteurs de livres pour enfants. Une petite sœur particulière raconte aux 7-12 ans, à travers l'histoire de Nelly, petite fille trisomique, le difficile parcours d'un enfant handicapé et de ses proches. Quant à Jil, Le lapin à roulettes - qui a besoin de bottes à roulettes pour se déplacer -, il invite, à travers sa

rencontre avec un ours, les enfants handicapés (dès 3 ans) à comprendre et accepter le port contraignant des attelles. Aucun misérabilisme dans ces deux fictions, qui sont d'abord un formidable appel à l'imaginaire.

Une petite soeur particulière – Claude Helft et Madeleine Brunelet -- Ed. Actes sud junior (Unapei avec le soutien de Sodexho) - 59 F; Le lapin à roulettes - Grégoire Solotareff - Ed. L'école des loisirs - Disponible à la direction de la communication de l'APF: 17, boulevard Blanqui - 75013 Paris - Tél. 01 40 78 69 00 - 78 F.

► « Jalousies et rivalités entre frères et soeurs »

Adèles Fabre et Elaine Mazlish Edition Stock

➤ illustrations en bandes dessinées à lire en famille.

► « La Jalousie »

Danielle Dalloz Editions Bayard Collection « la vie de famille »

► « Fratrie et handicap, l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs »

Par R. Scelles, Editions L'Harmattan 1998

► « Frères et Sœurs de personnes handicapées, le handicap en visage »

C. Gardou Editions Erès 1997

► « Frères et sœurs, une maladie d'amour»

Par Marcel Rufo, Editions Fayard, 2002

➤ Frères et sœurs, une maladie d'amour est le nouvel ouvrage de Marcel Rufo, psychiatre à Marseille, spécialiste de l'enfance et de l'adolescence. Il y relate l'histoire de plusieurs dizaines de familles, et consacre tout un chapitre à celles qui vivent avec un enfant handicapé.

► « Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers»

Editions l'Hôpital Ste-Justine (Québec) 108 pages – ISBN 2-922770-37-0 par Edith BLAIS

➤ Spécialiste de la fratrie au Québec, l'auteur met en scène 4 enfants, Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur différents ; une déficience intellectuelle, l'autisme, une surdité profonde, une différence entre jumeaux. Chacun d'entre eux essaie d'exprimer ses émotions complexes et ambivalentes à l'égard de ce frère ou de cette sœur. Des exercices et des stratégies de communication s'adressant tant aux enfants qu'aux parents concluent ce livre.

► « Frères, sœurs et grands-parents»

ANECAMPS – 10 rue Erard 75012 PARIS - contraste n°18 222 pages

➤ S'il est devenu courant aujourd'hui d'envisager la famille comme un groupe vivant, son fonctionnement n'en demeure pas moins mystérieux. Ce numéro de Contraste précise dans une première partie les concepts. Bernard GOLSE précise le concept de transmission transgénérationnelle, Simone KORFFSAUSSE montre que la survenue d'un handicap renvoie toujours à des notions de « filiation fautive » et de « transmission dangereuse ». Après ces approches psychanalytiques, l'approche systémique est traitée par Ero FRANKO ; il parle d'appartenance et des rituels et s'attache à l'exploration de deux sous-systèmes que constituent la fratrie et les grands-parents. La seconde partie envisage dans le contexte du handicap, les liens entre frères et sœurs, puis entre grands-parents, parents, petits-enfants. Enfin, plusieurs témoignages viennent enrichir ce numéro.

► « Assurer la protection d'un majeur une question incontournable pour les frères et soeurs»

par Régine SCELLES, Manique SASSIER

➤ Questionner la protection de la personne adulte en situation de handicap et celle des liens à construire et à faire évoluer avec ses frères et soeurs est l'objectif de ce livre. Introduire cet ouvrage par quatre témoignages de frères et soeurs est une manière, de signifier l'intérêt d'associer davantage à ces réflexions les personnes touchées par la situation de handicap. Ce sont en effet les utilisateurs qui peuvent le mieux signifier les limites d'un dispositif qui se contente de gérer l'argent et le patrimoine passant sous silence la protection de la personne. Dououreusement seuls et souvent mis en situation d'impuissants les frères et soeurs rappellent que la vulnérabilité de ces adultes les conduit à subir des abus de pouvoir sans pouvoir recourir à des défenseurs qui seraient extérieurs au conflit. Régine Scelles rapporte les résultats d'une recherche dont l'objectif était d'analyser la manière dont les juges des tutelles, les délégués à la tutelle et les membres de la fratrie perçoivent et conçoivent la place et le rôle des frères et soeurs auprès de l'adulte protégé. Ce qui a conduit à discuter les places proposées, refusées ou assignées à chacun des protagonistes de cette scène et notamment à la personne protégée. Elle poursuit par une réflexion sur l'argent dans ce dispositif, sur le plan de la réalité mais, également sur celui de l'imaginaire et des fantasmes. Monique Sassier, après un rappel historique de la protection juridique des majeurs protégés discute des liens entre le sujet, la loi et la liberté et appelle de ses voeux l'instauration de mesures « prospectives de liberté » qui permettrait d'inscrire, le majeur protégé dans un devenir qui respecte sa dignité et sa liberté. Pour cela, elle préconise que les mandats des protecteurs soient mieux définis et que le dispositif se dote de mesure de contrôle systématisée. Régine Scelles, maître de conférence à l'Université de Tours, psychologue clinicienne.

► « Etienne et Nicolas »

Par Cécile Demeyère-Fogelsang -Ed. Livre de poche Jeunesse 2004 (185 pages – 4,70€)

➤ Ce n'est pas simple la vie, quand, comme Etienne, on a un petit frère différent. Quatorze ans, on a même l'impression que c'est de plus en plus difficile à supporter. Et si, en famille, l'ambiance est souvent pleine de complicité et d'affection, au-dehors, ce n'est pas toujours la même chose. Parfois, la coupe déborde, et il suffit d'un rien pour mettre le feu aux poudres. Alors, quand Franck le fort en gueule de la classe allume la mèche devant tout le monde... le pire est à craindre ! Surtout si cela se passe sous les yeux de la belle Elise.

▮ « Paroles de frères et soeurs »

Sous la direction de Maria Carrier Edition Autrement – 19€

➤ Ils ont beaucoup de choses à dire, mais on les entend rarement. Pour une fois, ce sont des frères ou des sœurs de personnes handicapées qui ont l'occasion de s'exprimer – et ils trouvent des mots très justes pour donner à percevoir les relations particulières qui les lient à ce proche si différent. Agés de 17 à 65 ans, une dizaine d'entre eux témoignent, des sœurs essentiellement, évoquant les chemins d'une enfance commune, la place difficile à trouver tant l'enfant handicapé polarise toutes les attentions, le rôle qu'il leur faut jouer à ses côtés, ou celui qu'ils s'obligent à tenir, le poids du regard des autres et leurs propres sentiments, ambivalents, qui ne sont pas moins délicats à affronter. Quel avenir s'autoriser ? En fonction de leur âge et de leur expérience, les réponses de ces témoins sont évidemment très différentes. Après un travail sur lui-même, Etienne, 18 ans dit avoir trouvé la sienne : « J'ai compris que je n'avais pas d'obligations particulières du fait que mes sœurs avaient elles-mêmes des problèmes. » affirme le jeune homme. « Nous existons. Il ne faut pas se sacrifier... ni faire mine d'ignorer et de fuir. »

▮ Mon drôle de petit frère

Elizabeth Laird (Éditions Gallimard-Jeunesse) - 5,4€

➤ L'histoire d'Anna et de son petit frère handicapé, à lire dès 10 ans

La vie d'Anna est bouleversée lorsque sa mère met au monde un enfant handicapé. Comment ce bébé, qui n'est pas comme les autres, va-t-il être accueilli? Pendant deux ans, Anna va mener une «double vie» : à la maison elle devient la seconde mère de Ben tandis qu'à l'école elle n'ose pas dire le drame que vit sa famille. Comment faire comprendre à ceux qui détournent leur regard que Ben est un enfant adorable?

Le drôle de petit frère va apprendre à Anna bien des choses sur la vie.

Génétique

▮ « Histoire de la notion de gène. »

Par André Pichot – Flammarion, 1999 – 344 pages.

➤ L'hérédité est plus que jamais, avancée comme explication dernière, non seulement en biologie, mais aussi en psychologie, voire en sociologie. D'où une prolifération désordonnée de gènes : gène de ceci, gène de cela, de tout et de n'importe quoi. Cette notion – tout comme celle, connexe, d'hérédité – est l'une des plus mal définies de la biologie contemporaine, et la prolifération actuelle des discours généticiens tente vainement de masquer ce vide. L'auteur retrace les principales étapes de la génétique, du XIX^{ème} siècle jusqu'à nos jours, en s'appuyant sur les travaux de ses créateurs. Il fait apparaître l'étonnant bricolage qui préside à l'avènement de cette discipline et se livre à une analyse critique dont elle souffre aujourd'hui.

▮ « Les injustices de la naissance. »

Par Dr Ségolène Aymé Editions Hachette Littérature, 120 F

➤ Une information grand public sur des connaissances en génétique, la recherche sur les maladies rares, la place que leur accorde le système de santé, la recherche de traitements, les enjeux de l'information et les modalités de prévention.

▮ BD médicale sur la génétique lancée par CHEP ☎ 04.72.66.92.44

Habillement

Travail du groupe stylisme, se référer aux actes du colloque « du handicap à la citoyenneté »

ARIMC : Association Régionale des Infirmes Moteurs et Cérébraux

20, bd de Balmont - 69009 Lyon ☎ 04.72.52.13.52

Habitat

▮ « Fiches de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat ANAH »

Disponible à l'ANAH, 17 rue de la Paix 75002 Paris à la rubrique « technique »

➤ Ces fiches traitent des travaux d'adaptation du logement.

▮ « UNE MAISON ADAPTÉE »

éditions Marabout (Handicap International) - Une Maison adaptée, Cécile Luquet (préface de Jérôme Bonaldi),

éditions Marabout, Paris, 2004, 128p., 7,90 €

➤ Résumé : un livre pour aménager l'habitat et améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.

Handicap

☺ ▮ « Une place pour Edouard »

Béatrice GERNOT, Kris DU GIACOMO – Editions Frimousse 27 pages – 13€

➤ Edouard est né. Au début tout le monde était gai, puis quelque chose a changé. Mont petit frère s'est absenté un peu mais au retour il a continué de pleurer, mes parents aussi. A travers les yeux d'une petite fille, parcours d'une famille face à la différence. L'album décrit bien les émotions. Les couleurs sont chaleureuses. Coup de cœur du centre de documentation qui a particulièrement apprécié qu'il ne mette pas l'accent sur un handicap mental en particulier. A utiliser sans modération dans le cadre de la sensibilisation auprès des élèves de grande section.

▮ « Des personnes avec une déficience intellectuelle »

THIRION (Eric) / BORGHGRAEF (M) / PIERREUX (C) AFRAHM.-Mars 2005.-46 p.- 18 X 18 cm

➤ Brochure réalisée par l'Association belge ouvrant sur le vécu des personnes et répondant aux interrogations les plus fréquentes du public. Aux mots handicap mental, déficience mentale, déficience intellectuelle, des images d'incompétences, de stupidité, d'ennui déferlent très souvent devant les yeux de ceux qui ne connaissent pas de personnes avec une déficience intellectuelle. A côté de nombreux témoignages de personnes présentant un handicap, de parents et de proches, ce livret apporte des informations sur la définition de la déficience mentale, ses causes, sa fréquence, les différences avec la maladie mentale et avec l'autisme, ainsi que le sens de l'importance du vocabulaire utilisé pour désigner les personnes.

▮ « Le dictionnaire du handicap »

3^{ème} édition par Gérard Zribi et Dominique Poupée-Fontaine, aux éditions ENSP— 312 pages.

➤ Ce dictionnaire fournit au professionnel comme à l'usager un large éventail d'informations théoriques et pratiques. De abattement de salaire à vignette automobile, en passant par braille, handicap moteur, méthode Feurstein, prix de journée, quotient intellectuel... plus de 250 articles synthétiques assortis de références bibliographiques et juridiques.

