



Compte-rendu du café-parents 17 avril 2015

Thème : Comment évoquez-vous le handicap de votre enfant avec votre entourage ? (famille, amis, relations de travail ...) Comment l'avez-vous évoqué ?

Les personnes présentes à ce café sont mères d'un enfant, adolescent ou adulte handicapé. Les handicaps sont divers : autisme, polyhandicap ou handicap mental léger ou sévère. Ce compte rendu retranscrit les principaux échanges.

Est-ce facile de parler du handicap de votre enfant ? Comment en parler ? Faut-il tout dire ? Quelles sont les réactions rencontrées ?

La façon d'aborder le sujet dépend en premier lieu de l'état dans lequel, nous, parents, nous trouvons à ce moment. Les premières années sont difficiles en termes d'acceptation du handicap. La colère et l'agressivité peuvent régir nos échanges... Il arrive alors de livrer les informations sur notre enfant sans y mettre la forme... et la réaction n'est, la plupart du temps, pas appropriée. Il faut apprendre à accepter la gêne éventuelle des autres, la curiosité etc...

Cela dépend aussi de la façon dont le handicap se voit ou pas. Quand le handicap est visible, il y a moins d'explications à donner. Quand le handicap est moins visible, on doit faire face à des jugements éventuels (son enfant est mal élevé, elle ne sait pas s'en occuper...)

Parler du handicap aux proches est parfois difficile quand le parent a la volonté de ménager les susceptibilités de ses proches, de les « protéger ». Reprendre le discours médical peut faire peur. Il faut aussi apprendre à gérer la gêne des autres, leur regard, leur peur éventuelle. Nous devons la plupart du temps, nous adapter aux autres voire même dire des choses positives pour leur faire plaisir (quitte à édulcorer la situation, à l'enjoliver). Les parents d'enfants qui n'ont pas de problèmes particuliers peuvent avoir du mal à nous parler des maladies infantiles par exemple, les problématiques sont tellement différentes qu'il est parfois difficile de s'intégrer, de se faire de nouveaux amis... Nous devons aussi faire face à la peur de l'exclusion de son enfant, du fait de son comportement ou parce qu'ils ne voient que les limites et les difficultés de votre enfant.

Dans le monde professionnel, on peut également rencontrer des incompréhensions face aux absences éventuelles ou face à des demandes de travail à temps partiel. Peut même parfois causer un ralentissement de l'évolution professionnelle...

Des difficultés existent également auprès des administrations où l'on doit souvent répéter sans cesse les particularités de la situation de l'enfant...

Il y a aussi parfois le « refus » de certains d'entendre les difficultés, le quotidien, les limites. Ils préfèrent ainsi entendre de la bouche des parents des paroles courageuses qui évacuent le négatif de la réalité.

Pourtant, parler du handicap de votre enfant, donner des informations, des explications permet de combattre des jugements éventuels, des préjugés. Cela permet une meilleure compréhension des besoins et des attentes de l'enfant et de ses parents.

En parler peut avoir des conséquences positives :

A titre personnel, verbaliser permet d'accepter !

Une fois informés, les proches, les amis, peuvent apporter plus de soutien. L'information peut aider à maintenir des relations, les gens manifestant plus de compréhension pour le comportement de l'enfant s'ils en connaissent la raison.

En parler peut malheureusement aussi entraîner des réactions négatives :

L'indifférence

L'information pousse les autres à ne voir que les difficultés de l'enfant et donc de ne pas l'intégrer. Certains pensant également que les enfants en situation de handicap ne peuvent être aidés que par des professionnels.

Exclusion de l'enfant

Restriction du cercle familial et amical (rencontré chez tous les participants !)

En parler aux enfants est quelquefois plus simple, ces derniers ayant moins de préjugés... Il existe une sélection de livres facilitant le dialogue.

