

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

Table des matières

1. Bibliographie.....	1
2. Des lieux ressources	5
3. Des associations dans chaque région.....	7

1. Bibliographie

Des documents spécifiques sur le syndrome de Prader-Willi :

1.1 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/>

1.2 La maladie de Paul

La maladie de Paul / Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi, Association PWF, Tauber Maïté.- 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 LEGEVIN 56690 NOSTANG ludovinamc@orange.fr

1.3 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/lassociation/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 LEGEVIN 56690 NOSTANG ludovinamc@orange.fr .

1.4 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>

1.5 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

1.6 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...

1.7 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...

1.8 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).

1.9 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/>

1.10 Un collectif orienté Loisir, vacances :

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

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

1.11 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
- 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 ...

1.12 Les documents référencés sur le site de l'association Prader-Willi

Voir aussi le site PWF onglet « J'ai lu pour vous » : http://www.prader-willi.fr/conseils_pratiques/lectures-conseillees/

2. Des lieux ressources

Tout d'abord la maison départementale des personnes handicapées MDPH.

C'est auprès d'elle que vous serez informés de vos droits, des aides financières que vous pouvez obtenir.

Pour trouver l'adresse de la MDPH de votre département : <http://www.mdph.fr/>

2.1 Les équipes relais Handicaps rares •

- ERHR Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse : <http://pacacorse.erhr.fr> •
- ERHR Centre - Val de Loire : <http://centrevallaloire.erhr.fr> •
- ERHR Languedoc-Roussillon : <http://languedocroussillon.erhr.fr> •
- ERHR Poitou-Charentes : <http://poitoucharentes.erhr.fr> •
- ERHR Pays de la Loire : <http://paysdelaloire.erhr.fr> •
- ERHR Grand-Est : <http://grandest.erhr.fr> •
- ERHR Île-de-France : <http://iledefrance.erhr.fr> •
- ERHR Nord-Ouest : <http://nordouest.erhr.fr> •
- ERHR Bretagne : <http://bretagne.erhr.fr> •
- ERHR Auvergne Rhône-Alpes : <http://auvergnerrhonealpes.erhr.fr> •
- ERHR Midi-Pyrénées : <http://midipyrenees.erhr.fr> •
- ERHR Aquitaine-Limousin : <http://aquitainelimousin.erhr.fr/>

2.2 Scolarisation •

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés / Ministère de l'Education Nationale.- Paris : Ministère de l'Education Nationale, 2015

Ce fascicule est intégralement en ligne à l'adresse suivante :
<http://media.education.gouv.fr/file/60/6/20606.pdf> •

Un numéro Azur et une adresse internet où poser vos interrogations, vos soucis sur l'école : Une plateforme appelée « aide handicap école », placée sous la responsabilité du délégué ministériel à l'emploi et à l'intégration des personnes handicapées, a pour mission de recevoir et traiter toutes les questions, tant d'ordre général que personnel, que sont amenés à se poser les familles et les professionnels sur la scolarisation des élèves en situation de handicap. Vous pouvez contacter « aide handicap école » au numéro azur 08 10 55 55 00 ou par email :

aidehandicapecole@education.gouv.fr

2.3 Aides administratives et financières

Guide des aides aux enfants handicapés / Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes.- Paris, la Documentation Française, 2015

Ce guide pratique à destination des parents décrit les aides et dispositifs qui existent pour les enfants en situation de handicap : Les aides pour le quotidien (AEEH, PCH, AJPP, adapter le logement, vacances,...) et les aides pour la scolarité (AVS, ULIS, aménagements des examens,...).

Ce guide apporte des informations sur les conditions et durées d'attribution, le montant des allocations et prestations, et sur les différents interlocuteurs que les familles seront amenées à rencontrer. 6 €

Voir aussi les guides Déclic cités plus loin.

Voir aussi les informations donnés sur le site PWF onglet « Conseils pratiques/Publications utiles » :
http://www.prader-willi.fr/conseils_pratiques/publications-utiles/ Les ouvrages « papier » se périment assez vite, vous pouvez trouver une information à jour sur les site « service public » :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N19811>

2.4 Des Sites internet

Enfant différent : Un portail francophone, généraliste et participatif avec beaucoup d'informations sur la différence. Il est spécialisé sur l'enfant. Ce site est géré par l'association « Une souris Verte ». :

<http://www.enfant-different.org>

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/>

Service Public : Une information pratique à jour des diverses aides et allocations

<https://www.service-public.fr/> section Handicap

Scolarité Partenariat : Site très complet sur la scolarisation des enfants handicapés. Il a été créé par un inspecteur retraité de l'Education Nationale.

