

## Références et liens

On peut lire beaucoup de choses quand on s'intéresse à la maladie de Batten. Plein de livres et de sites qui parlent de plus ou moins près du quotidien de nos enfants. Cette page est une revue de lecture très loin d'être exhaustive. N'hésitez pas à faire des suggestions pour la compléter.

## Centre de documentation

The screenshot shows the website interface for the ERHR AuRA documentation center. At the top, there is a navigation bar with a home icon, 'Rechercher', 'CRESAM', 'ERHR AuRA', 'FAHRES', 'La Pépinière', and 'Robert Laplane'. Below this, the main content area is divided into several sections:

- Search Bar:** A large orange search bar with the text 'Rechercher' and a search icon. Below it, there is a search input field containing 'j'élève mon enfant' and a search icon. Below the input field, there are radio buttons for 'Dans le catalogue' (selected), 'Dans le site', and a 'Recherche avancée' link.
- Nouveautés:** A section titled 'Nouveautés' with a star icon. It displays four book covers:
  - ASH:** 'L'action sociale au quotidien'.
  - Neuropsychologie de l'enfant:** 'Approches cliniques, modifications génétiques et méthodes'.
  - Six leçons sur les troubles du neurodéveloppement:** 'Quand la psychopathologie devient développementale'.
  - La coordination:** 'une fonction à géométrie variable'.
- Right Sidebar:**
  - Se connecter:** A section with a user icon, a text input field for 'identifiant', a text input field for 'Mot de passe', and a red arrow button. Below it is a link for 'Mot de passe oublié?'.
  - Panier (0):** A section with a shopping cart icon and the text 'Panier (0)'.
  - Historique des recherches:** A section with a clock icon and the text 'Historique des recherches'.
  - Infos pratiques:** A section with a document icon and the text 'Infos pratiques'. Below it, it says 'BIENVENUE', 'Le centre de documentation est ouvert à tout public. L'accès est libre et gratuit pour tous.', and 'HORAIRES'.

L'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes dispose d'un [centre de documentation](#) très complet, dont le [catalogue est disponible en ligne](#). Les [conditions de prêt](#) sont très intéressantes, et excepté les frais de port, l'emprunt est gratuit.

Le fonds disponible est très riche, et s'il dépasse le cadre des sujets qui peuvent intéresser les lecteurs autour de la maladie de Batten, on trouve de nombreux ouvrages qui permettent d'enrichir la réflexion, de découvrir des pratiques pertinentes pour l'accompagnement des jeunes atteints de CLN.