Bibliographie (comment en parler aux enfants + sélection d'ouvrages pour les parents)

Enfants de 3 à 5 ans

- **Signes, l'intégrale. Imagier bilingue en langue des signes**
Bénédicte GOURDON, éditions Thierry Magnier, 2013
Pour apprendre à signer autour de dix thèmes chers à l'enfance.
- **Et Patati... Et Patata**
Christos & Brunalla BALDI, éditions d'un Monde à l'autre, 2012
Patati parle, parle, parle. Il raconte, montre, décrit, invente et commente. Patata se tait. Quand ils se rencontrent, Patati sème ses mots dans le vent pour Patata. Elle les attrape au vol et les transforme en sourires. Et Patati... Et Patata
- **Moi, j'ai des lunettes**
Pauline CARLIOZ, éditions PEMF / Histoire de mots, 2011
Porter des lunettes n'est pas toujours facile pour un enfant. On se moque parfois de lui et puis garder des lunettes toute la journée c'est aussi bien contraignant. Pourtant les lunettes c'est très utile, ce livre vous en donnera la preuve ! L'illustration montre bien la différence de vision avec ou sans les lunettes.
- **Une journée de Timy**
Collectif, éditions Monica Companys, 2009
Timy grandit, il va à l'école comme tous les enfants et il a une journée bien remplie. Comme il est sourd, il va chez une orthophoniste pour apprendre à parler... Cet album fait suite à Timy est sourd
- **La petite casserole d'Anatole**
Isabelle CARRIER, éditions Bilboquet, 2009
Bien entendu, vous connaissez l'expression « traîner une casserole ». Anatole, du jour au lendemain, se retrouve avec une petite casserole rouge qu'il doit traîner partout. Petit à petit les gens ne le regardent plus mais regardent la casserole. Devra-t-il donc se cacher toute sa vie ? Non, car des « personnes extraordinaires » lui viendront en aide et lui apprendront simplement à transformer sa casserole en une qualité qui fondera son identité.
- **Histoires inédites du p'tit maladroït ***
KATYM, éditions Kréatym, 2009
Ce livre est né de la rencontre d'un auteur-illustrateur avec des enfants que l'on n'entend pas toujours... Ils sont atteints de ce que l'on nomme parfois le syndrome de « l'enfant maladroït »... la dyspraxie. Ce handicap invisible est encore mal connu. Souhaitons que ce livre apporte quelques éclairages sur ce qu'ils vivent.
- **Lolo - L'autisme**
Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang, 2009
Cet album pour enfants, à partir de 4 ans, met en scène un petit garçon atteint d'autisme confronté à la crainte de ses réactions par ses petits camarades.
- **Les mains qui parlent**
Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang, 2009
Cet album met en scène une petite fille atteinte de surdit . Rosalie va apprendre la langue des signes pour communiquer avec ses amies.
- **Et encore   l'envers ! - L'autre histoire de Dagobert...**
Christine TERUEL ; Julie EUGENE, éditions Arphilvolis, 2008

" Il était une fois un petit roi bien connu pour mettre sa culotte à l'envers. Cet enfant avait bien de la peine à réaliser ce que les autres faisaient si facilement comme s'habiller, écrire, trouver son chemin, etc.

Et si Dagobert était dyspraxique ? Un livre où tous les enfants peuvent aussi se reconnaître; quel enfant, un peu tête en l'air, un peu distrait, ne s'est jamais retrouvé dans des situations similaires ? Un texte très humoristique, des illustrations pleines de justesse et de sensibilité et au delà de l'enfance un peu particulière que l'auteur a prêté à Dagobert, la volonté de ce livre de communiquer sur les troubles de la coordination : la dyspraxie. "

- **Le monde d'Eloi**

Sophie MARTEL, éditions Enfants Québec, 2008

Éloi a quatre ans et il est autiste. C'est un enfant différent: il ne sait pas comment jouer avec les autres, il marche sur le bout des pieds, il est fasciné par les couleurs et la lumière. Parfois aussi, il se met à crier en se bouchant les oreilles quand il entend des bruits trop forts. Avec l'aide de l'éducatrice, les camarades d'Éloi parviendront à mieux le comprendre et à l'accepter avec ses différences. Un album qui permet de mieux connaître l'enfant autiste.

- **Vivre avec un handicap**

Catherine DOLTO ; Colline FAURE-POUREE ; Frédérick MANSOT (ill.), éditions Gallimard Jeunesse, 2008

Même de rien quand on est handicapé on est un véritable héros pour toutes les petites et les grandes choses de la vie.

- **Hou ! hou ! Simon ***

Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang jeunesse, 2008

Avant de savoir que j'avais un trouble de l'attention, je ne me trouvais pas bon. Maintenant, je sais que je suis très intelligent et que j'ai du talent. Mon cerveau à moi a des difficultés à se concentrer sur une seule chose à la fois. C'est un peu comme avoir dans la tête... des petits papillons.