▮ « Qu'est-ce qu'il a ? Le handicap » destiné aux juniors

Par V. Rubio, P. Favaro Ed. Autrement Junior – 7,95€

➤ Lorsque nous croisons une personne qui n'entend pas, ne voit pas bien, ou en situation de handicap mental, comment réagir ? Pourquoi est-elle différente ? Souffre t'elle ? Comment l'aider ? Textes concis, anecdotes et extraits de livres : une mine d'informations pour aborder le handicap en classe.

▮ « Le handicap se conjugue au pluriel »

Pierre Mormiche, dans la revue « Insee Première » - n°742 oct. 2000.

▮ « Vas-y ! Handicap ou pas »

Par S. Baussier, M. Boisteau collection « Souris Poche », Editions Syros Jeunesse 2001

➤ Avec ce nouvel ouvrage les éditions Syros proposent aux jeunes lecteurs valides de regarder le handicap sous toutes ses facettes. Et de faire tomber les préjugés bien ancrés.

▮ « Les aidants des personnes handicapées »

Par Nathalie Dutheil – Etudes et Résultats 2002

➤ 62 % des adultes aidés le sont par des non-professionnels. Il reste principalement des membres de la famille. Les tâches ménagères sont les premières aides fournies.

▮ « Comprendre votre enfant handicapé. »

V. Sinason, préfacé par Catherine Mathelin « Les guides du Centre Tavistock » Editions Albin Michel 2002

➤ Françoise Dolto a dit aux parents d'un enfant infirme moteur cérébral qu'elle recevait en consultation : « Il est remarquablement intelligent cet enfant, et il souffre d'avoir du mal à s'exprimer. Il est comme virtuose à qui on aurait donné un piano cassé. La musique qui sort de l'instrument n'a rien à voir avec lui. Si vous voulez l'aider, oubliez la musique du piano et adressez-vous au pianiste. » C'est tout l'état d'esprit de l'auteur, Valérie Sinason. S'adresser à l'enfant au-delà de son handicap, lui parler comme à un sujet vivant et désireux n'est pas toujours facile, surtout lorsque la musique, trop forte, vous assourdit. Il est important que les parents puissent retrouver cette possibilité d'adresse à l'enfant et cet ouvrage les y aidera vraiment.

▮ « La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir »

Jean-Charles Luhel - Chronique Sociale – 7, rue du Plat 69002 Lyon

➤ Parents, éducateurs, soignants, ré-éducateurs trouveront dans cet ouvrage un outil d'information et de travail facile d'utilisation. Notons un chapitre consacré aux personnes porteuses de trisomie qui a le mérite de présenter les principales difficultés de manière simple. Il convient toutefois de rappeler que chaque personne est différente et est porteuse de 46 autres chromosomes.

▮ « Que faire lorsque son développement pose problème durant sa première année ? »

Par Monika Aly, Spinger-Verlag France 2001

➤ cet ouvrage s'inspire des recherches d'Emma Piker sur le développement, mais présente aussi d'autres méthodes. Il traite des pathologies du développement de la trisomie 21, le spina-bifida, et l'infirmité motrice cérébrale.

▮ « Les femmes handicapées »

Editions CTNERHI dossier professionnel- documentaire – 236, rue de Tolbiac 75013 Paris 01.45.65.39.24

▮ « Oui, ce sont des hommes et des femmes. Pratiques, actions d'intégration, questions, propositions. Autour des adultes très dépendants en raison d'un handicap mental »

GERSE – 249 pages

➤ Rédigé par des auteurs personnellement impliqués à titre professionnel ou privé. Ce document fait suite aux travaux du Groupe Français d'Epidémiologie Psychiatrique et à leur présentation lors du colloque de Villeurbanne, en février 1995, sur le « devenir des adolescents et des jeunes adultes gravement dépendants d'autrui ». Il offre une large gamme de témoignages et de réflexions de parcours au sujet des pratiques d'accueil, d'accompagnement et de soins ; et des modalités d'intégration mises en œuvre dans une dynamique de solidarité et de mutualisation des compétences à l'égard des personnes massivement dépendants de leurs entourages de proximité. Il s'agit de singulières situations de dépendance déterminées par la pesée de pathologies et handicaps d'origine précoce et au long cours de types : autisme, psychose déficitaire, déficience mentale, sévère, polyhandicap.

► « Handicap... le guide de l'autonomie » Par Sylvie Allemand Baussier – de la Martière Jeunesse – 120 pages

➤ Livre réalisé en partenariat avec la revue Déclic. Guide destiné, en priorité, aux adolescents ayant un handicap moteur ou sensoriel. Pour les jeunes handicapés mentaux, la lecture sera accompagnée. Simple et pratique, il aborde les grands thèmes de l'adolescence : les relations avec les familles et les amis, la vie affective, les loisirs, les études. Il est agrémenté de nombreux témoignages, conseils pratiques et adresses.

► « Guide pratique à l'usage des personnes handicapées

Mairie de Paris 94-96 quai de la Rapée 75012 PARIS

► « Le guide pratique 2004 » des personnes handicapées par la fédération APAJH – 3^{ème} édition

Editions PRAT - 2 rue Maurice Hartmann BP 62 – 92133 Issy les Moulineaux – 22€

➤ Ce guide présente et répond à l'ensemble des questions que l'on se pose lorsqu'on est confronté à un handicap. Il présente l'ensemble des textes qui vont s'appliquer à la personne handicapée quel que soit son âge ou son handicap.

► « Un petit bout de chemin »

Par Sonja Rupp – Editions Farel – 12€

➤ « Moi, j'aurais aimé vivre comme tout le monde, travailler, créer un foyer, voir grandir mes enfants, mais cette vie-là, je n'ai pas pu y accéder. C'est un peu comme si la vie m'avait rejetée avec l'étiquette inapte. » Sonja Rupp, tétraplégique à la suite d'une maladie neuromusculaire dégénérative, toujours sous la dépendance d'un tiers, propose à son lecteur de parcourir un petit bout de chemin à ses côtés. Avec ce récit des désagréments du quotidien, mais aussi des joies qu'elle éprouve à dépasser les frustrations, l'auteur s'adresse à ceux qui ne connaissent pas le handicap. « Mon but n'est pas de vous dicter un comportement, leur écrit-elle, mais simplement de vous expliquer ce que la personne handicapée peut ressentir, ce qui la blesse ou ce qui au contraire lui fait plaisir. »

► Alice sourit

Jeanne Willis - Tony Ross (Éditions Gallimard-Jeunesse) Illustré par Tony Ross - Edité par Gallimard jeunesse - 2002 - ISBN : 2070549232

➤ Un livre joyeux et émouvant à lire aux enfants dès 3ans. Alice est triste, Alice chante. Alice monte à cheval, Alice se balance, Alice est fière, Alice boude, Alice est contente. Dans son fauteuil roulant, voilà Alice, elle est comme ça, tout simplement, comme toi et moi.

Un livre joyeux et émouvant qui montre de façon positive et naturelle la vie de cet enfant handicapé.

De très belles illustrations...

► Dans les yeux de Léna

Roxane Marie Galliez, Justine Brax (Gecko éditions) Prix conseillé : 13 Euros. *Gecko jeunesse - octobre 2005 - ISBN :2-9520383-4-1*

➤ Conte poétique illustré

Dans les yeux de Léna, invite, par le biais d'un conte poétique à renouveler le regard que nous portons sur la personne handicapée et, plus largement, sur ceux qui nous troublent par leurs différences. Dans les yeux de Léna, propose plusieurs niveaux de lecture, le premier, évident est celui d'un conte onirique. Le second est métaphorique, Dans les yeux de Léna, c'est la mise en scène poétique d'un handicap bien réel : le syndrome de Rett. Roxane Marie Galliez évoque avec douceur et sensibilité le syndrome de Rett, une maladie génétique rare qui touche principalement les petites filles, devenues sous le pinceau de Justine Brax, des elfes féériques et gracieuses. *Dans les yeux de Léna*

☺ ► Tom et le gorille

Jeanne Willis (Éditions Gallimard-Jeunesse) Illustré par Chloé Bureau du Colombier - Edité par Gallimard jeunesse - 2005 - ISBN 2070508625

➤ Histoire courte à lire dès 10 ans - «J'entends, je pense, mais je ne parle pas... Même si je ne parle pas, j'ai des choses à dire. Beaucoup de choses.» Les mots n'arrivent pas à franchir les lèvres de Tom, qui ne peut s'exprimer qu'avec la langue des signes. C'est pour Zanzi, une jeune femelle gorille enfermée dans un zoo, qu'il va réussir à briser le mur du silence. En effet, Tom se rend compte que, comme lui, la jeune guenon parle le langage des signes. Il arrive à communiquer et noue petit à petit avec elle des liens très forts... Un texte émouvant qui aborde avec finesse et beaucoup de tendresse le thème du handicap, de la différence. Une leçon de tolérance et d'espoir qui va droit au cœur.

L'enfant Handicapé

► « L'enfant différent : accepter un enfant handicapé » de Maurice Ringler, 2^{ème} édition – 161 pages

➤ Cet ouvrage aborde l'ensemble des problèmes que pose à une famille un enfant handicapé et tente d'expliquer les conditions qui permettent son épanouissement. L'auteur, psychologue-psychothérapeute, analyse le retentissement affectif sur les parents. Celui-ci est aussi invalidant que la réalité matérielle du handicap. Le contexte affectif constitue donc le moteur de toutes les actions mises en œuvre pour compenser le handicap de l'enfant, qu'il s'agisse de son intégration dans une institution spécialisée ou en milieu ordinaire.

► « Le Petit Poucet à roulettes » de Mariette Jacquet aux éditions Le Sarmant

➤ Benoît a 7 ans et se déplace en fauteuil roulant. Avec des difficultés de langage, différent depuis sa naissance, il occupe une place toute particulière dans la vie : les distances et le temps ne sont pas les mêmes pour lui que pour les autres. SA maman, attentive à ses réactions, les a précieusement relevées et nous les livre ici sous une forme romancée, comme si nous étions dans la tête de Benoît. A déguster par petites doses, chaque jour.

► « L'enfant déficient en 40 questions » de Maurice RINGLER - Editions DUNOD

➤ Pourquoi l'enfant déficient fait-il peur ? Doit-on le protéger davantage ? Faut-il encourager son intégration scolaire ? C'est avec intelligence et sensibilité QUE Maurice Ringler répond à toutes ces questions que peuvent se poser les parents et les proches de l'enfant déficient. Sans proposer de recette, il aide simplement à mieux vivre la déficience au quotidien.

► « L'enfant handicapé mental » Dr Antoine Galland et Janine Galland éditions Nathan 1993

➤ Un guide médical, psychologique, pratique pour élever un enfant déficient mental

► « Handicap et développement » Michèle Guidetti et Catherine Tourette Editions Armand Colin, 1999

► « Une éducation précoce pour l'enfant déficient » Roger-Serge Toupençe – Editions ESF 1992

► « Construction de soi et handicap mental - l'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social et institutionnel », de Gérard ZRIBI et Jacques SARFATY Editions ENSP – 150 F

➤ Principaux thèmes abordés : l'annonce du handicap, l'éducation précoce, les relations des jeunes et des adultes handicapés avec leur entourage, l'accompagnement des transitions liées à l'âge, l'emploi protégé et l'habitat, la sexualité, le vieillissement. Quels sont pour la personne handicapée, les meilleures conditions d'acquisitions d'une autonomie psychique, d'une indépendance sociale et d'une bonne qualité de vie ?

A travers des articles théoriques, témoignages, expériences qui mettent en évidence les difficultés, les souffrances, mais aussi les potentialités et les évolutions individuelles. Ils font apparaître les opportunités favorisant, de l'enfance à l'a vieillesse, la construction d'une identité personnelle et la définition d'itinéraires propres à chacun. L'ouvrage apporte des réponses aux questions les plus souvent posées.

► « L'Esprit Absorbant de l'Enfant », de Maria Montessori Editions Desclée de Brouwer.

