

# 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 for the ERHR AuRA documentation center. The header is orange and white, featuring the ERHR logo and the text "Ressources doc Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes". Below the header is a dark navigation bar with icons and labels for "Rechercher", "CRESAM", "ERHR AuRA", "FAHRES", "La Pépinière", and "Robert Laplane". The main content area is white and features a search bar with the text "j'élève mon enfant" and a "Rechercher" button. Below the search bar are options for "Dans le catalogue", "Dans le site", and "Recherche avancée". The "Nouveautés" section displays four book covers: "ASH L'action sociale au quotidien", "Neuropsychologie de l'enfant", "Six leçons sur les troubles du neurodéveloppement", and "La coordination : une fonction à géométrie variable...". The sidebar on the right contains sections for "Se connecter" (with fields for "identifiant" and "Mot de passe"), "Panier (0)", "Historique des recherches", and "Infos pratiques" (with "BIENVENUE" and "HORAIRES" text).

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'auteurice 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'auteurice 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](#).

## 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.

---

© Jean-Marie Favreau, [VML](#) — dernière modification 14 mars 2019. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).