- **Le Handicap**

Stéphanie LEDU, éditions Milan / Mes p'tits docs, 2007

Ce livre est un appel à la tolérance, conseillé à partir de 3 ans. Le handicap, dans sa définition la plus large est expliqué aux enfants, ainsi que les difficultés que rencontrent ces personnes dans leur vie quotidienne. Dans cet ouvrage on y rencontre divers handicaps : personnes se déplaçant avec des béquilles, en fauteuil roulant, mal voyantes, mal entendantes-muettes, trisomiques... mais aussi des personnes obligées de suivre des soins spécialisés (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute).

- **Fidèle et Annabelle / La trisomie**

Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang, 2007

Cet album pour enfants raconte l'amitié de deux fillettes dont l'une est trisomique.

- **L'accident de Marika**

Stefan BOONEN, éditions Enfants du Québec, 2007

Marika est paraplégique depuis un accident de vélo. Après avoir passé beaucoup de temps à l'hôpital, elle revient à l'école. Son frère Alexis raconte cette journée pas comme les autres avec ses mots et sa sensibilité. Il évoque ainsi l'adaptation au quotidien de sa famille et de son entourage. La page finale complète l'histoire par des conseils adressés aux parents. Y sont listées les principales difficultés qu'une famille affronte lorsque survient un handicap chez un des enfants.

- **Gros sur la tomate**

Dominique BRISSON, éditions Syros, 2007

Bob est un petit garçon qui déforme tout, mélange tout, confond tout : les chiffres, les lettres, les mots, les idées... A l'école, il réinterprète à sa façon les énoncés des exercices et collectionne les

blâmes. Heureusement, il y a Anna, avec qui il aime sauter à l'élastique, faire la plouffe, imiter la directrice en roulant des yeux terrifiants. Et, quoi qu'il arrive, Bob peut compter sur sa maman qui, si elle en a parfois gros sur la tomate, sait aussi être gaie comme un pinson dans l'eau et l'aide à tout remettre d'aplomb...

- **Triso Mike**

Charlotte MOLLET, éditions Thierry Magnier, 2005

L'auteur-illustratrice raconte l'histoire de Mike, un enfant trisomique qui devient peu à peu autonome. Au début ses parents ont un peu peur quand il sort dehors, mais il va mettre ses peurs de côté et montrer à ses parents qu'il est assez grand pour sortir seul jusqu'à la boulangerie. En chemin, c'est lui qui sera de bons conseils pour régler une dispute entre deux enfants. Depuis lors, Mike est accepté et reconnu. C'est le thème de l'autonomie qui est ici traité dans cet album très coloré.

- **J'ai attrapé la dyslexie ***

Zazie SAZONOFF, éditions du Rouergue, 2005

Voici une petite fille qui "nage dans les mots". Sa mère décide de consulter. Le graphisme est au trait, les lettres dansent dans tous les sens, avec fantaisie, pour mieux finalement dire la dyslexie. Lire, écrire, côtoyer Mme Charabia, pour dire aussi la souffrance des enfants et leur donner une bonne dose de courage.

- **Mimi l'oreille**

Grégoire SOLOTAREFF ; Olga LECAYE, éditions L'école des loisirs / Lutin poche, 2003

Mimi est un petit lapin qui est né avec une seule oreille. A l'âge de sept ans, prenant conscience de sa différence, il n'a plus qu'une idée en tête, avoir lui aussi deux oreilles, il se rend pour cela chez le docteur Moïse qui le met au défi de trouver lui-même une oreille pour se la faire recoudre. De rencontre en rencontre, notre lapin va tomber entre les pattes du renard qui voudra lui jouer un vilain tour. Il comprendra finalement, grâce aux conseils avisés de ses proches, que rien ne sert de se gêner la vie à essayer de ressembler aux autres et que l'on peut très bien être heureux en étant différent.

