

Analyse

Pour une école non ségrégative

Que faire pour accompagner un élève ayant des besoins éducatifs particuliers ? Question en sous-titre de ce livre... qui n'y répond pas vraiment.

En revanche, il pointe du doigt la responsabilité des enseignants considérés comme des « *pièces maîtresses de l'échiquier* » : « *C'est à [eux] de mettre en pratique les actions pédagogiques variées, pertinentes et complémentaires.* » Bémol ? Les Atsem et AVS sont peu évoqués. **É.J**

L'Éducation inclusive, Jacques Joquet, Éd. Tom Pousse, 200 p., 15 €.

Roman

Planche de salut

Après un accident, il y a souvent un moment de bascule où la personne handicapée se reprend en main. Pour François, amputé des deux bras suite à une électrocution, une baignade scellera la réappropriation de son corps.

Dans cette France des années 50 dans laquelle le handisport se construit lentement, le jeune homme redonnera un sens à sa vie grâce à la natation et travaillera à sa métamorphose. À lire absolument. **C.C**

Murène, Valentine Goby, Éd. Actes sud, 384 p., 21,80 €.

Guide

Comprendre la migraine

La migraine constitue une affection neurologique très invalidante. Véritable maladie, elle s'avère complexe, difficile à diagnostiquer et à vivre.

Ce livre mêle explications médicales didactiques et conseils pratiques pour savoir de quoi il en retourne et comment mieux la surmonter. Les dessins humoristiques viennent la dédramatiser. **É.J**

La Migraine. Mieux la comprendre, mieux la vivre, Pierric Giraud et Sylvie Chauvet, Éd. Mango, 160 p., 14,95 €.

Témoignage



Un défaut de coordination handicapant

À l'école, Julien apparaît plus lent que les autres enfants. Dans la cour, ses camarades

se moquent car il ne joue pas bien au football ou à la marelle. En classe, ses enseignants pensent qu'il fait exprès de mal écrire.

Ces particularités le poursuivront longtemps. Jusqu'à ce qu'il soit diagnostiqué dyspraxique à 21 ans.

Son histoire s'assimile à celle des personnes concernées par ce handicap invisible affectant le développement moteur. Planifier, réaliser, coordonner leurs gestes, des tâches ardues. Il leur faut donc beaucoup d'efforts pour surmonter les difficultés rencontrées. **É.J**

Mon Parcours de dyspraxique, Julien d'Arco, Éd. Eyrolles, 102 p., 14,90 €.

Témoignage



Sep sans chichi

« *On dirait le nom d'un monstre mythologique, prêt à vous sauter à la gorge. [...] Cette maladie incurable a profondément modifié mon rapport à la vie,*

aux autres, à Elle pour qui j'ai écrit ce livre. [...] » Le ton est donné. Celui d'un traitement humoristique et frontal de l'impact de la sclérose en plaques.

Victoires et renoncements, joies et désillusions, révoltes face au comportement de certaines personnes et institutions, moments improbables, voire cocasses... Le tout, relaté avec maîtrise et originalité.

Cet ouvrage mérite amplement la récompense décernée dans le cadre du prix "Paroles de patients". **É.J**

Et vivre encore, Pierre de Cabissole, Éd. Grasset, 260 p., 18 €.

2 semaines au Monténégro
1742 €
(Tout compris pour une personne en fauteuil)

Inclus dans ce prix : La pension complète, le billet d'avion, les excursions... et l'assistance d'infirmières diplômées 24/24 et 7/7 (Accompagnement sur demande)

Tarifs et informations disponibles sur www.librensemble.org

Librensemble
Ouvert toute l'année

Récit

Maître de sa vie

Décrocher son bac S à 14 ans avec 18,97 de moyenne. Être reçu au concours d'entrée de l'École normale supérieure deux ans plus tard. Débuter une thèse en géométrie algébrique à 20 ans. Les succès de Thomas Mordant inspirent le respect. D'autant plus qu'il souffre d'une forme sévère d'ostéogénèse imparfaite ou maladie des os de verre. Très handicapante, elle le prive de toute mobilité. Mais ce parcours ne doit pas masquer tous les obstacles que Thomas et sa famille, notamment sa mère, Isabelle, ont dû surmonter.

Remarques blessantes (« Deux après-midi par semaine [d'accueil scolaire] pour un enfant comme le vôtre, c'est déjà énorme ! »), aberrations administratives, injonctions à la déscolarisation (« Mais pourquoi tenez-vous tant à ce que Thomas fasse des études ? »), Isabelle Mordant n'a pas baissé les bras face à un système scolaire peinant encore à inclure dignement les enfants handicapés.