## Livres intéressants

### Communication Alternative et Augmentée (CAA)



Pratiques en rééducation

# Communiquer autrement

Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage

Élisabeth **CATAIX-NÈGRE**

2<sup>e</sup> édition

deboeck **B**  
SUPÉRIEUR

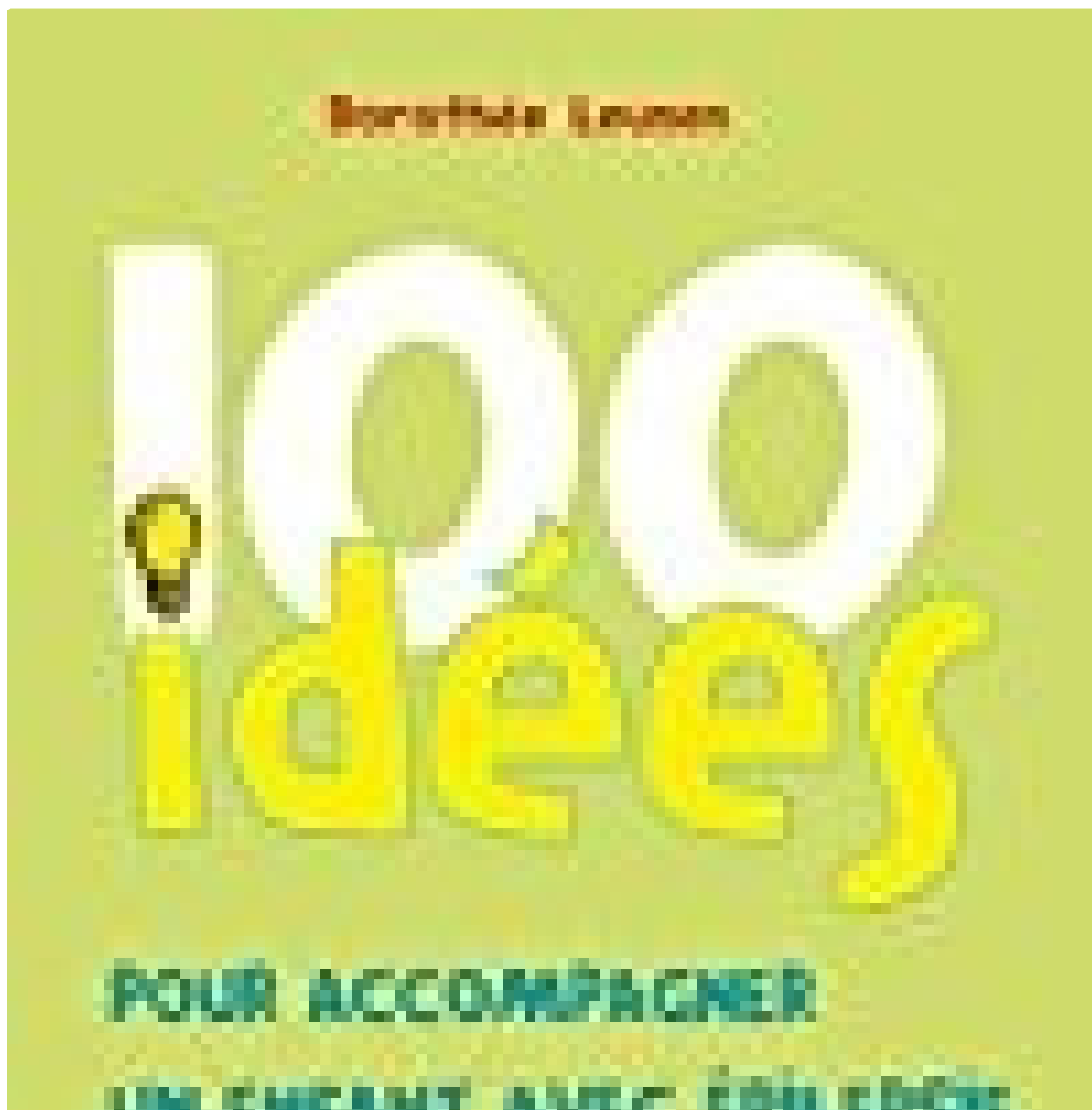
Le concept de **Communication Alternative et Augmentée** est porté par la ISAAC, pour *International Society for Alternative and Augmentative Communication*. Élisabeth Cataix-Nègre est l'autrice d'un livre (*Communiquer autrement*, 2<sup>e</sup> édition publiée en 2017 chez [De Boeck Supérieur](#)) qui reprend et développe ces idées, en s'appuyant sur une pratique auprès de publics très variés. Le sous-titre de ce livre est « accompagner les personnes avec des troubles de la parole et du langage ».