- **Un petit frère pas comme les autres**

Marie-Hélène DELVAL ; Susan VARLEY (illustr.), éditions Bayard Jeunesse / Belles histoires, 2003

Lili-Lapin a un gros souci : son petit frère Doudou-Lapin a beau grandir, on dirait qu'il reste un bébé. Il ne parle pas, il salit tout, il bave, et parfois il fait même pipi sur le tapis. Lili a souvent envie de le gronder... Mais quand les autres enfants le traitent de " boudin qui ne comprend rien ", elle entre dans une colère terrible. Comment l'aider à faire des progrès, ce Doudou qui pousse de travers et qui aime tant les câlins ?

- **Mina la fourmi**

Anne-Marie CHAPOUTON, éditions du Père castor / Mini Castor, 2002

c'est l'histoire d'une fourmi naissant avec une patte de moins que ses soeurs. Dans la fourmilière, toutes ont leur place... sauf Mina. Elle n'a que cinq pattes au lieu de six. Les autres ont pitié d'elle. Quand elle propose de les aider, elles refusent poliment. Pourtant, Mina aimerait participer à la vie de la colonie, comme tout le monde. Son courage prouvera aux ouvrières que, même avec une patte en moins, à l'intérieur on est comme les autres et qu'on peut être utile.

Enfants de 6 à 9 ans

- **C'est pas du jeu !**

Association Kemil et ses amis ; Bast, éditions Tartamudo, 2013

Cette bande dessinée relate avec humour des histoires vécues par des familles touchées par le

handicap.

[Bon de commande](#)

- **La famille Bizarre**

Laurie COHEN ; Kristel ARZUR, éditions d'un Monde à l'autre, 2013

Dans la famille Bizarre il y a les parents, les grands-parents, l'oncle et la tante ainsi que Nicotin, Léonie, Cloélia, Mélilo et Léon. Tous sont hors du commun et cette grande famille attire souvent les regards des autres qui la trouvent bien étrange. La famille Bizarre, elle, s'en moque de tous ces regards. Elle ne se sent pas si différente que cela. Une galerie de portraits farfelus qui permet de sensibiliser les jeunes lecteurs à l'acceptation des différences.

- **Bienvenue chez les Tous-pareils**

Edwige PLANCHIN ; Cédric FOREST, éditions Fleur de Ville, 2013.

Sur la planète des Tous-pareils, tout est en paix, chaque chose est à sa place. Mais que peut-il bien se passer lorsqu'ils rencontrent les Tous-différents ? Comment les Tous-pareils vont-ils gérer le vent de liberté qui vient secouer leur si « paisible » société ?

- **De quelle couleur est le vent ?**

Anne HERBAUTS, éditions Casterman, 2011

Cette question, c'est un enfant aveugle qui l'a posée un jour. Lors de sa quête, « petit géant » croise un chien, une montagne, une fenêtre, la pluie ; il les interroge tous, et tous ont une réponse à donner ; et ces réponses sont des appels lancés en attente d'un écho, d'une résonance, quelque chose qui fasse sens pour l'enfant. Qu'il soit ou non voyant. Ce n'est pas un livre en braille, mais tout de même un livre tactile ; on peut « toucher » la pluie, reconnaître la silhouette de l'éléphant, caresser le vernis d'une pierre, effleurer, grâce à l'embossage, l'enchevêtrement des algues marines.

- **Le tiroir coincé. Comment expliquer la dyslexie aux enfants**

Anne-Marie MONTARNAL ; Pierre MILON (ill.), éditions Tom Pouce, 2011

Pourquoi ai-je des difficultés pour apprendre à lire et à écrire alors que la majorité de mes camarades de classe n'en ont pas ? Suis-je gogol et pas tout à fait normal ? Voici les questions que se pose l'élève dyslexique. S'il est difficile de répondre à la première question, il est par contre important de le rassurer sur sa normalité et de l'informer sur l'essentiel des difficultés de son trouble spécifique d'apprentissage.

- **Comment on fait quand on est handicapé ?**

Hélène de LEERSNYDER ; Sophie BORDET ; Elisa LAGET, éditions Bayard Jeunesse, 2010

Avec des mots justes, ce petit livre peut aider à mieux comprendre le handicap et les difficultés rencontrées au quotidien par les personnes handicapées. Des questions parfois difficiles, embarrassantes, qui ne trouvent pas toujours de réponses auprès des adultes : Est-ce que ça fait mal d'être handicapé ? Comment une personne aveugle retrouve-t-elle sa maison ? Si on se moque est-ce qu'on est raciste ? Comment peut-on aider les personnes handicapées ? Est-ce qu'on peut guérir d'un handicap ? Les personnes handicapées peuvent-elles se marier et avoir des enfants ? Que ressent-on quand on est handicapé ?