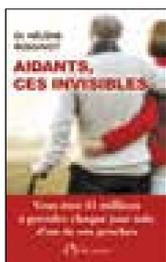
Dans un ouvrage très émouvant, elle évoque la trajectoire de son fils



« vivant malgré sa maladie, libre malgré son handicap, joyeux malgré ses souffrances, beau malgré son infirmité ». Et livre un inspirant message d'espoir pour tous les parents confrontés à cette situation. « Dépendant, Thomas ? Au sens physique certes. Pour tout le reste, ce serait plutôt le contraire, comme il vient de nous en faire une démonstration éblouissante [réussir le concours de l'École normale supérieure] : il est maître de sa vie. » C.C

Mystère de la fragilité, Isabelle Mordant, Éd. du Cerf, 344 p., 20 €.

Essai



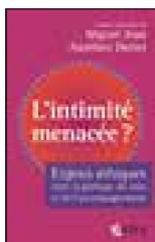
Solutions pour aidants

L'idée de ce livre est peut-être née durant les études de médecine de l'auteure. De la découverte de ces millions d'« invisibles » prenant soin d'un proche âgé, malade ou handicapé et ayant échappé à ses radars de jeune praticienne de santé publique.

Si leur quotidien semble déjà connu, cette mise en lumière au travers de leur témoignage, assortie de ses préconisations, rappelle la nécessité de l'élaboration d'un véritable statut de l'aidant. C.C

Aidants, ces invisibles, Hélène Rossinot, Éd. de l'Observatoire, 168 p., 17 €.

Document



Complexe intimité

À l'hôpital ou en institution, quand bien même on se soucie de l'intimité des personnes accueillies, il n'est pas si aisé de la respecter. Qu'il s'agisse de toilette intime,

de vie sexuelle et affective, du recueil d'informations sur une personne vulnérable (poussé par l'e-santé et la télémédecine), du placement d'une chambre sous surveillance vidéo arguant un souci de sécurité, etc.

Jusqu'où ne pas aller trop loin ? Ce livre rassemblant les contributions d'experts dans différentes disciplines invite à y réfléchir. É.J

L'Intimité menacée ? Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement, Miguel Jean, Aurélien Dutier, Éd. Érès, 256 p., 14,50 €.

Récit

Vive l'existence

Touché par la maladie de Charcot en 2011, Jean d'Artigues a choisi de surmonter cette épreuve en en profitant à fond. « Ce qu'il me restait de temps à vivre, c'était d'abord pour goûter à la vie dans toute sa beauté, sous toutes ses formes. »

C'est cet incroyable parcours, empêché dans son corps mais profondément libre dans sa tête, que raconte l'auteur dans ce livre traversé de lucidité et de lumière. C.C

Chaque Jour est une vie, Jean d'Artigues, Éd. Les Arènes, 350 p., 20 €.

Document

L'avenir des emplois protégés

D'avantage destiné aux responsables d'établissements, professionnels de santé, travailleurs sociaux, organismes gestionnaires, décideurs publics, cet ouvrage analyse le dispositif du travail protégé.

Revu et enrichi, pour sa cinquième édition, de données actualisées, il formule des propositions pour le faire évoluer. É.J

L'Avenir du travail protégé. Les États dans le dispositif d'emploi des personnes handicapées, Gérard Zribi, Éd. Presses de l'EHESP, 204 p., 25 €.

Fable

Objet fétiche

Grâce à la collection "La vie rêvée des choses" aux Éditions Cours toujours, Guillaume de Fonclare, ancien directeur de l'Historial de Péronne, dans la Somme, fait tenir à un obus des propos rageurs sur la guerre.

Une manière subtile d'en dénoncer la sauvagerie... et de croire en la possibilité d'une reconstruction. L'obus ayant été autant un talisman qu'un élément destructeur. É.J

Le Bel Obus, Guillaume de Fonclare, Éd. Cours toujours, 2019, 76 p., 14 €.

Manuel

Handicapé ET entrepreneur

Récit biographique et guide pratique, ce livre relève du manuel du développement personnel pour les personnes handicapées rêvant de créer leur activité professionnelle.

Homme d'affaires à succès devenu tétraplégique, l'auteur a dû « repartir de zéro » et a su se réinventer en « *Super Handipreneur* ». É.J

Guide de l'Handiprenariat - « La Différence est une chance », Jean-Philippe Murat, Éd. Dokuments, 228 p., 15 €. Disponible sur <https://jeanphilippemurat.com>, onglet "Livre".