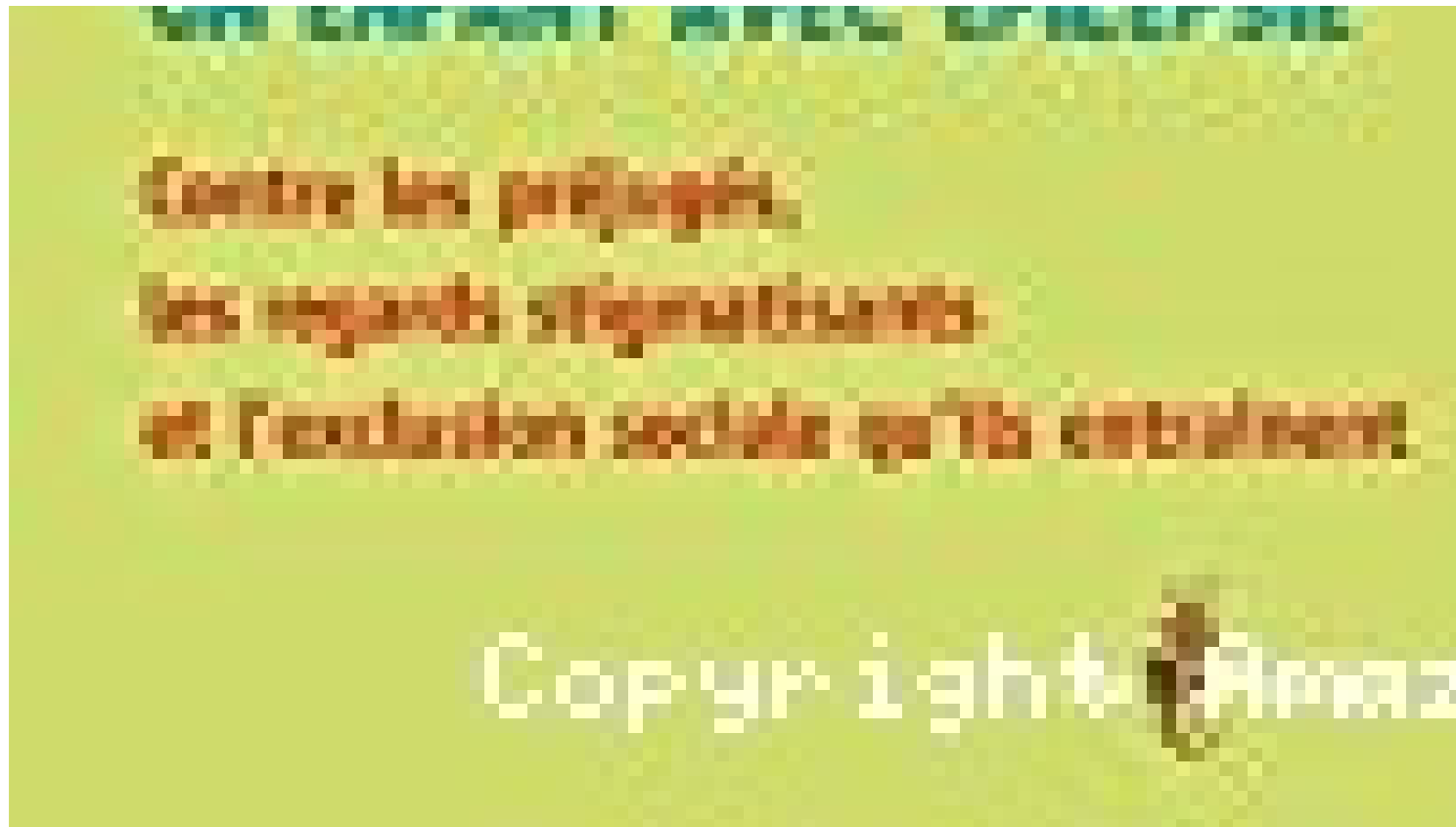
Dans ce livre, l'autrice reprend l'historique de ces techniques, dont les plus anciennes émergent dans les années 70. Elle donne les principes communs à ces méthodes, en soulignant notamment l'importance de la modélisation, le rôle indispensable des proches de la personne dans la mise en place de ces techniques, l'importance cruciale à adapter les outils suivant les besoins, ou encore la manière de construire un vocabulaire.

Ce livre est disponible [au centre de ressources de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](#).

Retrouvez plus d'informations sur la [communication non verbale](#) en parcourant la page consacrée à ce sujet.

## 100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie





Le titre complet de ce livre est *100 idées pour accompagner un enfant avec épilepsie. Contre les préjugés, les regards stigmatisants et l'exclusion sociale qu'ils entraînent*. Publié en 2017 aux éditions Tom Pousse, ce livre écrit par Dorothee Leunen est conçu sous forme de fiches abordant chacune une idée ou une problématique.

Si le titre annonce focaliser son discours sur l'enfant épileptique, bon nombre d'idées sont pleinement pertinentes pour des enfants atteints de maladies de Batten. En particulier, on sera intéressé à lire les idées autour de l'attention, du regard des autres, ou encore de la vie quotidienne.