► « Question à propos des enfants souffrant de handicap »

Programme d'apprentissage de nouvelles habitudes alimentaires pour personnes handicapées mentales corpulentes. Diffusé par l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux – 66 rue de la Limite – 1210 Bruxelles, 1999

► « Qu'est-ce qu'il a ? », de Vanessa Rubio – Edition Autrement junior 2002. Série Société (48 pages)

➤ Cette collection de la revue Autrement qui s'adresse aux jeunes de 9 à 13 ans souhaite sensibiliser les enfants aux problèmes de société et leur faire comprendre qu'ils ont un rôle à jouer. Dans ce livre, les enfants peuvent se familiariser avec le handicap et réfléchir à ce qu'est la différence au travers de textes concis, d'exemples, d'anecdotes... Ce document peut les aider à se poser les bonnes questions face au handicap. Ils trouveront des extraits de livres, des informations sur l'évolution des lois et un carnet d'adresses. En début d'ouvrage, ils pourront aussi découvrir une histoire écrite par Patrice Favaro. Les illustrations, particulièrement réussies et nombreuses, sont de Natali Fortier.

► « Le sourire de la Joconde » Catherine Mathelin aux Editions Denoël 1998 135 F

➤ Les relations entre les parents et les enfants prématurés.

Hémiplégie

► « Hémiplégie et vie quotidienne – guide pratique à l'usage des patients, des familles et des professionnels », par F. Gomez, A. Huguet, E. Jullien et A-M Porcheron aux éditions Frison-Roche.

Pratique, simple, découpé en 70 questions concrètes, ce petit guide est réalisé par des professionnels de la rééducation en neurologie, exerçant à Bordeaux. Depuis une explication des principaux mécanismes de l'hémiplégie jusqu'à l'aménagement de la maison, en passant par le retour au domicile après les premiers soins à l'hôpital... Les auteurs ont recensé toutes les problématiques qui se posent à l'entourage du patient hémiplégique.

Honte

► « La honte, psychanalyse du lien sociale » Serge Tisseron ED. Dunod

Hospitalisation

► « Eddy va à l'hôpital »

Par C. Lamblin, R. Faller et C. Roederer – Edition Nathan – 22 pages

➤ A travers les mésaventures du petit Eddy, transporté d'urgences à l'hôpital après avoir été renversé par une moto, les parents pourront aborder avec leurs enfants l'angoisse de l'hospitalisation.

► « J'ai une maladie grave, on peut en parler » livret pour enfant

Editeur : SPARADRAP – Fondation de France mai 2003 20 pages 48, rue de la Plaine 75020 PARIS

► « Je vais chez le docteur » Association Sparadrap. www.sparadrap.org - 01 43 48 11 80

➤ Un livret pour expliquer l'examen médical aux enfants... 20 pages, en couleur.

Impôts

▮ « Guide fiscal »

FAIRE FACE, le magazine des personnes handicapées motrices, supplément gratuit au n°584 février 2001 ☎01.44.85.50.50

➤ Avec la publication de ce guide fiscal 2001, l'Association des paralysés de France rend un vrai service aux personnes handicapées qui s'interrogent encore sur les abattements et réductions d'impôts auxquels elles ont droit. Les familles vivant avec un enfant handicapé trouveront elles aussi de précieuses informations sur les revenus non imposables comme l'AES, sur la possibilité de demi-parts supplémentaires ou encore sur les abattements envisageables liés à certains impôts locaux.

Incontinence

▮ « Le guide aides et conseils pour les personnes incontinentes »

Editions 1999 - A commander auprès de l'AAPI, 5 av. du Maréchal-Juin - 92100 Boulogne ☎ 01.46.99.18.99 Prix : 60 F

➤ Coordonnées de 33 fabricants et distributeurs, indications sur les médicaments, les remboursements palliatifs par l'assurance maladie.

▮ BD sur l'incontinence urinaire lancée par CHEP ☎ 04.72.66.92.44

Infirmité Motrice Cérébrale

▮ « Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant. Du trouble à la rééducation »

Michèle Mazeau, éditions Masson 2000

▮ « L'infirmite moteur cérébral spastique : troubles moteurs et orthopédiques »

M. Vidal, Ed. Masson 1982

➤ Ouvrage épuisé mais il est possible de le trouver en bibliothèque.

▮ « L'enfant infirme moteur d'origine cérébrale »

M. Cahuzac, Ed. Masson 1980

➤ Il s'agit d'un ouvrage général sur l'IMC, qui a le mérite de traiter de la spasticité dans plusieurs chapitres.

Informatique

▮ « L'informatique au service des handicapés – avec 1 CD-Rom »

Par Patrick COLLIGNON – Editions Eyrolles 296 pages 25€

➤ Guide de référence pour tous ceux qui souhaitent s'informatiser.

Intégration

▮ « Guide de l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent handicapé » de C. Cousergue et al. – Editions DUNOD – 195 F

➤ L'intégration scolaire est la condition nécessaire à la future intégration sociale des 30 000 enfants et adolescents handicapés. Destiné aux familles comme aux professionnels, ce guide unique en son genre aborde la question du point de vue des dispositifs, concepts et réglementations. Un inventaire enrichi de commentaires, annexes, références bibliographiques et légales.

▮ « L'intégration en école maternelle », plaquette réalisée par la Fondation de France www.fdf.org

▮ « Timothée, un élève différent »

Par Josiane Roque – Editions ROQUE Chemin de Cassagneux 32190 Vic-Fezensac – Tél : 05.62.06.39.85 – 44 pages

➤ Josiane Roque, institutrice spécialisée a écrit ce livre pour faciliter l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire ordinaire. Il est particulièrement destiné aux élèves des écoles maternelles et primaires afin de leur expliquer les comportements souvent déroutants et surprenants des enfants autistes. Frédéric Detchart, inspecteur AIS du département du Gers, préfacé cet ouvrage, il livre les propos suivants : « ... l'histoire contenue dans cet album peut contribuer à mieux faire accepter les enfants comme Timothée qui souffrent de ne pas trouver leur place à l'école mais aussi hors de l'école... Les situations proposées contribueront à favoriser les échanges entre enfants et entre adultes. En parler pour parvenir à mieux reconnaître, mieux aider et mieux accepter tous ces enfants et au travers d'eux tous ces adultes « citoyens du monde ».

« Lapinou ne peut pas marcher » Edition Mols 2000 – 12,04€

➤ Les enfants de la classe maternelle de l'école Ste-Lutgarde (Belgique) racontent l'accueil fait à un petit lapin handicapé dans le monde des lapins.

Internat

▮ « Les enfants handicapés en internat en 1998 »

Etudes et résultats n°106 – Disponible auprès de la DREES.

➤ de moins en moins d'enfants handicapés sont pris en charge en internat au sein des établissements médico-sociaux : 45 500 en 1998 alors qu'ils étaient 57 500 treize ans plus tôt. Les enfants handicapés pris en charge en internat sont plus âgés que l'ensemble des enfants fréquentant les établissements médico-sociaux et sont majoritairement des garçons (65%). Près de la moitié de ces enfants souffre d'une déficience intellectuelle.

Internet

▮ « Répertoire Internet pour le handicap » CTNERHI, 1900 – Prix : 95 F

➤ Sites classés par thème, par déficience ou par domaine d'action et intégrés à un index général qui joue le rôle de moteur de recherche interne.

Jeux et Jouets

▮ « Jeux d'extérieur classiques »

Identiques aux catalogues spécialisés moins chers, chez Nathan : 9, rue Méchain 75676 Paris cedex 14

☎ 0 801 636 847 <http://www.nathan.fr>

▮ « Catalogue de jeux et loisirs pour déficients visuels » AVH ; 5 ru Duroc, 75007 Paris ☎ 01.44.49.27.27

▮ « Ludoscope »

sélection de cent jeux et jouets analysés et commentés par des spécialistes. Ce guide est destiné aux parents et professionnels du jeu et éducateurs. Chaque jeu et jouet a été choisi en toute indépendance, en fonction de leurs qualité, sécurité et prix.

75 F + supplément 2000 (50 nouveaux jeux et jouets) - Quai des Ludes, 42 quai Perrache - 69002 Lyon ☎ 04.72.41.82.19

▮ « Catalogue de jeux, jouets, vêtements et orthophonie »

Hop'Toys CS10029 34973 LATTES cedex 04 67 13 81 10 www.hoptoys.com

Langage

▮ « Les troubles du langage chez l'enfant » Paule Aimard collection « Que sais-je ? »

En peu de pages, selon le principe de la collection des informations claires et précises.

▮ « Le langage blessé » P. van Eeckhout – Edition Albin Michel

➤ Philippe Van Eeckhout est orthophoniste spécialisé dans la rééducation des personnes atteintes d'aphasie. Mais son approche différente et sa volonté farouche d'éviter toute attitude définitive apportent un autre regard sur cette rééducation. Pour lui, la personne est moins atteinte que son langage. C'est elle qu'il va chercher à rejoindre pour retrouver la communication. Un voyage bouleversant au cœur de cette déficience, avec un homme de terrain « réparateur de langage ».

Lire

▮ « Apprendre à lire à tout âge » par Yvette Vocat, aux Editions L'harmattan, 1999

▮ « Dictionnaire des mots difficiles à lire »

Nicole Presse Ed. Garnier 14,48€

➤ Pour eux qui lisent déjà mais « accrochent » certains mots, voici un dictionnaire illustré qui les aidera à détailler et mémoriser la lecture de ces exceptions, lettres muettes glissées au milieu des mots, redoublement de consonnes ;etc. Toutes difficultés bien connues de la langue française. Pour chacune, on trouvera des moyens pour mieux déchiffrer, un découpage syllabique, des exemples de phrases. Mille mots sont répertoriés.

Maladies orphelines

▮ « Maladies orphelines, guide »

FMO, maladies orphelines, vivre au quotidien – 5, rue Casimir delavigne 75006 Paris Tél : 01.43.25.98.00 FAX / 01.43.54.32.56

➤ La Fédération des Maladies orphelines FMO et la Fondation Aventis-Institut de France viennent d'éditer le premier guide pratiques des maladies orphelines afin d'accompagner les familles dans leur vie quotidienne. Réalisé avec l'aide des familles, pour les familles ce guide propose un éventail de pistes d'action.

Maladies psychiques

▮ Un rapport parlementaire pour les malades psychiques

Unafam, 12 villa Compoint, 75017 Paris ☎ 01.53.06.30.43

➤ Qui est concerné par la maladie ? Quelle est la nature du handicap de ces malades et quel accompagnement faut-il prévoir ? C'est ce que va étudier la prochaine mission parlementaire, qui donnera lieu à un rapport.

Maladies rares

► Annuaire des maladies rares 1999 – Orphanet Editions INSERM – ☎01.43.29.54.50

► « Les maladies rares »

Réalités Familiales – n°58/59/60 - 146 pages

Maltraitance

► « Le petit livre pour dire non à la maltraitance »

Par Dominique St-Mars et Serge Bloch – Bayard Poche Astrapi/CFES, 1998
CFES, 2 rue Auguste Comte BP51 92174 Vanves cedex ☎ 01.41.33.33.33.

► « Dis-non »

Par Bernadette Costa-Praades – Syros Jeunesse 1994

► « Lili a été suivie »

Par Dominique de St-Mars et Serge Bloch, Calligram 1994

Mensonge

► « Le Mensonge »

Par Danielle DALLOZ aux éditions Bayard dans la collection « La vie de famille »

➤ « C'est pas moi qui ait fait pipi au lit, c'est le facteur » ; « Hier, j'ai pêché un requin » ; « Mes parents m'ont trouvé dans les bois »... Les enfants mentent quand ils prennent leur désir pour la réalité, par jeu, pour rire mais aussi pour se protéger ou pour exprimer une douleur. En cherchant à expliquer les mensonges des enfants, l'auteur, psychanalyste qui exerce en centres médico-psycho-pédagogiques, interpelle en réalité les parents. D'encoder les fabulations des petits amène bien souvent à s'interroger sur les mensonges ou les vérités des familles. Cette analyse, riche d'anecdotes, éclaire l'adulte et réveille ses propres souvenirs d'enfant.

Myopathie

► « Les enfants myopathes, un pari sur l'espérance »

Témoignage, Y. de Kepper aux Editions Fayard collection « Les enfants du Fleuve » 1998 - 13,56 Euros disponible auprès de l'AFM ☎01.69.47.28.28

Naissance

► « La diagnostic anténatal »

Par Dr Clarisse Fondacci Ed. Albin Michel 21,90 €

➤ « A ceux qui vivent cette attente de l'enfant confrontés à des examens et à des décisions difficiles, ce livre apportera une mine d'explications très détaillées : les différents tests, les anomalies détectées, le suivi psychologique des familles. L'auteur aborde ces situations dans leur double dimension médicale et psychologique. Un ouvrage complet écrit dans un langage accessible.