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Voir aussi le site PWF Onglet : http://www.prader-willi.fr/conseils_pratiques/liens-utiles/

3. Des associations dans chaque région

Dans de nombreuses régions, des associations se montent en aide aux parents d'enfants handicapés. Elles apportent des services qui peuvent différer d'une région à l'autre.

Par exemple organisation de rencontres/café des parents, organisation d'activités pour les enfants, mise à disposition d'ouvrages...

Ces associations peuvent venir en aide aux parents d'enfants touchés par le syndrome de Prader-Willi. A vous de voir ce qui existe dans votre région. La consultation du site internet vous donnera déjà des indications importantes sur ce que vous pouvez attendre d'eux.

Nous avons repéré les associations suivantes et dressé une liste :

- **A Toulouse :**

Association La fée bleue : C'est une association sur la région de Toulouse qui aide les parents démunis face aux démarches et qui ont besoin d'écoute. Un réseau constitué de 70 personnes à la retraite ou bien en activité (travaillant à la MDPH, assistantes sociales, directrice de crèche. Institutrice, des cadres de santé.....) répondent aux parents de la région et leur apportent une aide précieuse. N'hésitez pas à les consulter.

Site : <https://m.facebook.com/associationlafeebleue/>

Adresse mail: associationlafeebleue@gmail.com

Numéro de téléphone 06 44 01 34 66

L'Esperluette



L'Esperluette 48ter rue Louis Plana 31500 Toulouse 05.61.80.89.34 07.70.68.24.73

l-esperluette@orange.fr

<http://lesperluette31.wifeo.com/> et le groupe sur Facebook

- **A Lyon :**

Association « une souris verte » 19 rue des Trois Pierres 69007 Lyon Tel : 04 78 60 52 59
contact@unesourisverte.org <http://www.unesourisverte.org/>

La Courte Echelle : c'est un regroupement d'associations qui peut vous aider pour tout problème de scolarisation. Elle a pour but de :

1. Promouvoir des actions favorisant la scolarisation des personnes en situation de handicap.
2. Assurer la représentation des jeunes en situation de handicap, de leur famille et des associations membres auprès du groupe Handiscol et de toutes les instances de l'Education Nationale qui, au niveau départemental, coordonnent l'accompagnement individuel et/ou collectif d'enfants, d'adolescents ou jeunes adultes en situation de handicap dans le cadre de leur intégration en milieu scolaire, en formation professionnelle ou universitaire.
3. Participer à la formation des AVS, EVS et enseignants.
4. Accompagner les usagers dans la reconnaissance de leurs droits. Association La Courte Echelle –

Contact : 06 28 41 07 42

Courriel : lacourte.echelle@gmail.com

Site : http://www.lacourte-echelle.org/La_Courte_Echelle/Presentation.html

- **A Marseille**

Association soliane :

Site : <http://www.associationsoliane.fr>

Tel : 04.91.29.39.40 (laissez message si répondeur)

Adresse : 44 Bd Rabatau 13008 MARSEILLE SOLIANE BP 30101 - 13267 MARSEILLE CEDEX 08

contact@associationsoliane.fr

- **A Nantes :**

T'Cap, guide des loisirs accessibles à tous, handicap ou pas : un site Ressources pour notre région Les structures de loisirs, sport, vacances, services et engagements accessibles aux personnes handicapées ou non. Les spectacles et tous les rendez-vous. Vous pouvez vous abonner à leur newsletter pour recevoir les infos chez vous. Site : <http://www.tcap-loisirs.info/>

- **A Montpellier :**

Association Halte-pouce :

Tel :09 73 65 90 10 06.60.67.38.53

Site web : <http://www.halte-pouce.fr> e-mail :

contact@halte-pouce.fr groupe Halte Pouce sur Facebook

Adresse postale :BP 4153 34092 MONTPELLIER Cedex 5

Adresse des bureaux 21 Rue Jean Giroux 34080 Montpellier Dans le bâtiment des PEP34, quartier Malbosc

- **A Agen :**

TOM ENFANT PHARE 22 rue Arthur Rimbaud 47000 AGEN 06 71 78 23 94 –

Site : www.tomenfantphare.fr –

Adresse mail : tomenfantphare@yahoo.fr.

- **A Saint Maximin la Sainte Baume dans le Var :**

Le café d’Emma ST MAXIMIN-La-Sainte-BAUNE

Site :<http://patrick.ferreira2.free.fr/cafe.emma/>

Contacteur Sandrine Par téléphone : 06.14.37.83.80 ou par Email : cafe.emma@gmail.com

* * * * *

Cette liste n’est pas exhaustive. Nous avons tenté d’apporter une boîte à outils pour aider les CORREG dans leurs tâches d’accompagnement.

Vous êtes invités à nous proposer les documents ou informations que vous avez repérés et qui pourraient compléter cette bibliographie et liste d’associations ou de sites.