Guide

Ordonnances gourmandes

Soulager des coups de fatigue, de stress et des petits maux peut passer par l'assiette selon les tenants du concept de l'aliment remède.

Ce livre propose un florilège de recettes alléchantes accompagnées d'encadrés sur divers ingrédients, leurs bienfaits et modes d'action. É.J

Ma Pharmacie, c'est ma cuisine ! 60 recettes gourmandes pour maux du quotidien, Sylvie Hampikian et Amandine Geers, Éd. Terre vivante, 120 p., 12 €.

Recueil

Dire l'exclusion et en sortir

Une volonté ? Se faire le porte-voix des personnes en situation de handicap (moteur, sensoriel, mental, génétique) au travers de seize récits de vie.

En regard, l'auteure propose des entretiens avec différents professionnels (santé, éducation, secteur associatif, politique). De sorte à dessiner des pistes pour enfin inclure la différence dans notre société. É.J

Paroles d'exclus. Handicap, combien au bord du chemin ?, Frédérique Meunier, Éd. L'Harmattan, 278 p., 25 €.

Essai



Du lien entre validisme et spécisme

Le validisme désigne le système établissant une hiérarchie entre les êtres selon leurs capacités

intellectuelles, physiques et affectives. Pour Sunaura Taylor, atteinte d'arthrogrypose, auteure du premier livre publié en France sur ce sujet, il nuit autant aux personnes handicapées qu'aux animaux. Le mécanisme social et culturel dont il procède permet, selon elle, de justifier les discriminations envers les premières et la violence à l'égard des secondes. Aussi fait-elle une seule et même cause du combat contre les oppressions subies par les deux. É.J

Braves Bêtes, animaux et handicapés, même combat ?, Sunaura Taylor, Éd. du Portrait, 311 p., 24,90 €.

Récit

Descente aux enfers

Difficile de rendre compte d'une souffrance, aussi insupportable soit-elle, à qui ne l'a pas ressentie. Nathalie Rheims s'y essaie sans pathos.

La romancière fait partie d'une longue lignée de femmes condamnées à des années de dialyse et à une mort précoce en raison d'une maladie génétique détruisant les reins. Malgré ce lourd héritage, elle n'a jamais rien voulu savoir de ce potentiel ennemi. Un déni total. Lié, sans doute, aux souvenirs d'enfance angoissants d'une mère perpétuellement allongée et fatiguée après une dialyse. Une maladie qui retenait sa fille près d'elle, pétrie de culpabilité, d'inquiétude à l'idée de la voir mourir si elle s'éloignait.

Même lestée de dix kilos lors d'un été en Corse, incapable de monter deux marches sans devoir reprendre son souffle, l'auteure ne veut pas s'imaginer malade. Pourtant, ses reins ne fonctionnent plus. Hospitalisée d'urgence, elle refuse la dialyse. Très peu pour elle. Ses reins se remettront en route après un traitement. Évidemment, tel n'est

Témoignage

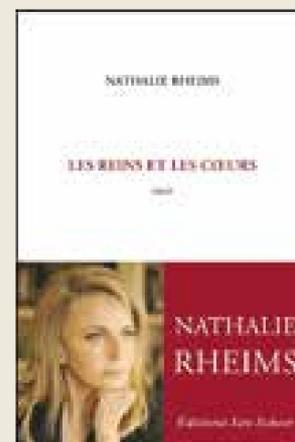


Savoir rester positif

La naissance de son premier enfant en 1990 fut un tsunami. Quentin a une malformation

cardiaque puis est touché par le handicap et des troubles du comportement. En s'adressant à lui, l'auteure nous dit qu'on peut être heureux malgré tout. Elle raconte leurs passé et présent faits de « situations insupportables qui montrent l'effort surnaturel pour ne pas craquer et se donner les moyens de faire face » mais aussi « l'extraordinaire adaptation dont l'être humain est capable ». Quant au futur, « impossible de se projeter car il se déroule au jour le jour ». É.J

Quentin, La Mise en mots, Véronique Caubrière, Éd. Maïa, 88 p., 16 €.



pas le cas. Seul un don d'organe peut la sauver.

Son compagnon lui propose immédiatement l'un des siens. Mais comment accepter ? Surtout de la part d'un homme jeune, danseur, plein de vie et en parfaite santé ? Comment envisager un contre-don ?

Dans ce récit d'une année de lutte, Nathalie Rheims donne l'impression de nous laisser entrer dans son intimité, de nous offrir des confidences jamais impudiques. K. R-F

Les Reins et les cœurs, Nathalie Rheims, Éd. Léo Scheer, 216 p., 18 €.