► « L'enfant prématuré »,

H. Bloch, P. Lequien et J. Provasi – Ed. Armand Colin 20€

➤ Quelles sont les causes, les conséquences et éventuelles complications de la prématurité ? Quels sont les traitements et leurs objectifs ? Médecine néonatale et études neuro-comportementales sont ici invoquées pour répondre à ces questions. Le bébé, ses compétences et ressources propres sont au premier plan. Et l'analyse des thérapies dessine le devenir de ces petits nés trop tôt.

Nouvelles technologies

► « Réduire le handicap à l'aide de Nouvelles Technologies : 3 grandes associations s'expriment »

Par Mariette JACQUET, François BARISSAT, X. DESTOOP et M. DUCHATEAU – La nouvelle revue de l'AS n°15 pp139-148

➤ Les nouvelles technologies de l'information et de la communication NTIC, ont depuis 20 ans transformé la prise en charge des personnes handicapées en se mettant au service de la compensation du handicap. Les représentants dans ce domaine de l'UNAPEI, l'APF et de l'ANPEA s'expriment sur les évolutions favorables permises par l'informatique, les attentes et les obstacles à contourner. Ces derniers sont d'ordres techniques, financiers et structurels.

Pour les personnes handicapées intellectuelles, les NTIC ont permis la valorisation des personnes par la mise en évidence de leurs potentiels. Elles peuvent être à l'origine de l'intégration scolaire des personnes handicapées motrices et sensorielles et pour les personnes elles ont autonomisé les personnes et libéré les proches des contraintes de secrétariat.

► Accueil adapté et accessibilité aux TIC pour tous

CRÉATIF (Accès et Appropriation Citoyenne des Technologies de l'Information en France) – par Philippe Cazeneuve

➤ L'accueil adapté de personnes handicapées dans un espace public multimédia

Parents

► « Puppet Journal »

Par Catherine Normier Editions le Reflet – 14,50€

➤ Le combat quotidien de la mère d'une jeune handicapée. Marine, âgée d'une vingtaine d'années souffre du « Puppet Syndrom » ou syndrome d'Angelman, dont les symptômes sont une importante déficience mentale avec une quasi absence du langage, de l'hyperactivité, de l'épilepsie, des troubles du sommeil, ainsi qu'un comportement très rieur. Depuis plus de vingt ans, l'auteur lutte quotidiennement pour essayer d'offrir à Marine une existence la plus normale possible. Présenté sous la forme d'un journal de bord, le livre monte un réquisitoire contre le dénuement des structures d'accueil des adultes handicapés, et traduit l'angoisse qui tenaille les familles livrées à elles-mêmes. Catherine Normier évoque aussi avec amertume une certaine frange du corps médical. Notamment les psychiatres prompts à voir en elle, sinon une coupable, du moins une suspecte, « en tant que mère, j'étais et serai toujours fautive ».

Le journal retrace la découverte presque fortuite de la maladie, grâce à un neuropédiatre suisse qui avait lu le premier ouvrage de Catherine Normier « Bleus Marine » (Ed. Le Reflet), déjà consacré à sa fille. Il lui ouvre les portes de la génétique : ce chromosome 15 défaillant. Alors que pendant plus de 20 ans, Catherine Normier croyait Marine atteinte d'une forme d'autisme. Dans ces pages transparait le soulagement de cette mère déculpabilisée : « c'était pour moi beaucoup plus facile à accepter, j'ai seulement tiré le mauvais numéro à la loterie de la vie ».

► « Les mères présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature »

Handicap, revue de sciences humaines et sociales CTNERHI 2003, n°97 pp32-53 Par Marjorie AUNO, Georgette GOUPIL et Maurice Feldman

➤ Depuis les années 1980, très peu de publications ont été consacrées aux effets de certains facteurs de la vie des mères sur l'apprentissage des aptitudes parentales et sur le développement des enfants. C'est sur cet aspect des relations entre des mères présentant une déficience intellectuelle et leurs enfants que portent les études expérimentales, effectuées en Amérique du Nord, en Europe et en Australie, recensées dans cet article. Les auteurs se sont appuyés pour la présentation de ces études sur le modèle interactionnel hypothétique de Feldman (2002) qui tente d'expliquer l'influence des facteurs biographiques et du niveau de soutien sur les habiletés parentales et le comportement des enfants.

► « Esie-la-Bête »

Par R-C Labalestra Edition thierry Magnier (2001)

➤ Un livre destiné aux enfants pour comprendre la difficulté de grandir avec des parents différents

► « GARCON MANQUE - Un bébé m'attend, et c'est mon fils »

Par Chantal Bruno aux Editions Desclée de Brouwer

➤ Erwann 20 ans aujourd'hui, a demandé à sa mère de lui raconter son histoire. Alors Chantal Bruno a écrit *Garçon Manqué*. Pourquoi ce titre ? Sans doute e, référence à la petite fille rebelle qu'elle a été jadis, luttant contre l'image de la bonne mère et contre ce père qui la pousse à réaliser des exploits « comme un garçon ». D'ailleurs elle décrit cette rencontre avec le handicap d'Erwann en terme d'affrontements : « *le handicap était un adversaire, il fallait faire front. Je voulais un enfant, je ne voulais pas de celui-ci.* »

Bien vite, son diplôme de santé dans le monde en poche, elle est prise par le virus de l'action humanitaire et part au Liban d'abord, puis en Afghanistan. « je possède le caractère aventurier de mon père. Il a été militaire en Indochine, en Algérie. Peut-être que je me suis engagée pour effectuer un parcours de « réparation » de ce qu'il avait vécu en tant que soldat. » Mais s'éloigner représente pour elle aussi autre chose. Elle écrit : « Partir, c'est essayer de faire tomber les barrières qui me cloisonnent. C'est savoir ce que je veux, c'est tenter de me retrouver et de décider de revenir... » Là-bas, elle rencontrera la peur, les blessures, la mort des civils afghans, le regard d'une enfant. « J'apprends à vivre des moments inimaginables. Je me prépare à la vie inconcevable que je vais avoir avec Erwann. Un bébé m'attend, je suis une mère en gestation. » Alors, au bout de six mois, elle rentre pour élever au-dessus de sa tête ce fils, à la manière des romains : « Il est là, il est né. Et c'est le mien ». Ce livre, fruit d'une expérience intime, parlera aussi à toutes les mères qui découvrent parfois, au cours des années, un fils ou une fille différents de ceux qu'elles avaient imaginés. Nous sommes toutes, à un moment donné de notre vie, des mères en gestation !

► « Conversations avec l'ange »

Sous la direction de Nick Hornby Ed. Plon

➤ L'enfant handicapé est chronophage, dit-on. Comment un parent peut-il se ménager des pauses entre les séances de kiné, d'orthophonie, la vie quotidienne, le travail, l'éducation des autres enfants ? Et surtout, qui a vraiment le temps d'ouvrir un livre pour se détendre ? Premier conseil : choisissez un recueil de nouvelles. Chacun pourra se lire en moins d'une heure, dans une salle d'attente. Second conseil : sélectionnez les auteurs anglo-saxons à l'humour bien rodé. Délassement assuré. *Conversations avec l'ange*, dirigé par Nick Hornby (A propos d'un gamin, la bonté mode d'emploi) réunit ces deux qualités. Le lecteur passe ainsi une folle soirée avec un Premier Ministre anglais, écoute les angoisses d'une femme vieillissante enfermée dans sa salle de bain, les pensées d'une cuisinière qui prépare le dernier repas des condamnés à mort, ou celles d'un gardien de musée chargé de protéger une œuvre contemporaine et profane. Ensuite, lisez si ce n'est déjà fait, l'introduction de Nick Hornby. Vous y découvrirez qu'il est papa d'un petit garçon autiste, Toby et que celui-ci a la chance d'être accueilli dans une école « unique en son genre » trop rare en Angleterre. Et comme Nick Hornby souhaite que d'autres établissements comme celui-ci puissent ouvrir, les bénéfices de cet ouvrage seront reversés à des associations (Autisme Solidarité, pour la France).

► « Aux marges de la vie ; être parent d'un bébé mort, fragile ou handicapé »

aux éditions Erès, collection « Mille et une Nuits ».

► « Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle »

Par Ph Baelde, B.C coppin, JF Le Cerf, B. Moureau aux éditions Gaëtan Morin (2001)

📖 « Travailler avec les familles »,
L.Ott, édition Erès 15€

➤ Comment parents et professionnels se partagent-ils la responsabilité éducative de l'enfant ? Les familles sont-elles trop ou pas assez sollicitées ? Et surtout, que leur demande-t-on réellement ?

📖 « Vivre avec un enfant différent », par Pauline Restoux, Handicap International Ed. Marabout 7,90€

➤ Ce livre encourage les parents à aller solliciter ceux qu'ils aiment pour les sensibiliser au handicap

📖 « 20 initiatives pour aider l'entourage des personnes malades ou dépendantes »
par Patrick Bonduelle et Elisabeth Pastor – Novartis – 99 pages

➤ Cet ouvrage met à l'honneur vingt associations nominées et lauréates du Prix de Proximologie initié par Novartis. L'objectif de ce concours est d'encourager et de mieux faire connaître les idées et les actions qui sont développées en France en faveur des proches. Les nominés des années 2002 et 2003 nous font partager leurs projets, expériences et initiatives.

📖 « Notre enfant n'est pas comme les autres »

Fédération suisse des associations de parents de Handicapés Mentaux – INSIEME – 36 p

➤ Cette brochure donne la parole aux parents. Les différentes possibilités de soutiens financiers dont peuvent bénéficier les parents d'un enfant handicapé mental sont énumérées dans une seconde partie dans laquelle figurent également les institutions et les organisations qui pourront les aider à accompagner et à éduquer leur enfant différent.

📖 « Vos enfants ne sont pas des grandes personnes »

B. Copper-Royer Collection « Questions de parents » Edition Albin Michel, 1999

📖 « Regarde, je grandis. Guide pour les parents d'un enfant âgé de 3 à 5 ans présentant une trisomie 21. »

Par Gaëtan Jacques – APET 65 pages

➤ Ce guide canadien s'inscrit dans une perspective où la période préscolaire est un temps de jeu et d'apprentissage. Il propose des façons de stimuler le jeune explorateur dans le cadre de ses activités quotidiennes tout en respectant des besoins d'aide et son désir d'autonomie. Le guide contient des suggestions quant à l'adaptation des activités ou du matériel à privilégier.

📖 « Le guide des mamans débutantes » aux éditions Marabout, 2000, par Anne Bacus

📖 « Murmures sur l'essentiel » aux Editions Anne Carrière 1998 par Anne Bacus.

📖 « Elever un enfant handicapé »

Par Claude Della-Courtiade, orthophoniste paru aux Editions ESF 1998

📖 « Paternité et handicap »

Contraste n°14 – 245 pages

📖 « Les enjeux de la parentalité »

Didier Houzel Ed. Erès, 1999

📖 « La parentalité exposée »

Patrick Ben Sousan, Ed. Erès Collection « 1001 bébés » 2000

📖 « Mon enfant est différent »

Marielle Lachenal –Ed. fayard Collection « les enfants du fleuve » 2000

📖 « Après nous, quel avenir pour notre enfant ? » Ombres et lumières – n°136 pp10-25

➤ Interrogation des parents quand leur enfant atteint l'âge adulte.

Parler du handicap

📖 « Le miroir brisé- l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », Simone Sausse, Calmann Lévy, 1999

📖 « En parler avec l'enfant »

Revue de l'Anecamp, Contraste n°10, premier semestre 1999, (titre général du n°) ☎ 01.43.42.09.10

Pères :

📖 « L'enfant différent, accepter un enfant handicapé » Maurice Ringler Dunod, Paris 1998.

📖 « Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages » Charles Gadou Edition Erès, 1996.

📖 Thierry Leclôître « L'éternelle spectatrice » Desclée de Brouwer, collection Hadicaps, 1999. (Le témoignage poignant d'un père qui apprend le handicap de sa fille).

