

## Bibliographie et lieux ressources à destination des correspondants régionaux

Des documents existent. Ils peuvent vous aider à répondre à vos questions ou aux questions de parents qui vous sollicitent.

Des lieux ressources et des associations de même.

Ce document n'a pas la prétention d'être complet. Signalez-nous les informations que vous connaissez et qui pourraient enrichir cette liste. Dîtes nous aussi ce que vous souhaiteriez voir figurer dans ce document et qui manquent... en utilisant la page « Contact » du site ou directement à : [christianechaigne@orange.fr](mailto:christianechaigne@orange.fr)

### Bibliographie

Des documents spécifiques sur le syndrome de Prader-Willi :

#### 1. Le guide des pratiques partagées

*Le guide des pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi comporte 15 fascicules :*

- **Petite enfance :**
  - Alimentation,
  - Aspects médicaux,
  - Interactions précoces.
- **Enfants, Ados, Adultes :**
  - Alimentation,
  - Aspects médicaux,
  - Bouger,
  - Communication,
  - Ecole et formation,
  - Emotions,
  - Habitudes et rituels,
- **Parents famille,**
  - Relations sociales,
  - Transition orientation,
  - Une autre façon de voir le monde.

*La nécessité de ce guide nous est apparue comme une évidence.*

*Parents et professionnels, nous sommes confrontés à des difficultés semblables :*

*Tous ces enfants et tous ces adultes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW), ont des comportements déroutants, car peu connus, qui mettent en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles. Et pourtant, de nombreuses situations dramatiques pourraient être évitées par une meilleure connaissance du syndrome.*

**Vous pouvez vous procurer le guide en le demandant à : Prader-Willi France C/o MarieOdile Besnier**  
39 rue Félibien – 44000 Nantes - France

Le guide est aussi sur le site : <http://guide-prader-willi.fr/>

## **2. La maladie de Paul**

La maladie de Paul / Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi, Association PWF, Tauber Maité.- Toulouse : 2012

*Un album pour les enfants qui viennent d'avoir un petit frère ou une petite soeur atteint du syndrome de Prader-Willi.*

Disponible en pdf sur le site de l'association : <http://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/BDfratriePW.pdf>

Ou à demander à : Ludovina Moreira Mané Yehann LEDEVIN 56690 NOSTANG [ludovinamc@orange.fr](mailto:ludovinamc@orange.fr)

## **3. Les brochures thématiques :**

- Je vais à l'école
- Les troubles du comportement –
- Livret diététique –
- Petite enfance : mode d'emploi –
- Parle-moi

Vous les trouverez en format PDF à télécharger sur le site, onglet « Publications » :  
<http://www.prader-willi.fr/l'association/documents-publies-par-prader-willi-france/>

Pour vous procurer une version papier de ces livrets, contactez Ludovina Moreira à l'adresse suivante : Ludovina Moreira Mané Yehann LEDEVIN 56690 NOSTANG [ludovinamc@orange.fr](mailto:ludovinamc@orange.fr) .

## **4. Le bulletin.**

Le bulletin de l'association paraît 3 fois par an. Il est envoyé aux adhérents et paraît un peu plus tard sur le site de l'association.

Le site : <http://www.prader-willi.fr> et la page Facebook (page ouverte) :  
<https://www.facebook.com/associationpraderwillifrance/?ref=ts&fr>

## **5. Des documents sur un enfant différent :**

**Vivre avec un enfant différent** / Pauline Restoux.- Paris : Marabout, 2004

*Un livre destiné aux parents d'enfants porteurs de handicap et à leur entourage. Des textes inspirés de récits de parents pour aider les familles dans leurs premiers pas dans le monde du handicap. Les sujets les plus pertinents sont évoqués: l'annonce du handicap, l'impact sur l'entourage, les préjugés et regards, rencontrer son enfant, comment être aidé etc...*

**Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle: un enfant à découvrir** / Francine Ferland.- Montréal : éditions de l'hôpital Sainte Justine, 2001.