Ce livre est disponible [au centre de ressources de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](#).

## **J'élève mon enfant handicapé**

Publié en 2012 dans la collection guides dé clic, cette publication regroupe des textes parus dans le magazine dé clic, qui ont été enrichis et actualisés pour l'occasion. Les thèmes abordés s'articulent autour de la notion de parentalité d'un enfant handicapé : le protéger, sans trop le couvrir, l'aider à grandir, prendre soin de lui, et l'ouvrir aux autres. Beaucoup de questions pratiques du quotidien sont abordés, qui sans s'arrêter sur un handicap en particulier, permettent de réfléchir à nos pratiques.

Ce livre est disponible [au centre de ressources de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](#).



Sortir de l'ombre

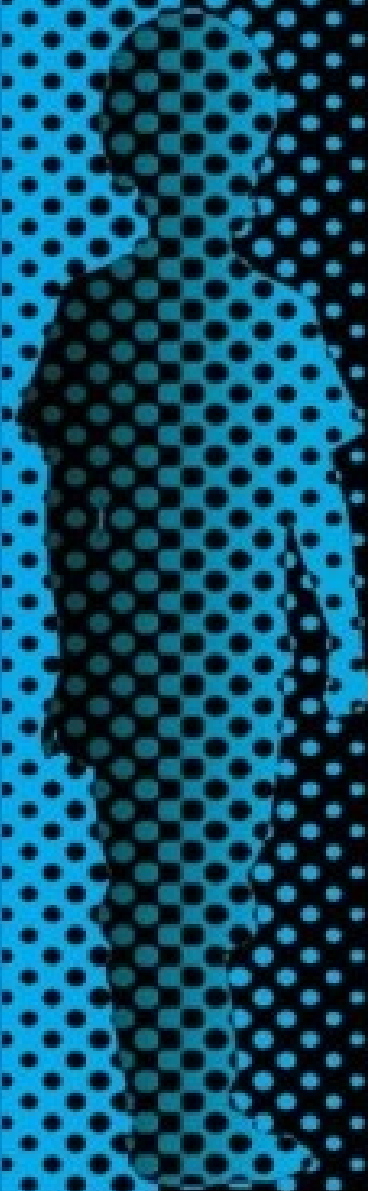




Muriel Scibilia

# Sortir de l'ombre

les frères et sœurs  
d'enfants gravement  
malades



Slatkine

Publié en 2020, ce livre est un recueil de témoignages de frères et sœurs d'enfants atteints de maladies graves. Chaque série de témoignage est ensuite éclairée par le point de vue d'un professionnel de santé.

J'ai trouvé la diversité des points de vue très intéressante, et l'apport de l'éclairage professionnel bien plus intéressant encore. À noter que les témoignages sont ceux de jeunes hommes et jeunes femmes au profil socio-économique et culturel assez semblable, dans lequel on pourrait ne pas se retrouver.

## Troubles neuro-développementaux







Ce livre, plutôt destiné à un public étudiant en psychologie, propose en 10 courts chapitres de faire le point sur différents troubles neuro-développementaux : autisme, déficience intellectuelle, hyperactivité, troubles de l'attention, troubles des apprentissages, etc. Il s'agit ici d'avoir une vue d'ensemble de ces différents troubles, de trouver du vocabulaire utilisé par les professionnels de la santé, d'identifier les différents outils utilisés par la profession pour étudier et comprendre ces troubles.

Ce livre est disponible [au centre de ressources de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](#).

Sur un sujet proche, on peut consulter la page dédiée aux [troubles du comportement](#), et l'enquête que nous menons sur la question.

## Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education

Intitulé *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education*, ce rapport propose un état des lieux des connaissances sur la prise en charge des patients atteints des variantes juvéniles de la maladie de Batten. Il est disponible en ligne sur le site de l'éditeur, en version PDF. Il est rédigé en anglais. Une [courte introduction](#) est proposée sur notre site internet.

# Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education

Intervention, education and learning strategies  
in a lifetime perspective



*Edited by*  
*Stephen von Tetzchner, Bengt Elmerskog, Anne-Grethe Tøssebro*  
*and Svein Rokne*