Phobies

► « Psychothérapie des phobies. Approche comportementale et cognitive »

Par Luis Vera et Christine Mirabel-Sarron Ed. Dunod 2002

Placement Familial / Temporaire

► « Le placement Familial »

Réf. Lien Social – 2000 n° 542 pp.4-12

➤ Historique du placement familial pour Myriam David, médecin spécialiste de l'Enfance. Avec le recul, on s'interroge sur l'opportunité et la justification du placement familial. Il est inutile de rappeler qu'un placement ne remplace pas la famille naturelle. Etat des lieux du placement actuel et évaluation des dysfonctionnements. Interrogation sur l'initiative de créer et de rouvrir des internats.

► « Enfants, parents, familles d'accueil » (réf de ASH juin 2000)

L'accueil familial concerne en France au moins 70 000 enfants. Si l'intérêt de ce mode de prise en charge pour la prévention et le traitement des carences graves, des maltraitances et de conduites abusives est reconnu depuis longtemps, sa complexité, en revanche, a longtemps été occultée. « Aujourd'hui comme hier, de trop nombreux échecs témoignent de l'insuffisance des réponses apportées aux problèmes engendrés par la séparation et par les troubles spécifiques présentés par les parents qui ont besoin d'être séparés de leurs enfants », souligne d'entrée cet ouvrage, fruit de la réflexion menée pendant trois ans par un groupe de travail pluridisciplinaire, à l'initiative du ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Rédigé sous la direction de Myriam David, pédopsychiatre, il met l'accent, à l'attention des professionnels des services de placement familiale des magistrats, des élus territoriaux, etc., sur les conditions à réunir pour surmonter les obstacles. Et plaide pour un accueil familial « structuré dans le cadre d'un service qui dispose (..) d'une équipe psycho-socio-éducative assurant cette action d'ensemble en collaboration étroite avec les familles d'accueil et avec les autres services concernés ». Un dispositif nécessaire pour mener à la fois l'accompagnement de l'enfant, « partagé entre ses deux familles, tend[ant] à répudier l'une pour l'autre alors qu'il a désespérément besoin des deux », celui du père et/ou de la mère, qui, dans cette épreuve, ont besoin d'être soutenus dans l'expérience de leur parentalité; celui, enfin, des familles d'accueil, au sein desquelles les enfants transportent leur souffrance psychique et les troubles liés aux perturbations de leur propre milieu familial.

Enfants, parents, familles d'accueil. Un dispositif de soins: l'accueil familial permanent - Sous la direction de Myriam David - Ed. érès - 50 F.

Polyhandicap

► « L'enfant déficient moteur polyhandicapé »

Par Philippe Gaudon – Ed. Solal, 1999

➤ Ecrit par des spécialistes, cet ouvrage aborde tous les thèmes (causes, données épidémiologiques, annonce du handicap, prise en charge, modalités d'accompagnement). Outre les fonctions vitales, les pratiques de communication, les capacités motrices, la qualité de vie de ces personnes déficientes se sont développées grâce à la kinésithérapie, l'ergothérapie, la rééducation fonctionnelle, le travail psychologique...

► « Le livre des secrets »

X. Bied-Charreton – Groupe Polyhandicap France, 30 rue Prony – 75017 Paris Fax : 01.60.69.32.28

➤ L'annonce du handicap par le corps médical n'est pas toujours accompagnée d'une attitude chaleureuse. Le manque de psychologie de certains médecins blesse souvent les familles. Une étude sur la souffrance des parents, initiée par le Groupe Polyhandicap France et intitulée « Vous m'avez dit un jour... », a donné naissance à un fabuleux petit manuel, le *Livre des secrets*. « C'est un clin d'œil, ou plutôt la base de ce que nous souhaiterions apporter en tant que formateur pour exhorter les médecins à plus d'humanité », souligne l'auteur de cet ouvrage, le docteur Xavier Bied-Charreton. Impossible de rester insensible à ce petit ouvrage qui dit tout ce que les familles aimeraient entendre. Chaque page révèle un nouveau secret chuchoté avec des mots d'enfants, des mots doux et sensibles. Ils expliquent avec une extrême justesse l'humain. Un cadeau à mettre entre les mains de chaque médecin.

► « Polyhandicap »

N°478 Edité par le Centre National d'Information pour la réadaptation et l'Office National d'Information sur les enseignements et les professions. Disponible à l'Onisep : 168, bd du Montparnasse 75014 Paris

➤ Quel accompagnement médical pour les personnes polyhandicapées ? Quelle prise en charge rééducative ? Quel rôle pour les parents ? Autant de questions abordées dans le riche dossier que la revue « Réadaptation » consacre, dans son dernier numéro, à cette population spécifique.

► « Forces et faiblesses de la personne polyhandicapée »

Disponible au GPF : 30, rue Prony 75017 Paris Tél : 01.43.80.95.25

► « Le monde sans les mots. Comment l'identité sociale des enfants sourds-muets et aveugles est-elle construite ? »

Par David Goode – Editions Eres – 176 pages prix 20€

➤ Christina et Bianca sont deux jeunes filles ayant un polyhandicap. L'auteur a suivi la première dans son établissement, la seconde dans sa famille. Il analyse ici les modes de communication que ces deux jeunes établissent avec leur entourage et observe les ressources sensorielles qu'elles mobilisent pour y parvenir. Ce livre est un véritable plaidoyer contre la peur de l'autre.

► « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander »

Par François Viennot et Sylvie Evrard – Ed. Charles Corlet – 10€

➤ Les deux auteurs sont bien connus de Déclic, notamment pour avoir créé Handy, Rare et Poly. Nous savions cette association dynamique, menée par une équipe intelligente. Leur ouvrage ne dément pas notre impression. Pas de points de vue compassés ni colères stériles. Des revendications précises, des dessins drôles, des témoignages de proches, parents et professionnels (et même quelques personnalités qui les soutiennent), ils racontent l'annonce, battent les préjugés en brèche, dénoncent le manque de structures, exigent un vrai statut pour l'adulte, racontent (le(s) regard(s) des autres. Un peu désordonné cependant, l'ouvrage se picore et se prête surtout aux « TC », les « terriblement crétiens ».

Psychiatrie

▮ « Psychose et parentalité » édition Erès, coll. « Mille et un bébés », n°24 1999

▮ « Les unités mère-enfant en psychiatrie »

Anne-Laure Sutter et Marc-Louis Bourgeois, éditions PUF 1996

▮ « De la psychiatrie vers la santé mentale »

Ed. Piel, J-L Roelandt ASH n°2222, 6 juillet 2001

➤ Les auteurs préconisent d'aller au bout de la logique de sectorisation, et de fermer à terme les hôpitaux psychiatriques.

▮ « Travail social et psychiatrie » par Marcel Jaeger, aux éditions Dunod, 2000 collection Action Sociale

Psychomotricité

▮ « La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant », ouvrage collectif coordonné par James RIVIERE (psychomotricien, laboratoire « Cognition et développement » CNRS-Paris V) SOLAL EDITIONS Marseille

➤ Face à l'intérêt croissant pour la prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant, un tour d'horizon de celle-ci semble nécessaire. Tel est l'objet de cet ouvrage collectif : montrer la diversité et l'intérêt thérapeutique de l'approche psychomotrice du jeune enfant ; permettre de se faire une idée des nouvelles tendances qui se font jour en ce domaine.

Les travaux présentés allient des expériences de terrain aux résultats de récentes recherches développementales, cliniques et expérimentales. Ils s'articulent autour de la prise en charge psychomotrice des jeunes enfants porteurs de déficiences sensorielles, motrices ou mentales ainsi que des techniques d'évaluation et de rééducation adaptées à chaque type de handicap. En réservant son espace éditorial à des « praticiens-chercheurs », cet ouvrage se veut un outil de réflexions mais également d'applications pratiques.

Psychose

▮ « Soigner la psychose aiguë »

P-L Lavoine et L. Buchentouf, édition Santé mentale distribué par Sanofi-Synthélabo ☎01.58.33.33.33

➤ Ce livre s'adresse à la fois aux parents qui vivent la réalité d'un enfant souffrant de psychose, afin de comprendre l'évolution et les méandres de cette maladie (la chronique est réalisée sous forme de récit), mais aussi aux soignants, pour les aider à une meilleure prise en charge.

Qualité de vie

▮ « Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap »

Par David Goode, Ghislain Magerotte et Raymond Leblanc – Editions De Boeck Université (Bruxelles) 2000, collection Questions de personne – 240 F

➤ Originaires d'une dizaine de pays, les auteurs présentent un large éventail de perspectives sur la qualité de vie des personnes souffrant d'un handicap, notamment lié à un handicap mental. Le concept de qualité est présenté dans des domaines aussi divers que le logement, le milieu de travail, l'école, les loisirs, et pour des personnes d'âge différent (enfants, adultes, personnes âgées). Les approches sont à la fois théoriques, avec une présentation de modèles et des résultats de recherches, et pratiques (formation du personnel, intervention précoce, etc.).

▮ « Prendre en considération la qualité de vie pour favoriser un accompagnement de qualité »

Par Danielle MOYSE 2003 n°99 pp1 à 15

➤ A quelles conditions la prise en considération de la « qualité de la vie » d'une personne dépendante peut-elle être au service d'un accompagnement de qualité ? Telle est la question abordée par cet article. Il arrive en effet qu'au nom du respect de la qualité de la vie, il soit décidé à la place d'autrui de la valeur ou de l'intérêt de sa vie. Pourtant destinée à contribuer à l'amélioration du bien-être des hommes, cette notion sert alors à affirmer qu'il aurait été préférable pour certains d'entre eux de ne pas vivre ou pour d'autres de cesser de vivre. Une telle dérive montre combien on peut aisément se substituer à autrui dans l'appréciation de sa qualité de vie et nous invite à nous demander en quoi cela peut être préjudiciable à la vie concernée.

Représentation sociale

▮ « Des représentations dans les institutions sociales et médico-sociales »

Par Joël cadrière et Paul Fustier Copédit, 2000 – 143 pages – recherches en pratiques sociales

➤ Cet ouvrage édité par le Coopératif Rhône- Alpes est un instrument de travail.

Articulé en 2 grandes parties : « des représentations du normal et du pathologiques dans les institutions sociales et médico-sociales » et « Lieux d'enfermement : les représentations du lien social », il est la retranscription du normal et du pathologique comme fondements des catégories dans les établissements et services.

Scolarisation et Intégration scolaire

► « Lapinou ne peut pas marcher » Edition Mols 2000

► Les enfants de la classe maternelle de l'école Ste-Lutgarde (Belgique) racontent l'accueil fait à un petit lapin handicapé dans le monde des lapins.

► « Guide de l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent handicapé » de C. Cousergue et al. – Editions DUNOD

► L'intégration scolaire est la condition nécessaire à la future intégration sociale des 30 000 enfants et adolescents handicapés. Destiné aux familles comme aux professionnels, ce guide unique en son genre aborde la question du point de vue des dispositifs, concepts et réglementations. Un inventaire enrichi de commentaires, annexes, références bibliographiques et légales.

► « L'intégration en école maternelle », plaquette réalisée par la Fondation de France

► « Timothée, un élève différent »

Par Josiane Roque – Editions ROQUE Chemin de Cassagneux 32190 Vic-Fezensac – Tél : 05.62.06.39.85 – 44 pages

► Josiane Roque, institutrice spécialisée a écrit ce livre pour faciliter l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire ordinaire. Il est particulièrement destiné aux élèves des écoles maternelles et primaires afin de leur expliquer les comportements souvent déroutants et surprenants des enfants autistes. Frédéric Detchart, inspecteur AIS du département du Gers, préface cet ouvrage, il livre les propos suivants : « ... *L'histoire contenue dans cet album peut contribuer à mieux faire accepter les enfants comme Timothée qui souffrent de ne pas trouver leur place à l'école mais aussi hors de l'école... Les situations proposées contribueront à favoriser les échanges entre enfants et entre adultes. En parler pour parvenir à mieux reconnaître, mieux aider et mieux accepter tous ces enfants et au travers d'eux tous ces adultes « citoyens du monde ».*

► « L'intégration scolaire ... une intégration accompagnée » Geist Soleil n°28 pp6-17

► « Intégration, l'école en changement. Expériences et perspectives »

Par Panchaud Mibgrone et Lauper – Editions Haupt 184 pages

► Cet ouvrage suisse rassemble des récits d'expériences vécues par des parents d'enfants handicapés et des professionnels, recense des arguments relatifs aux droits de l'homme, donne des informations juridiques, financières et pédagogiques, propose des réflexions concernant les démarches et les renseignements pratiques permettant de chercher à surmonter les problèmes et les barrières auxquelles ces parents sont confrontés.