- **Les aventures du Chevalier Timothée et de la Princesse Jade**

Maruja SENER, 2010

Ce livre raconte par le biais de ses personnages ce qu'est une trachéotomie, pourquoi on la fait, comment se passe l'opération et ce que cela change dans la vie de l'enfant. Il montre également les sentiments que les parents peuvent ressentir face à la décision de pratiquer une trachéotomie à leur enfant. Maman de jumeaux atteints d'une maladie neuromusculaire, l'auteur écrit des livres pour les enfants destinés particulièrement à des enfants handicapés moteur. Ce dernier ouvrage hors-série aborde le thème spécifique de la trachéotomie.

Ses livres sont disponibles sur son site : <http://maruja.sener.free.fr/boutique/>

- **Entre terre et ciel ***
 Eric SANVOISIN, éditions Milan jeunesse, 2009
 Killian aimerait bien faire de l'escalade. Alors, avec son père, il recherche le club le plus proche de Chezeux. En apparence, rien que de très banal. Sauf lorsque l'on est cloué dans un fauteuil roulant...
- **Epsilon, un enfant extra-ordinaire : qu'est ce que l'autisme ?**
 Lydie LAURENT, éditions Jérôme Do Bentzinger, 2009
 Un livre pour expliquer aux enfants et à leurs parents un handicap encore mal connu.
- **Une petite soeur particulière ***
 Claude HELFT, éditions Actes Sud Junior, 2007
 Un livre abondant aussi la trisomie 21. Il explique ce que cette petite soeur a de si particulier et de si différent.
 Ce matin, à la maternité, la petite soeur d'Alexis est née. Le médecin, préoccupé, a emmené Nelly pour l'examiner. Quelque chose ne va pas, Nelly est porteuse d'un handicap. Après la joie, c'est la tristesse et la peur. Mais tout le monde comprend que, si Nelly est fragile, elle a déjà sa place, sa personnalité bien à elle.
- **Le jour où j'ai rencontré un ange**
 Brigitte MINNE, éditions Alice jeunesse, 2007
 Depuis la mort de sa mère, Thomas, douze ans, et son papa artiste peintre se sont repliés sur eux-mêmes. Rien ne les fait sortir de leur chagrin et de leur solitude. Jusqu'à l'arrivée de Tilly et de ses parents, les nouveaux voisins. Tilly a quinze ans. Avec ses tresses et ses habits aux couleurs vives, elle ressemble à Fifi Brindacier. Mais Tilly n'est pas tout à fait comme les autres : elle est trisomique.
- **Mon nom, c'est c'est Olivier ! Le bégaiement**
 Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang, 2006
 Je m'a m'appelle Olivier. Je bé ga gaye. Heureusement, j'ai j'ai un professeur merveilleux ! A la causerie, quand les amis se se sont mis à rire, Mathieu a dit: "Les amis, j'ai de la peine et je suis déçu." Les amis se sont excusés. Maintenant, les petites causeries ne me causent plus aucun sou souci.
- **Ma grande soeur Audrey: la paralysie cérébrale**
 Brigitte MARLEAU, éditions Boomerang, 2006
 Audrey est en fauteuil roulant et pourtant elle court plus vite que son frère. Dans une fratrie, un enfant peut nier le handicap d'un aîné pour différentes raisons. Cet album traite du handicap au sein d'une famille. Pour apprendre aux enfants de 6 ans la richesse de la différence.
- **Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?**
 Catherine FAHERTY ; Agnès FONBONNE (traductrice) ; Lise SAINT CHARLES (traductrice), éditions AFS, 2005
 Ce livre d'information propose une approche différente pour faire progresser la compréhension de l'autisme... en encourageant les enfants autistes à en apprendre plus sur eux-mêmes, et en les guidant dans un parcours de découverte personnelle. Il s'agit là d'un outil précieux pour accompagner la prise de conscience et l'estime de soi. Ce livre pratique propose aux enfants et aux adolescents avec un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger la possibilité de se découvrir d'une façon positive et encourageante.
- **Aurélien, l'enfant autiste**
 Marie LE BIHAN, éditions Essai (poche), 2005
 Aurélien est une enfant autiste qui a progressé avec une prise en charge adaptée, des équipes éducatives qui l'ont accompagné avec ses parents. Petit, il était insaisissable, il se mettait dans des états, dans des situations que nous n'arrivions pas à comprendre, il ne supportait pas les

changements, les chants, les bruits, le toucher, les autres enfants, il refusait certaines nourritures, les activités dirigées, il dormait peu...