*Un petit livre pour réapprendre qu'un enfant handicapé est avant tout un enfant. Un ouvrage à la tonalité simple et pratique, qui aide à découvrir le plaisir grâce à des exemples d'activités à pratiquer avec son enfant. Un livre rédigé par une ergothérapeute québécoise.*

*Concret et pratique, il s'adresse en priorité aux parents concernés par le handicap de leur enfant en dressant de façon accessible les différents états émotionnels que l'on peut traverser, et en les guidant dans la rencontre avec leur enfant et ses besoins. Cet enfant en situation de handicap est unique, il faut à tout un chacun parents et professionnels découvrir ses capacités, ses goûts et préférences.*

*Ce livre peut aussi être utile aux professionnels de l'enfance et les soutenir dans leur accompagnement notamment en leur donnant des idées de jeux dans le dernier chapitre sur l'importance du plaisir dans le développement de l'enfant, et dans la relation avec l'adulte. Un chapitre dédié à la déficience vue par les enfants, permet de réfléchir à la construction de l'identité de l'enfant, et à la prise de conscience du handicap par l'enfant lui même, et par ses frères et sœurs*

## **6. Témoignages de parents**

**Mon fils, ce petit héros** /Philippe Idiartegaray. – Bordeaux : Mobilibook, 2016. – 112 p.

Témoignage d'un père qui parle, avec humour et amour, de la vie quotidienne malgré les complications et frustrations liés au handicap de son fils (syndrome de Prader-Willi)

**Gabin, sans limites** / Laurent Savard . – Paris : Payot, 2017. – 174 p.

Un fils autiste, un père artiste et le livre de leur vie. Drôle, tendre, grinçant, zébré de poésie et d'énergie. Bourré d'amour. Laurent Savard et Gabin y mettent le feu au préjugés."

**La vie réserve des surprises** / Caroline Boudet.- Paris, Fayard, 2016.-

*« Certains disent qu'une naissance est le plus beau jour de la vie d'une femme. Je dois être sacrément gâtée, alors. Parce que ma fille à moi est née trois fois. La première fois comme tout le monde... La deuxième fois, franchement pas comme tout le monde, quand la pédiatre de la maternité est entrée dans ma chambre avec l'air caractéristique du médecin qui va te filer un bon coup derrière la nuque et aimerait lui aussi être loin de là. Mon bébé est porteur de trisomie. La troisième fois, quand nous sommes rentrés à la maison avec cette enfant pas comme prévu. Ma fille Louise, qui a deux bras, deux jambes, de bonnes grosses joues et un chromosome en plus. »*

**Sasha Loup, le petit garçon qui n'avait pas de larmes**/ Frédéric Ruby.- Ed. Semeurs de troubles, 2015. – 204 p, photos, 35 €

*Le témoignage d'un père qui découvre au jour le jour un enfant prématuré qui se révèle différent. Il n'y a pas de diagnostic. C'est le carnet de cette découverte. Des textes poétiques, pleins d'humour, étonnants sans pathos mais très justes. Des photos très belles qui ne cherchent pas à cacher les difficultés.*

**Mon enfant est différent** / Marielle Lachenal.- Paris : Fayard, 2000

*« L'auteur Marielle Lachenal est à la fois médecin et une maman concernée par le handicap. De ces deux rôles, elle a souhaité tirer parti pour réaliser cet ouvrage en donnant la parole à d'autres parents. Thème par thème : l'annonce, le rapport avec les professionnels de santé, vivre avec son enfant, l'auteur a recueilli et nous livre des témoignages de parents, tout en proposant une analyse de ce que la vie au quotidien peut être pour ces parents ».*

**Bonjour, jeune beauté !** / Jeanne et Tristan Auber

*« Ce livre est la publication des correspondances par mail entre les parents d'une enfant de 20 ans, plurihandicapée. Séparés deux mois pour des raisons professionnelles, ce couple décide d'échanger*

*sur leur vécu auprès de leur fille : les diagnostics et annonces des handicaps de leur fille, les relations avec les professionnels de santé, les difficultés et réalités quotidiennes, la relation avec leurs autres enfants... Ils n'ont pas vécu de la même manière certains moments de leur histoire et livrent à l'un et à l'autre leurs différences de regard ou perception, sans confrontation. Ils partagent certains sentiments intimes, leur souffrance, leur amour pour leurs enfants... » Ce livre est assez dur mais il présente avec justesse une situation souvent difficile.*