► « Accueillir un enfant différent »

Par Françoise Guillaumond – Editions Magnard

► Un petit livre écrit par une enseignante de maternelle, afin de favoriser l'intégration et la socialisation d'un enfant atteint d'un handicap comportemental ou moteur. Des conseils également pour mettre en place, avec les petits valides, un autre regard sur la différence. Un bon outil de médiation entre parents et enseignants.

► « Guide de l'intégration scolaire individuelle en milieu scolaire ordinaire pour enfants ou adolescents handicapés ou malades »

Par Dominique Choppin – APAH Association pour l'Aide au Handicap au sein du Ministère de l'Economie des Finances et de l'Industrie – Pièce 1215 – 75573 Paris Cedex 12 ☎01.53.44.20.19 (ouvrage gratuit)

► La réalisation de ce guide est l'aboutissement d'un parcours de souffrance pour la scolarisation de notre fille trisomique, Céline. Et n'en déplaie aux commissions qui tendent à légitimer l'institution spécialisée, son intégration est une réussite. » Le ton est donné, le contenu aussi. Clair, pratique incisif, Dominique Choppin se place du côté des parents. Il rappelle les droits et devoirs des acteurs.

► « Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle »

Par Jean-Pierre Brunet, Robert Dore et Serge Wagner – aux Editions Logiques, 1996 – 255 pages – Théories et pratiques de l'enseignement

► Les auteurs, professeurs à l'Université du Québec à Montréal traitent des différentes approches de l'intégration scolaire. Celle qui prédomine est l'intégration –mainstreaming (terme usuellement traduit en français par l'intégration) et l'autre, en émergence, est l'inclusion (intégration en milieu ordinaire). S'appuyant sur une importante bibliographie, l'ouvrage examine d'abord différents concepts d'intégration, le défi particulier que pose l'éducation au secondaire et les conditions morales et éthiques. Il explore aussi en détail les façons d'adopter tous les aspects de la vie scolaire pour réussir l'intégration de l'élève qui présente un handicap mental en tenant compte des besoins de chacun des intervenants en présence.

► « Handiscol »

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés - Ministère de l'éducation nationale, de la recherche et de la technologie

► « Troubles du calcul et dyscalculies chez l'enfant »

Par Anne Van Hout et Claire Merjac – éditions Masson – 120, bd St Germain – 75280 PARIS cedex 06

► Dans une société où les savoirs et les savoirs-faire technique prennent de plus en plus d'importance, une formation thématique sérieuse apparaît absolument nécessaire. Une meilleure connaissance des facteurs susceptibles de troubles les apprentissages de base ainsi qu'une maîtrise plus appropriée des moyens de remédiation devraient permettre à de nombreux enfants de ne pas s'enfoncer dans l'échec.

Destiné aux orthophonistes, pédopsychiatres, pédiatres, neurologues, psychologues, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes et enseignants, cet ouvrage apporte un éclairage théorique et pratique sur les difficultés rencontrées au cours de premiers apprentissages mathématiques, certes moins identifiées que celles concernant la lecture mais bien plus fréquentes qu'on a tendance à le croire.

▮ « Guide pour les enseignants qui accueillent un enfant handicapé » - Gratuit, à commander à Handiscol' ☎ 0 801 555 501

➤ Edités dans le cadre du plan Handiscol', ces trois guides s'adressent aux enseignants qui intègrent des enfants présentant une déficience motrice, visuelle ou auditive. Ils apportent de précieux conseils psychologiques et pédagogiques pour vivre au mieux la relation avec l'enfant handicapé. A télécharger sur www.cnefei.fr

▮ « Guide du (bon) parent d'élève »

Par Fabienne Messica et Gilbert Constans – Ed. PUF

➤ Les auteurs de ce guide proposent des pistes pour se retrouver dans le dédale des organisations de la classe, les programmes 2003, les associations de parents, l'aide aux devoirs, les recours possibles. Ils signent également un chapitre entièrement consacré à l'école pour les enfants handicapés.

▮ « L'intégration scolaire des handicapés »

Par Joël Zaffran, Edition l'Harmattan 1997

▮ A la fac comme sur des roulettes

Dianoïa (Editions Dianoïa)

➤ Témoignage d'Alexis Ridray sur son parcours à l'université - Alexis Ridray, 19 ans, atteint d'une maladie neuro-musculaire, raconte sa première année de droit à l'Université Paris I. A travers ce récit, nous est présenté une réflexion sur la maladie, le handicap et la vie universitaire et sociale.

Sécurité

▮ Outil pédagogique d'éducation à la santé : le jeu SECOURIS

Un jeu de société pour apprendre les gestes qui sauvent. Pour prévenir dès leur plus jeune âge (le jeu s'adresse à des enfants dès 7 ans) des risques qu'ils peuvent dans leur maison.

Basé sur le principe des questions-réponses, Secouris entraîne le joueur de ville en ville, sur les routes de France pour découvrir les risques de la vie quotidienne et comment s'en protéger.

Ce jeu a reçu plusieurs soutiens est à recommander aux conseillères en ESF dans tous les établissements

Prix : 42 euros TTC - Contact: www.abeilles-editions.fr

Sommeil

▮ « Protéger le sommeil de votre enfant », Richard Ferbers, Presse ESF

▮ « Le sommeil, le rêve et l'enfant », M. Joseph Challamel et M. Thirion, Ed Albi Michel, 1999

▮ « Mon enfant dort mal », M. Joseph Challamel et M. Thirion, Ed Pocket Presse de la cité en 1993.

▮ « Lili ne veut pas aller se coucher », D. Saint-Mars, éditions Calligram.

➤ Très drôle et réaliste, un bon support pour parler avec l'enfant.

Sport

▮ « Le sport : un outil au service de l'autonomie, de la qualité de vie et de l'intégration »

URAPEI Haute-Normandie – novembre 2001 – 31 pages

▮ « Béatrice Hess, la reine des sirènes »

Par Serge Aimetti, aux Editions L'Alsace-lePays

➤ Un journaliste passionné de sport s'est intéressé au parcours étonnant d'une jeune femme handicapée sur les podiums des Jeux Paralympiques. Béatrice Hess, d'origine alsacienne, découvre cette discipline par la force des choses puisqu'elle s'inscrivait dans son programme de rééducation. Mais peu à peu, c'est une véritable passion qui va naître entre Béatrice et les longueurs de piscine, qu'elle accumule sans restriction. Bientôt, ce seront les performances et les médailles qui s'enchaîneront. Ainsi, en 1996, Béatrice remporte six médailles d'or aux jeux paralympiques d'Atlanta. Loin de profiter égoïstement de son piédestal, la jeune femme devient une ambassadrice acharnée des personnes handicapées, s'engageant activement pour le droit à la différence et à l'égalité entre valides et non-valides. Depuis, ni son courage ni son désir de se battre n'ont faibli.

SURDITE

▮ BD sur les malentendants lancée par CHEP ☎ 04.72.66.92.44

▮ « L'audition »

Par André Gribenski, éditions PUF collection « que sais-je ? » 1994

▮ « Pour mieux vivre la malentendance au quotidien »

▮ « Les ailes de Camille »

Par Jean-Jacques Marimbert, S. Delacroix aux Ed. Casterman Jeunesse 2002

➤ Camille, 9 ans, est sourd depuis qu'il a eu les oreillons. Sa mère le couve un peu trop, et cela l'agace énormément. Son père, parti pour un voyage d'affaire en Afrique, lui envoie un papillon magnifique sous verre. Or, depuis sa maladie, Camille voue une véritable passion aux papillons. Le jour où il reçoit ce précieux cadeau, le petit garçon manque de se le faire voler et ressent d'une manière intense son handicap. Cette angoisse se développe dans les jours qui suivent. Camille fait des cauchemars, il se renferme à l'école, il étouffe, finit par fuguer... Le petit garçon aimerait tant briser cette chrysalide qui l'isole des autres, les entendants. Et c'est difficile... Cet ouvrage essentiel aborde un sujet rare : la surdité. Il analyse avec finesse les sentiments du jeune enfant handicapé et, en filigrane, ceux d'une maman qui doit accepter l'irréversible. Poésie et réalisme se mêlent avec brio.

▮ « Ecoute mon cœur »

Par J. Tesson – Editions Syros – 7,5€

➤ L'histoire touchante de Paulou et de sa rencontre avec le monde de la surdité. Un récit émouvant et singulier, construit autour du journal intime du vieil homme.

▮ Guide des aides techniques pour les malentendants et les sourds

guide Néret (Groupe Liaisons/Editions Liaisons) par Jérôme Goust

➤ Cet ouvrage a pour ambition de mettre à la portée de tous une information descriptive et commentée sur les aides disponibles, que les personnes soient ou non pourvues de prothèses auditives, pour que chacun(e) puisse garder la meilleure communication possible malgré la malentendance. Malentendants et sourds, ont un certain nombre de fonction de communication à assumer chaque jour, ce qui correspond à des situations auxquelles ils doivent faire face. Toutes posent problème, mais la nature de ces problèmes et leurs solutions varient.

La première partie analyse donc les différentes situations de communication, leur nature selon le type et le niveau de la baisse auditive. Elle présente les différents solutions à mettre en œuvre selon les cas. La deuxième partie passe en revue toutes les techniques et tous les matériels utilisables :

- principe d'utilisation
- conditions nécessaires
- questions et vérifications (essais) avant d'acheter
- possibilité de raccordement entre différents types de matériels
- « trucs » et conseils pour mieux tirer profit des matériels
- intérêt de chaque matériel ou technique par rapport aux différents types de situation.

Elle donne des listes (non exhaustives) des matériels existants et n'oublie pas les compensations non technologiques, en particulier la lecture labiale.

Elle aborde ensuite un problème qui touche des millions de personnes : les acouphènes.

Enfin la dernière partie fait le tour des possibilités de financement pour acquérir ces matériels.

En fin d'ouvrage se trouve une liste des adresses utiles et une bibliographie.

▮ Moi, Armand, né sourd et muet...

Delaporte, Yves / Pelletier, Armand (Editions PLON)

➤ Armand Pelletier est né en 1933 près de Bourg-en-Bresse, dans une famille de paysans. Après être allé à l'école des sourds de la Croix-Rousse puis à l'institut de Chambéry, il devient champion de course à pied. Il introduit ensuite le ski... Né dans une période sombre de l'histoire des sourds, Armand, menuisier bressan, aujourd'hui père de quatre enfants sourds et grand-père de sept petits-enfants sourds, construit une vie d'homme libre. Ce récit s'inscrit dans un tragique destin : en 1880, charité chrétienne et science se sont ligüées pour interdire aux sourds leur langue. L'ombre de ce crime s'étend sur la majeure partie du siècle suivant. Pendant cent années s'accumulent les preuves de leur infériorité linguistique. Infériorité anthropologiquement fautive. Les signes qu'ils continuent, envers et contre tout, à se transmettre sont décrits comme pauvres, ambigus, incapables d'abstraction. Ce qui linguistiquement est absurde. La pensée scientifique devient paranoïaque. Au nom de la science, un terrifiant obscurantisme a nié leur humanité et a prétendu résoudre la question par la chirurgie. " Que fait donc la science aux hommes ? " s'est exclamé un sourd-muet : c'est à une réflexion critique sur la raison scientifique qu'est aussi convié le lecteur.

▮ « La surdité de l'enfant » Guide pratique à l'usage des parents

www.fdf.org

➤ La Fondation de France de l'Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont réuni 9 associations, représentatives de tous les courants afin de rédiger le guide complet et impartial qui manquait aux familles.