- **Alice sourit ***

Jeanne WILLIS, éditions Gallimard, 2002

Alice rit, Alice chante, Alice monte à cheval, Alice se balance, Alice est fière, Alice boude, Alice est contente... Voilà Alice, elle est comme ça, tout simplement, comme toi et moi. Un livre joyeux et émouvant, pour montrer à tous, petits et grands, qu'aucun enfant n'est pas "comme les autres".

- **Dépister la dyslexie... avant d'avoir les mots**

Philippe PERIE ; Bruno DUHAMEL ; Etienne SIMON, Corporate Fiction (conception et réalisation), édité par la GMF

Bande dessinée pour enfant et textes pour apprendre aux parents ce qu'est la dyslexie, quand elle peut être détectée, que faire pour aider les enfants atteints de ce trouble.

Cette brochure est consultable sur le site de la GMF : www.gmf.fr

[Haut de page ▲](#)

A partir de 10 ans

- **Léa ma cousine autiste, Léo, mon cousin trisomique**

Grégory JARRY, éditions Flib, 2011

Un petit livret destiné aux collégiens, qui explique succinctement ce que vivent les gens atteints de trisomie 21 et d'autisme.

- **Handicap... le guide de l'autonomie**

Sylvie ALLEMAND-BAUSSIÈRE, éditions De La Martinière jeunesse, 2008

Comment peut-on vivre dans un fauteuil roulant quand on a 15 ans ? Est-on capable de plaire malgré un handicap ? Comment s'organiser pour sortir entre amis quand on n'est pas autonome ? Et peut-on passer le permis ? Les adolescents handicapés ont envie, comme tous les jeunes de leur âge, d'avoir des copains, de plaire, de sortir...

Les plus de 12 ans y trouveront des témoignages, des conseils pratiques et des adresses sur tous les thèmes qui les intéressent : la famille, les amis et les relations amoureuses, les études, les loisirs et l'avenir. Et pour en rendre plus autonomes.

- **Handicap, même pas peur ! ***

Sylvie BOUTAUDOU ; Sophie LEBOT, éditions Milan Jeunesse, 2007

Comment peut-on vivre dans un fauteuil roulant ? Que peut-on partager avec une sœur qui a un handicap mental ? Peut-on grandir quand on est paralysé ? D'ailleurs, qu'est-ce que le handicap ? Y aura-t-il toujours des handicapés ? Comment vivre ensemble ? En répondant simplement à toutes ces questions que l'on se pose, ce guide donne des conseils pour dépasser la peur du handicap.

- **Ned a des tics**

Erik POULET-RENEY ; Magali LE HUCHE (ill.), éditions Magnard jeunesse, 2006

Ned a des tics et alors ? Il a les paupières qui clignent, les doigts qui s'entortillent tout seuls dans ses cheveux et le coude qui se lève sans arrêt : ! À l'école, tous les élèves se moquent de lui, à l'exception de Suzanne qui a pris l'habitude de ses tressautements et craque complètement pour lui. Mais voilà qu'un beau jour leur classe est sélectionnée pour participer à un spectacle de cirque. Ned jouera le rôle de monsieur Loyal : l'horreur !

Quand le grand soir arrive, Ned fuit sur le dos du cheval du cirque. Depuis, le petit cheval est à lui, et le croyez-vous ? Ses tics ont presque disparu !

- **Le bizarre incident du chien pendant la nuit**

Mark HADDON, éditions Pocket, 2005

Qui a tué Wellington, le grand caniche noir de Mme Shears, la voisine ? Christopher Boone, quinze ans, trois mois et deux jours, décide de mener l'enquête. Il aime les listes, les plans, la vérité. Il comprend les mathématiques et la théorie de la relativité. Mais il ne s'est jamais aventuré plus loin que le bout de la rue. Il ne supporte pas qu'on le touche, et trouve les autres êtres humains... déconcertants. Christopher est le narrateur de ce récit, on découvre le monde à travers ses yeux, on partage ses angoisses, son isolement, dans un univers où le moindre changement ou une donnée inconnue deviennent une menace. Pour autant ce roman n'est pas triste.

