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

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**

2e édition

deboeck SUPÉRIEUR

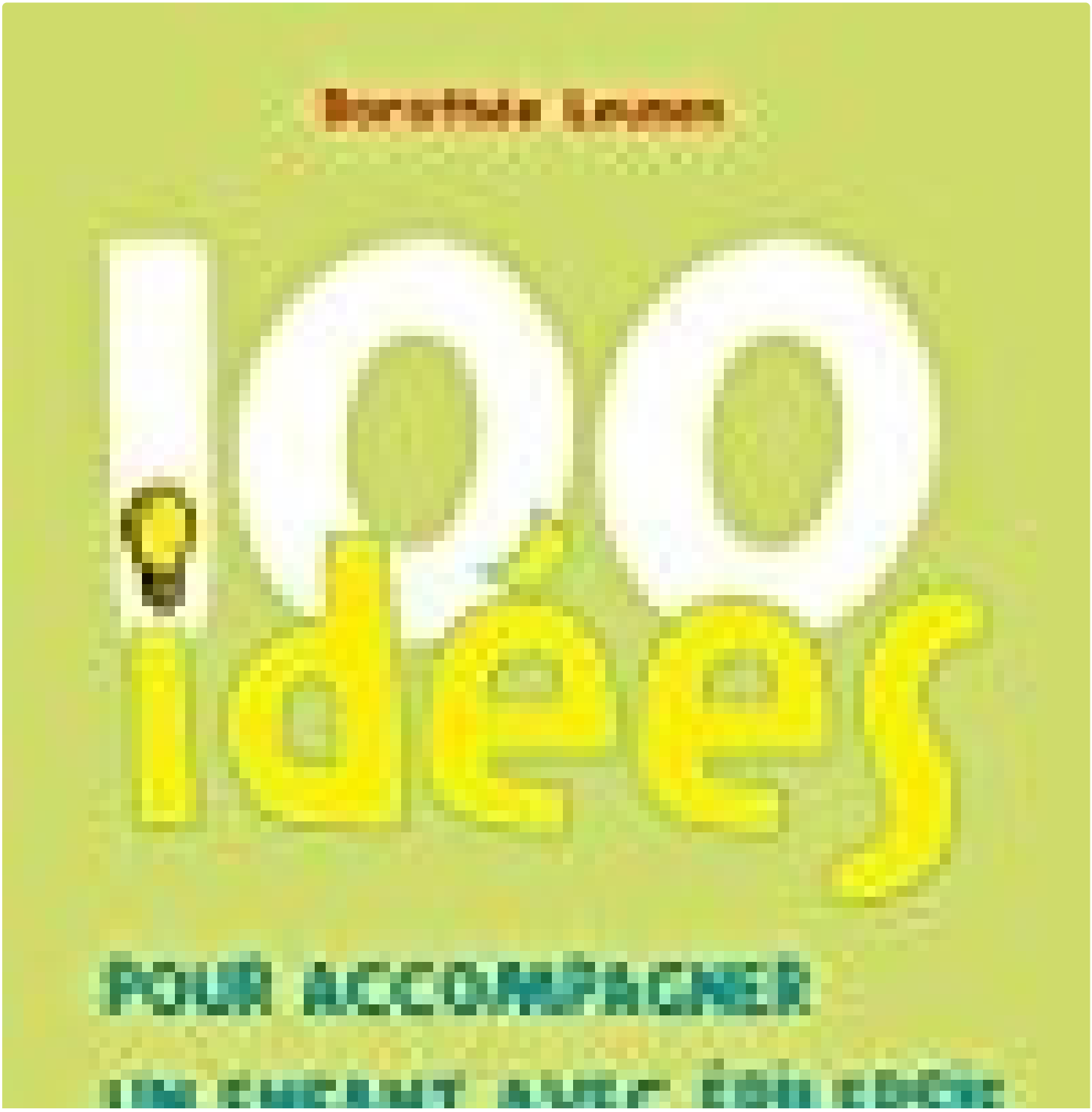
Le concept de **Communication Alternative et Augmentée** est porté par la ISAAC, pour *International Society for Alternative and Augmentative Communication*. Élisabeth Cataix-Nègre est l'autrice d'un livre (*Communiquer autrement*, 2e édition publiée en 2017 chez De Boeck Supérieur) qui reprend et développe 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 Dorothée 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.