**Où on va papa ?/ Jean Louis Fournier.- Paris : Stock, 2008.**

*Un humour noir pour dire une situation inenvisageable : avoir deux enfants handicapés."*

*Jusqu'à ce jour, je n'ai jamais parlé de mes deux garçons. Pourquoi ? J'avais honte ? Peur qu'on me plaigne ? Tout cela un peu mélangé. Je crois surtout que c'était pour échapper à la question terrible : "Qu'est-ce qu'ils font ?"... J'ai décidé de leur écrire un livre pour qu'on ne les oublie pas..." On en rit ou on en pleure mais on ne reste pas indifférent...*

## Témoignages de parents en bande dessinée

**Ce n'est pas toi que j'attendais / Fabien Toulmé.- Paris : Delcourt, 2014**

*« Fabien Toulmé évoque avec pudeur et émotion une rencontre inattendue, celle d'un père et de sa petite fille trisomique dans une bande dessinée ».*

**Le coeur-enclume / Jérôme Ruillier.- Paris : Sarbacane, 2009**

*Bande dessinée qui aborde avec tact et émotion l'annonce du handicap de leur enfant à des parents et décrit les premiers jours qui suivent la naissance...*

## Des albums pour les frères et sœurs (autre « La maladie de Paul » déjà cité)

**Un petit frère pas comme les autres / Marie-Hélène Delval.- Paris : Bayard, 1993**

*Un classique de la littérature enfantine: Lili lapin a un petit frère différent, qui est encore comme un bébé.*

**Une petite soeur particulière / Claude Helft.- Paris : Actes Sud Junior, 2000 Nelly,**

*« la petite soeur d'Alexis, est un bébé trisomique. En évoquant le difficile parcours de cette petite fille handicapée et de sa famille, ce livre joliment illustré, se propose d'être un outil pédagogique pour ceux qui souhaitent expliquer aux enfants ce qu'est le handicap. Des explications simples, pleines de tendresse et de respect pour l'enfant et sa fratrie*

*Pour ado :*

**La préférée / Sylvaine Jaoui.- Paris : Casterman, 2010**

*À douze ans, Emma vit une situation familiale difficile : la maladie de sa petite soeur Aliénor, une enfant autiste, perturbe gravement le quotidien du foyer. La mère se dévoue corps et âme à la protection d'Aliénor, négligeant tout le reste ; quant au père, démissionnaire, il se réfugie dans le travail. Quelle place reste-t-il donc à Emma et à ses rêves, elle qui ambitionne de devenir un jour une grande pianiste ? Le problème va se dénouer à l'occasion d'une audition publique que doit présenter Emma, et qu'elle aborde en état de profond découragement, ulcérée par la rigidité de sa mère et ce vécu familial ressenti comme un rejet, une blessure. L'adolescente saura puiser dans sa colère et sa frustration les moyens de se dépasser, de se révéler à elle-même et aux autres par la toute puissance de l'art (CTNERHI).*

## Une association : Editions d'Un Monde à l'Autre

Association autour du handicap, qui édite de très nombreux ouvrages pour tous les âges :

<http://www.mondealautre.fr/grandir-monde-a-autre/>

## Un collectif orienté Loisir, vacances :

T'cap est un réseau de plus de 170 associations et collectivités oeuvrant pour favoriser l'accès à la vie sociale des personnes en situation de handicap (culture/loisirs, sport, engagement, vacances).

<http://tcap-loisirs.info/>

## Une revue : Déclic, le magazine de la famille et du handicap

Pour recevoir un numéro gratuit :

- appeler au 0472840010
- envoyer un mail : [declic@agenceinmediasres.fr](mailto:declic@agenceinmediasres.fr)
- sur le site : <http://www.magazine-declic.com>

La revue publie des guides pratiques Déclic très bien faits et régulièrement mis à jour.

Par exemple :

- J'élève mon enfant handicapé
- Parents, vos droits
- Les aides financières
- Mon enfant a un retard mental
- Frères et sœurs, une place pour chacun ...

=====

Voir aussi le site PWF onglet « J'ai lu pour vous » : [http://www.prader-willi.fr/conseils\\_pratiques/lectures-conseillees/](http://www.prader-willi.fr/conseils_pratiques/lectures-conseillees/)