Pour adolescents et jeunes adultes.

- **Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers**

Édith BLAIS, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2002

Pour les plus de 12 ans, ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers. Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, principaux personnages des quatre nouvelles qui composent l'ouvrage, sont riches d'une expérience fraternelle particulière. Ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire. Ce livre, qui se lit avec le coeur, présente aussi aux jeunes et aux parents des exercices et des stratégies de communication.

- **Mon grand petit frère ***

Brigitte PESKINE, éditions Bayard jeunesse, collection des "Romans Je Bouquine", 2001

Dans une famille sans souci, le frère tombe malade, et devient handicapé physique et mental. La tension monte dans la famille.

- **Je vais à l'hôpital... Mais je suis sourd(e)**

Association Régionale de Parents et Amis de Déficiants Auditifs - Ile de France (ARPADA - Ile de France), 1998

La surdit , handicap invisible, demande plus que tout autre une information particuli re du personnel de sant  et d'accueil. Il est angoissant pour une personne sourde de ne pouvoir communiquer ais ment avec les diff rents acteurs de l'h pital. Ce livret tr s illustr  sensibilise, parfois avec humour,   ce probl me, permet d' tablir une communication constructive et favorise les relations soignants/soign s.

Brochure diffus e par SPARADRAP, disponible dans notre [catalogue en ligne](#)

Pour les parents

- **Un battement d'elle**

Philippe POURTALET,  ditions Arcane, 2014

L'auteur a une fille autiste qui a 6 ans. A travers ce roman, qui est d'abord l'histoire d'une v ritable rencontre d'un p re avec sa fille qui appara t   l'origine illusoire, il nous entra ne sur le chemin sinueux de la paternit . C'est dans d'une sorte de dialogue entre elle et lui qu'il se propose d'amener tous les protagonistes   repenser un mode de communication et de donner une trajectoire nouvelle   la fonction de parent.

Surtout, cette relation va offrir l'opportunit , aux uns et aux autres, de d passer leurs limites et t cher de mobiliser les ressources des personnages dans un exercice de r ajustements r ciproques.

- **Mon ami Ben : un chat sauve un enfant de l'autisme**

Julia ROMP,  ditions Jean-Claude Gawsewitch, 2011

Comment communiquer la joie de vivre à son enfant lorsqu'il est atteint d'autisme ? C'est la question à laquelle se heurte, Julia, mère célibataire londonienne en élevant George, son fils de neuf ans, qui montre une grande violence envers les autres en général, et sa mère en particulier. L'arrivée d'un chaton aussi seul et perdu que lui va permettre au petit garçon de s'ouvrir aux autres et rendre à sa mère tout l'amour qu'elle lui a donné. Un témoignage bouleversant prouvant une nouvelle fois combien l'amitié entre l'homme et l'animal peut faire des miracles.

- **Troubles du sommeil et handicap**

Réseau Lucioles et réseau R4P, 2011

Les troubles du sommeil chez l'enfant handicapé sont très fréquents, et leurs origines diverses. Ils sont souvent générateurs de difficultés au sein de la famille, pour l'enfant lui-même, mais aussi pour les parents et l'ensemble de la fratrie. Ce livret de conseils pour les familles répond aux questions : qu'est-ce que le sommeil ? Comment aider mon enfant ? Et si mon enfant est appareillé ?

Une version détaillée du livret est téléchargeable sur les sites des auteurs : www.reseau-lucioles.org ou www.r4p.fr

- **Enfants différents. Parents faire face ensemble**

Sophie BOGROW, éditions Pascal, 2009

Ce guide a pour ambition d'aider les parents d'enfants handicapés au quotidien. Il propose de nombreuses sources et ressources sur le sujet. Il répond notamment aux questions suivantes : Quelles sont les démarches à accomplir ? Comment s'organiser au quotidien ? Où en est la législation ? De quelles aides bénéficier ? Comment faire ? Où s'adresser ? Quelle scolarité envisager ? A quels loisirs l'enfant peut-il avoir accès ?