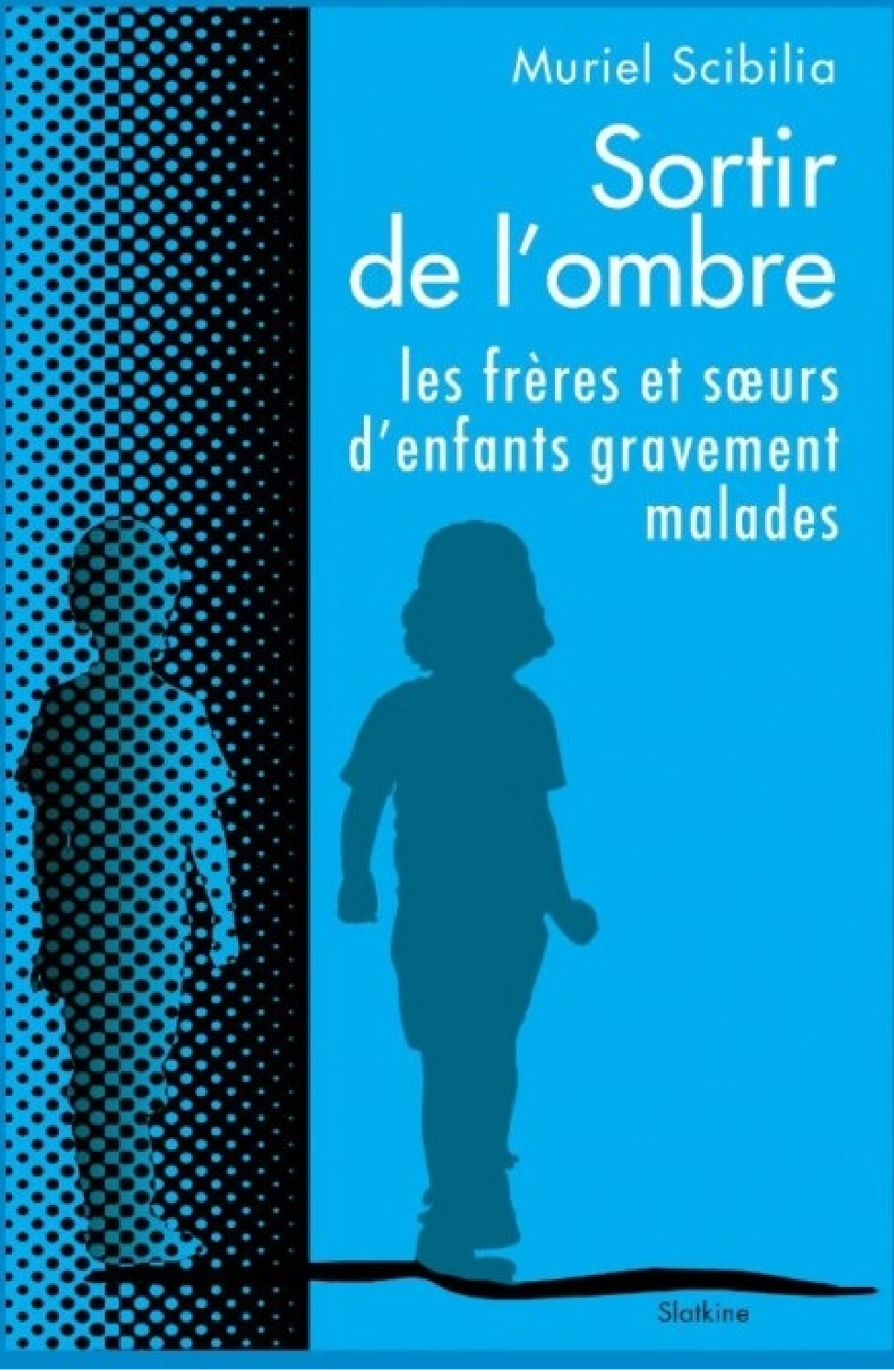
Ce livre est disponible au centre de ressources de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes.

J'élève mon enfant handicapé

Publié en 2012 dans la collection guides déclic, cette publication regroupe des textes parus dans le magazine déclic, 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 couver, 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 note 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

© Jean-Marie Favreau, VML, MetabERN — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page au format pdf.

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de faire un don.