Syndrome de Rett

▮ « La Bienvenue – une enfant inattendue : la rencontrer et l'accompagner »

L'Association Française du Syndrome de Rett a publié cette revue. Document de 70 pages qui couvre l'ensemble des connaissances nécessaires à la compréhension du syndrome et à l'accompagnement des filles qui en sont atteintes. Contact : AFSR 24 avenue de la côte Vermeille 66740 La Roque des Auberes tél : 04 68 95 54 05 Fax : 04 68 89 28 86

Syndrome de Williams

▮ L'association "Autour des Williams" a publié un guide à destination des médecins qui recense tous les "maux" que peut avoir une personne porteur de ce syndrome - contact@blog-note.org

Témoignages

► « Chacun sa route, chacun son chemin » témoignage d'un ère

Jacques Rey.- 21 € + 3€ de frais de port Président-fondateur des Papillons Blancs de Bergerac
Ecrire à Jean Rey Le Moulinet 24 500 Saint Capraise d'Eymet. Tél. : 05 53 24 50 41

► « Huit bras pour un cerf-volant » Par Annie Merli – La compagnie Litteraire – 231 p

➤ Autobiographie d'une mère de 3 enfants dont le second fils, Frédéric, âgé de 20 ans est atteint d'un grave handicap suite à un accouchement difficile. Toute la famille a décidé de vivre avec lui malgré les épreuves, car elle ne veut pas l'internat.

► « Notre pied de nez au destin »

S. Evrard et F. Viennot aux Editions Charles Corlet, décembre 2001 10€ ☎ 02.31.59.15.15

➤ C'est l'histoire de parcours de familles face aux handicaps graves de leurs enfants. L'éditeur, ému à la première lecture de cet ouvrage, après la décision de le publier.

► « Ouvrir la nuit pour te dire »

Par Claire B. – Editions IERO – Puy Merlande 24350 La Chapelle Gonaguet – 181 pages prix : 16€

➤ Des pages de textes et de poésies écrites par Claire, jeune femme autiste n'ayant jamais pu s'exprimer jusqu'alors. Grâce à la méthode de la communication facilitée, elle offre un témoignage de ce qu'elle vit en conscience et en sensibilité.

► « L'éternel spectatrice »

Par Thierry Décloitre aux éditions Desclée de Brouwer

➤ Parmi les témoignages de parents d'enfants handicapés parus ces dernières années, les ouvrages écrits par des pères sont forts rares. Celui-ci marquera les esprits. Car *L'éternelle spectatrice* de Thierry Décloitre, est un livre magnifique. De ceux qui font rire et pleurer, de ceux qui rendent solidaires. Et surtout de ceux qui prouvent que la tendresse et la verbalisation des émotions ne demeurent pas la chasse gardée des mères.

► « L'enfant citron miel »

Par Mariette Jacquet aux éditions Desclée Brouwer

➤ De toute cette période, du jour de la naissance de son fils François, atteint d'une lésion cérébrale, jusqu'à 7 ans, Mariette Jacquet a fait un livre, écrit au fil des jours, comme un journal. Elle raconte sa révolte et son désarroi face à la souffrance et au handicap, mais dessine aussi de page en page la lutte acharnée d'une famille pour que l'un de ses membres retrouve le sens et les fonctions motrices perdus : pour qu'il parle, pour qu'il voit, pour qu'il marche...

► « Le miroir brisé »

Par Simone Korff-Sausse aux éditions Calmann-Lévy

➤ Des histoires souvent graves qui nous disent la difficulté d'exister après l'annonce du handicap. L'auteur aborde tout ce qui fait mal, la honte, le silence, la peur, les non-dits, la culpabilité... Il n'oublie rien et s'autorise à parler de tout. Un livre qui brise le silence, le silence au sein du couple et de la famille, le silence avec les amis et les médecins.

► « CRICRI »

Par Alice Dona – Ed. Erès 2004 (200 pages – 13€)

➤ Avec sensibilité et humour, Alice Dona, qui a signé de nombreux grands succès de la chanson, traduit dans ce livre sa vie et celle de Christiane, sa petite sœur porteuses d'une trisomie. Elle a écrit ce récit après son décès. A travers les mots d'Alice, c'est sa sœur qui se raconte et la remarquable alternance de la narration à deux voix donne l'impression que c'est Cricri qui écrit.

► « Mes enfants sont autistes »

Par Michelle Daongam – Ed. Josette Lyon (200 pages – 15€)

➤ Michelle Daongam est mère de trois enfants et vit à Quimper. Deux d'entre eux sont autistes (12 et 9 ans). Michelle et son mari ont cessé tout travail pour s'en occuper. Fondatrice de l'association « Aide à l'enfant autiste de Quimper », elle a créé un partenariat avec l'association « Léa pour Samy, la voix de l'enfant autiste ». Dans son livre, elle décrit simplement ses difficultés et ses choix pédagogiques. Convaincue par la méthode Doman («aux résultats non prouvés») et de la relation entre certains nutriments et l'autisme, elle propose, entre autres, un certain nombre de recettes de cuisine.

► « Journal de bord d'un détraqué moteur »

écrit par le jeune Paul MELki – Editions LGF 5€

Tétraplégie

► « Etre tétraplégique »

Par Nicolas d'Arbigny Editions Masson

➤ Tétraplégique à la suite d'un accident de voiture, Nicolas d'Arbigny a écrit un ouvrage pour aider les personnes dans son cas, mais aussi celles qui les accompagnent. Résolument pratique, il aborde les questions de la vie quotidienne, de la sexualité, de l'avenir, de la recherche médicale, du travail. Sérieux et bien documenté.

Timidité

▮ « Thomas-la-honte »

Par T. Lenain et V. Hié – chez Nathan – 222 pages

➤ A l'école, tout le monde se moque de Thomas – alias Tomate – un petit garçon qui, à la moindre occasion, rougit de honte. Une histoire tendre, qui soulève les difficultés, qu'ont les enfants timides à s'intégrer dans un groupe.

Transports en commun

▮ « Le mémento du Voyageur à mobilité réduite – Grandes lignes »

édité par la SNCF chaque année

➤ Equipement des gares, facilités à bord des trains, modalités d'accompagnement, tarifs : tout pour partir en vacances dans les meilleures conditions.

Traumatisme crânien

▮ « Livret d'information des familles de victimes d'un traumatisme crânien sévère. »

Mission Handicaps, AP-HP – 3 avenue Victoria 75100 PARIS.

➤ Vous vous interrogez sur tout ce qui s'est passé depuis l'accident, sur l'état actuel de la personne et sur son évolution possible. Dans ce livret, la Mission Handicaps a essayé de répondre aux questions le plus souvent posées sur les problèmes médicaux pouvant survenir au cours de la phase initiale de rééducation.

Travail

▮ « Guide de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés »

Par Marie De Colbert chez DUNOD Collection action sociale 2003 - 500 pages

➤ ce guide présente les dispositifs de droit commun et spécifiques et de répondre aux questions des travailleurs handicapés et de leurs familles, mais aussi à celles des entreprises et des professionnels

▮ « Guide pratique pour l'emploi et la carrière des travailleurs handicapés »

Par Rémy Fontier Paris CTNERHI 2003 180 pages

➤ Ce livre s'adresse aux personnes handicapées mais aussi à ceux qui veulent les aider efficacement: militants associatifs ou syndicaux, juristes, professionnels et membres de l'administration s'occupant d'insertion. Cet ouvrage a plusieurs atouts. Il s'appuie largement sur une connaissance concrète de l'insertion tout en rappelant précisément les fondements légaux en vigueur dans les fonctions publiques. Par ailleurs, si les textes et les procédures sont rappelés et complétés par des exemples concrets, l'apport de la justice administrative est parfois déterminant. Sont donc citées les décisions qui éclairent et complètent les droits inscrits dans les lois et les règlements. Il rend accessible à tous le droit de la fonction publique appliqué aux personnes handicapées. Il allie à ce souci de vulgarisation plus de 180 références de textes, d'articles, de jurisprudences et les moyens d'y accéder. Enfin il montre les problèmes tels qu'ils se posent quotidiennement avec la volonté d'expliquer comment peuvent être levés certains barrages. Enseignant, Rémy FONTIER, est aussi syndicaliste et juriste à la CFDT (dans sa fédération des syndicats généraux de l'éducation nationale et de la recherche publique). Il s'intéresse à l'insertion depuis plus de treize ans.

▮ « Le salarié handicapé dans l'entreprise »

Par Emmanuel MOREAU et Lorraine ROSSIGNOL chez Jacob-Duvernet 2002 115 pages

➤ Ce guide a pour objectif de lever les barrières psychologiques des chefs d'entreprise face au handicap. Recrutement, reclassement, maintien dans l'emploi, aménagement du lieu de travail... toutes les conditions à une insertion réussie et à une revue, notamment à travers de nombreux témoignages. En annexe, une liste des associations proposant écoute, aide, conseil.

▮ « Handicap et création d'activités, devenir entrepreneur avec le soutien de l'AGEFIPH », Synthèses et pratique AGEFIPH

1900, n°3 – 70 pages – gratuit – AGEFIPH Direction technique 192, av Aristide Briand 92226 Bagneux cedex Tél : 01.46.11.01.31

➤ En 1999, près de 2 000 personnes handicapées ont créé ou repris une entreprise avec le soutien du Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, soit 7% de plus par rapport à l'année précédente.

C'est un guide pratique à l'intention de personnes handicapées porteuses de projet mais aussi des professionnels de l'insertion et des Associations. Il comporte un répertoire national recensant adresses utiles, sites internet, coordonnées téléphoniques et minitel.

▮ Jeunes en situation de handicap : de l'école vers l'emploi

188 pages - Avril 2005 - ISBN 2-84922-004-3 - Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (FLA) et Association Avenir Dysphasie (AAD) (Editions Fabert) – 12€

➤ Guide à l'usage des jeunes concernés par un trouble du langage ou des apprentissages

Trisomie 21

► « Comment vivre avec un enfant trisomique »

Par Françoise Lejeune-Phelipot Editions Josette – Lyon 11, bis rue Georges-Saché 75014 PARIS Prix : 10,60 €

► Trisomie 21 : quels futurs ?

Réf : D577/V127 UNAPEI

➤ Premières rencontres européennes 21 des 8 et 10 décembre 2000 : compte-rendu des débats sur les aspects humains, philosophiques et politiques du diagnostic prénatal, jusqu'aux perspectives, en passant par le processus d'intégration sociale et l'accompagnement de ces personnes.

► Mireille, la prodigieuse aventure d'une trisomique

GRIGNON (Maurice). (A compte d'auteur) Juin 2005.-480 p. Prix : 45 euros TTC Diffuseur : M. Grignon 11, rue E. Renan 11000 Carcassonne

➤ Témoignage d'un père qui retrace toute la vie de sa fille porteuse d'une trisomie 21 de l'enfance à l'âge adulte. Il relate sa vie, celle de sa famille et de son association, l'AFDAIM de l'Aude. On y retrouve toute la vie d'engagement militant auprès de l'UNAPEI à travers les actions de ses créateurs, présidents et animateurs au fil des années depuis 1960. A retenir cette phrase du Dr BASCOU, l'un de ses fondateurs " l'infirmes mental est un puissant élément de lien, non seulement dans les familles, mais entre les familles".

► Les enseignants face à la trisomie 21.

Geist Soleil, n°44, pp.10-11

➤ Enquête d'étudiants de Sciences Po par le Geist21-Paris. Dans l'ensemble, les représentations semblent plutôt positives

Tutelle à la personne

► « Frères et sœurs tuteurs »

Par LAGNEAU-VULLET – Gerse – 148 pages

➤ A partir de son expérience professionnelle dans le secteur du handicap mental, l'auteur interroge la rareté des travaux et communications consacrés au lien fraternel. Pourquoi ?

L'enquête auprès de douze frères et sœurs devenus tuteurs offre autant de témoignages personnalisés de cette forme singulière d'engagement. LA place de la personne handicapée majeure est bousculée du fait de sa dépendance, certes, mais aussi du statut et de la position d'autorité parentale du tuteur. C'est une place d'enfant-frère. La relation habituellement horizontale entre membres de la même génération tend ici vers la verticalité, relation identique à celle de parent/enfant. Or le risque de confusion des places engendre des difficultés à se différencier.

► « Mieux comprendre la tutelle et la curatelle »

Par Jacqueline JEAN, Agnès JEAN 192 pages

➤ Précise les mesures et règles à suivre ; clarifie les rôles et tâches de chacun (juge, tuteur, famille...) et explique les diverses étapes qui jalonnent le parcours d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection.