L'auteur, Sophie Bogrow, est journaliste et mère d'un enfant handicapé.

- **Maman, mon syndrome et Moi**

Jeanne CATTÀ, éditions Amalthee, 2009

Jeanne Catta vit seule avec ses quatre enfants, dont Alicia, atteinte du syndrome de Cornelia De Lange. « J'ai alors commencé à écrire pour noyer ma solitude et faire face au défi, quand ma fille Alicia avait 6 ans », écrit-elle en quatrième de couverture. Le résultat de ses écrits salvateurs, c'est ce petit livre qui raconte l'histoire inconditionnelle entre une mère et sa fille handicapée. Jeanne écrit avec la voix d'Alicia et décrit ce combat quotidien pour exister quand on a pas la parole. Puis la maman reprend son « je » pour sonder plus avant ses angoisses et ses joies dans cette parentalité extra-ordinaire.

- **Si on me touche, je n'existe plus ***

Donna WILLIAMS, éditions J'ai Lu, 2008

On la croit folle, retardée, méchante, mais Donna Williams n'est rien de tout cela. Elle vit seulement dans son monde, un monde à part où les êtres, les choses, les émotions se heurtent, un monde dont elle cherche désespérément à sortir pour rejoindre celui des gens "normaux". Malgré ses difficultés, Donna se bat pour comprendre sa différence et l'appivoiser. Ce combat si particulier est en même temps universel. Il est celui que chacun livre pour cet enfant qu'il porte au fond de soi et qui aspire à s'accomplir."

- **Je suis né un jour bleu**

Daniel TAMMET, éditions Les Arènes, 2007

Daniel est un savant mathématicien. Mais un savant particulier atteint du syndrome Asperger, trouble encore mal connu et perçu comme une forme d'autisme particulière, tant l'individu peut avoir des difficultés à rentrer en interaction avec son entourage. Mais il se caractérise par des capacités particulièrement développées et souvent surprenantes dans un domaine précis, comme les sciences et l'informatique. L'auteur témoigne du parcours, semé d'embûches, des individus "hors normes", comment leur intégration tend également à s'améliorer si on prend l'émouvante

évocation de son grand-père, souffrant également d'épilepsie, maladie longtemps associée à la folie voire la possession, et mis au ban de la société.

- **Laissez entrer les idiots - Témoignage d'un autiste**

Kamran NAZEER ; Edith SOONCKINDT (traductrice), éditions Oh Editions, 2007

Né autiste, Kamran Nazeer intègre dès son plus jeune âge une école spécialisée de New York. Des années plus tard, il retrouve quatre camarades devenus informaticien, coursier, pianiste virtuose et rédacteur de discours politiques : quatre vies, quatre parcours singuliers. Avec simplicité et profondeur, ce livre nous fait entrer dans leur univers aussi déconcertant que fascinant.

- **Julie, ma fille**

Catherine COUTANT-GALLOIS. éditions C. Coutant-Gallois, 2006

Julie est née il y a 17 ans, 17 ans d'amour. Elle est née polyhandicapée puisqu'elle a un syndrome d'Aicardi, confirmé par le Docteur Jean Aicardi. Elle ne marche pas, ne parle pas, ne tient pas sa tête. Elle a une vue bien différente de la nôtre mais communique avec son regard.

Pour le commander : www.aicardi.info

- **Anatole ou le récit d'une différence ***

Bénédicte SERS, édition JC Lattès, 2003

Bénédicte et Paul sont heureux. Ils s'aiment. Leur bonheur sera amplifié avec la naissance d'un enfant: Anatole.

Malheureusement, Anatole naît avec un handicap. Il n'a pas d'avant-bras gauche, ni de main gauche.

Cette mère raconte son combat et celui de son fils, pour que celui-ci vive le mieux possible, comment elle a appris à vivre avec le handicap de son fils, comment lui-même a découvert qu'il était différent, et a dû apprendre à s'adapter.

- **Moi l'enfant autiste**

Judy et Sean BARRON, éditions J'ai Lu, 2001

Témoignage de Judy et Ron, son mari. Quand ils apprirent que leur fils Sean était autiste, aucun espoir de guérison ne leur fut exprimé. Ils ont pourtant réussi à renouer le dialogue avec leur fils et à l'ouvrir au monde.