► « Organiser la transmission de son patrimoine. »

Par Hervé Jarrige-Lamas – Ed. du Puits Fleuri - 320 p – 25€ franco de port ☎01.64.23.61.46

Vacances

► « Guide vacances 2002 »

APF ☎01.40.7.69.00 (rubrique nouveautés) disponible gratuitement sur simple demande

➤ 700 contacts à travers les régions touristiques les plus belles de France. Structures d'hébergement prêtes à jouer le jeu du handicap, musées, monuments, centres de loisirs en tout genre...Parcs et plages accessibles y sont recensés.

► « Vacances extraordinaires : l'aventure »

Cahiers du Temps Libre et de la créativité- 1994 n°19-20 – 76 p

➤ ce dossier rassemble les témoignages sur plusieurs aventures vécues par des équipes professionnelles et des personnes handicapées mentales en guise de vacances sportives (voyage dans le désert du Sahara, randonnée de haute montagne, course de bateaux, marathon, descente en canoë...). Ces projets, nécessitent une préparation poussée, ont parfois bénéficié d'une dimension médiatique. Tous révèlent l'imagination et la volonté de réaliser quelque chose d'extraordinaire et, bien plus, privilégient la solidarité.

► « Portes ouvertes... »

Par Kéline Fischter – Caisse Centrale d'Activités Sociales du Personnel des Industries Electrique et Gazière – 1 (16p bande dessinée médicale)

➤ Bande dessinée présentant la vie d'enfants handicapés ou non dans un centre de vacances.

► « Le guide officiel des parcs d'attractions »

Actualisé chaque année avec infos pratiques, il recense et décrit, région par région, les 265 parcs français et leur accessibilité, 69 F. Editions Larivière, 9 allée Jean-Prouvé, 92587 Clichy cedex ☎ 01.41.40.31.05



► AéroGuide Editions

(AéroGuide Editions)

Guides des aéroports français et européens pour les passagers à mobilité réduite...

AéroGuide France : Guide des aéroports français pour les passagers à mobilité réduite (352 pages, 160 photos, 220 plans). Ce Guide présente 130 aéroports et aérodromes français (Dom-Tom compris) du point de vue de leur accessibilité aux personnes handicapées ou âgées. Prix : 59 € (+ 8 € de frais d'expédition)

AéroGuide Europe : Guide des aéroports européens pour les passagers à mobilité réduite (96 pages, 168 plans). Ce Guide présente 42 aéroports européens du point de vue de leur accessibilité aux personnes handicapées ou âgées. Prix : 25 € (+ 7 € de frais d'expédition).

Pour chaque aéroport, les cheminements départ et arrivée sont détaillés (distance, temps, obstacles, itinéraires), le nombre de places de parking réservées aux personnes handicapées et leurs emplacements sont indiqués, les transports et les équipements accessibles sont mentionnés, et bien d'autres informations essentielles.

► Guide des services accessibles sur autoroute aux personnes à mobilité réduite

ASFA (Association des sociétés françaises d'autoroutes et d'ouvrages à péage)

Guide qui recense les services accessibles aux personnes à mobilité réduite sur le réseau des autoroutes concédées.

Véhicules

► « Aménagement des véhicules pour personne à mobilité réduite »

Disponible auprès de l'APF, 17 bd Auguste Blanqui 75013 Paris ☎ 01.40.78.69.00

► « En route »

le guide pour les adaptations de votre véhicule, adresses d'auto-écoles spécialisées, aides financières. Publié par renault en partenariat avec le CNRH, ce petit ouvrage pratique et gratuit est téléchargeable sur le site de la marque. En route, CNRH, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 Paris (frais d'envoi : 3,8 €)

► « Fiches routes »

CNRH, service ergothérapie, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris ☎ 01.53.80.66.66

➤ Au sommaire : la liste des adaptateurs et des carrossiers en France, les aides financières, les lieux conseils et des informations sur les assurances...

Vieillesse

► « A 60 ans le handicap ne disparaît pas par miracle »

Union Sociale n°142 – pp15-24

➤ En introduction, le point de vue de l'UNIOUSS : les constats – un vide juridique, les principes en ligne de mire, pour une prise en charge correcte, les réponses concrètes. Puis les méthodes, dont se dotent l'Isère et la Somme : orientation des personnes, accompagnement relais, conseil aux maisons de retraite, démarches pour recenser besoins et solutions.

► « Filiation et handicap, l'impossible séparation. Des parents de personnes handicapées face au vieillissement et à la survie de leur enfant devenu adulte »

Par Pierre Baronnet – mémoire de Maîtrise des Sciences de la Famille, 1999

➤ Afin d'étayer son mémoire sur le lien qui unit les parents à leur enfant handicapé, l'auteur est intervenu auprès des familles pour analyser le lien qui se forge au cours de la vie entre parents-enfants afin de mieux comprendre ce qui se joue lorsque les parents n'arrivent pas à envisager que leur enfant, devenu adulte puisse leur survivre. L'auteur émet l'hypothèse d'un désir de mort des parents envers cet enfant, un désir d'oublier son existence, un souhait qu'il n'ait jamais existé afin d'oublier la crainte de le laisser après leur mort.

► « Retraite et handicap mental »

Par Céline Guilbot Editions Gerse, 2000

► « Le vieillissement des personnes trisomiques 21 »

Par Céline Guilbot Editions Gerse, 2000

➤ L'espérance de vie des personnes trisomiques 21 s'est allongée ces dernières décennies. Le but de cette thèse est d'expliquer ce fait à partir d'une mise à jour des connaissances sur l'aspect médical, psychologique et social de la trisomie 21 et sur le vieillissement de ces personnes comparé à celui des autres déficients intellectuels. Cette thèse est étayée par la présentation de l'histoire de 12 personnes trisomiques de plus de 40 ans prises en charge par la Communauté de l'Arche dans l'Oise. Il a été ainsi possible de constituer un relevé des symptômes, des facteurs dus ou non au handicap influant sur le vieillissement.

► « Les accompagner jusqu'au bout du chemin. L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes »

Fondation de France – ENSP 187 pages

➤ Dans le cadre de son programme en faveur des personnes handicapées vieillissantes, la Fondation de France a été sollicitée pour soutenir les projets d'hébergement. Et pour aider les responsables du secteur social à clarifier les enjeux selon les options choisies par leurs projets, elle a initié deux études dont les résultats paraissent dans cet ouvrage. La première démontre que l'accueil conjoint, entre personnes âgées et personnes handicapées mentales vieillissantes, existe mais de façon généralement fortuite.

Cet ouvrage invite les acteurs du handicap et ceux de la gérontologie à réfléchir sur les équipes de prise en charge et les méthodes d'accompagnement à déployer pour ce nouveau public.

Conclusion : l'accueil en maison de retraite n'est fructueux que si les résidents, le personnel et l'institution participent ensemble à l'élaboration de la cohabitation entre handicapés et non-handicapés. Quant à l'accueil spécialisé, s'il sécurise les personnes, il comporte le risque d'enfermement. Dès lors, comment dépasser cette alternative ? parce qu'elles sont mises en face à face, ces 2 enquêtes stimulent la réflexion sur une prise en charge plus diversifiée, et invitent à l'innovation : pourquoi, par exemple, ne pas embaucher du personnel éducatif en maison de retraite ?

► « Vieillir ensemble en maisons de retraite »

Par Chantal BERAUD – Déclit n°78 pp24-25

➤ En ce début de XXIème siècle, l'allongement de la durée de vie concerne l'ensemble de la population. Résultat : on découvre aujourd'hui la première génération de personnes handicapées mentales qui doit logiquement survivre à ses géniteurs. Afin de les accompagner dignement dans leur troisième âge, quelques personnes mettent en place de nouvelles maisons de retraite, capables d'accueillir à la fois les parents et leurs enfants handicapés vieillissants.

Voyages

► « Le guide officiel des parcs d'attractions »

Actualisé chaque année avec infos pratiques, il recense et décrit, région par région, les 265 parcs français et leur accessibilité, 69 F. Editions Larivière, 9 allée Jean-Prouvé, 92587 Clichy cedex ☎ 01.41.40.31.05

A REGARDER

« Marcellin Caillou »

D'après Sempé, 52 minutes

Marcellin Caillou est la première oeuvre de Sempé transposée à l'écran. Ce joli conte en faveur de la différence raconte la rencontre entre Marcellin, le petit garçon qui rougit pour un oui, pour un non, et René, l'enfant qui éternue sans arrêt.

L'emploi des handicapés

- Concert pour leur emploi (18 mn)

Témoignages de personnes handicapées travaillant en milieu ordinaire et de leurs employeurs, réalisée par Alain Casanova et Monique Saladin (Starfilm International)

- Les peurs maîtrisées (13 mn)

Témoignages d'un travailleur tétraplégique, l'analyse de ses collègues de travail et de son employeur. Une analyse fine et réaliste du processus d'insertion. (Starfilm international).

- Le futur ne manque plus d'avenir (22 mn)

Reportage sur l'insertion professionnelle de jeunes handicapés (contrats en alternance) et sur le suivi des stagiaires. Intéressant mais presque trop beau pour être vrai. Réalisé par Alain Casanova et Monique Saldain (Starfilm International).

Starfilm International, 91 rue St Honoré, 75001 Paris ☎01.40.26.11.60

Le handicap en film

“A l'aube de la vie”, des productions Star Film International

Festival du court-métrage à Clermont-Ferrand du 1^{er} au 9 février 2002, au programme fictions et animations qui mettent en scène des personnes handicapées mentales ☎04.73.14.73.20 ou

L'hôpital

« L'étrange voyage de Barnabé », A. Laurent, Média Animation

➤ « Barnabé se prépare à réaliser un étrange voyage. En effet, demain il accompagne Jennifer à la clinique. Cela ne l'impressionne pas du tout. Les ours en peluche ont l'habitude d'être recousus. Jennifer n'ont plus n'a pas peur. Elle sait depuis longtemps qu'elle doit être opérée et les médecins lui ont expliqué ce qu'il s'y passerait... ». Cette excellente vidéo belge est la seule du genre. Sparadrapp est en train d'en préparer une qui devrait sortir fin décembre.

Association jeunesse et Santé

579 Chaussée Haecht

1030 Bruxelles Belgique

☎ 00 32 2 246 49 82

Parole aux enfants handicapés

► « Handicapés facile à dire », « J'ai mal à mon frère », ou « Si on parlait »

Par LE SESSAD les Marmots DE L4ADAPEI de Besançon ☎03.81.25.29.25

➤ Les parents ne pourront que puiser des conseils et de bonnes idées dans ces vidéos très pros réalisées par l'équipe du SESSAD de l'ADAPEI de Besançon. 5 films de 30mn ont été imaginés et 2 primées par l'entretien de Bichat.

Sécurité

Messages, « *L'enfant face à la circulation* » et « *Si tu veux vivre* » : 2 cassettes vidéo pédagogiques, à commander à :

Via Storia – 3, rue de la Charrue 67300 Schiltigheim ☎03.88.19.16.16

Soins douloureux

▮ « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? »

Film réalisé par la fondation CNP et l'association Sparadrap – Association Sparadrap 48, rue de la Plaine – 75020 Paris.

➤ Celui-ci sensibilisera intelligemment les professionnels, et sera aussi un bon moyen pour les familles de rappeler l'importance de leur présence.

Trisomie

▮ « Vers la marche ... avec les enfants trisomiques. »

APAB, association pour la promotion de l'action médico-sociale précoce – BP 14 75560 Paris cedex 12 – réalisé par Ann Lefebvre des Noettes et N. Thomas

➤ **Ce film** de 10 minutes a été réalisé par une psychomotricienne et une psychologue du CAMSP de Créteil. Il est commenté par le Dr Leroux, pédiatre du CAMSP. Grâce aux images de plusieurs trisomiques et de leurs parents lors de séances au CAMSP, ce film montre l'évolution de la motricité, de la naissance à l'acquisition de la marche. Le lien entre l'évolution motrice, l'appétence au jeu et les compétences relationnelles est souligné tant par les images que par les commentaires.

UNAPEI, histoire

« Des gens debout... »

réalisé par Luc Espié VHX secam durée 17 mn

Service documentation de l'UNAPEI

15, rue Coysevox

75876 PARIS Cedex 18

➤ A l'occasion de ses 40 ans, l'UNAPEI a souhaité réaliser, avec le soutien du groupe Médéric et de la CPM, un film significatif de son histoire et de son projet d'avenir partagé par l'ensemble des associations. Ce film est un excellent outil pour découvrir ou redécouvrir le patrimoine commun et préparer le futur.