

Nouvelles acquisitions de l'Unité de Documentation

1^{er} semestre 2010



Livres:

Rondal, J.A. (2010). **La trisomie 21 – Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension.** Wavre (Belgique). Ed. Mardaga

La trisomie 21, habituellement nommée syndrome de Down, mais qui en toute équité historique devrait s'appeler syndrome de Seguin-Down-Lejeune, est le mieux connu et un des plus fréquents syndromes génétiques congénitaux du handicap cognitif. Il touche plus de 500 000 personnes en Europe seulement. L'incidence est supérieure à celle de la mucoviscidose, myopathie, et maladie de Huntington combinées. Elle est dix fois supérieure à celle du sida.

Ce livre retrace, dans une perspective historique, la façon dont la trisomie 21 a été diagnostiquée, nommée et comprise au fil des années. En effet, l'histoire scientifique de ce syndrome, qui remonte à la première partie du XIXe siècle, est édifiante. Elle reflète les ambiguïtés, les malentendus, les fausses pistes, et finalement les clarifications apportées par la recherche des dernières décennies.

Si la situation actuelle des personnes porteuses d'une trisomie 21 est meilleure que jamais dans nos pays, il s'en faut de beaucoup qu'elle soit satisfaisante en termes de droits, d'insertion sociale et professionnelle, et de qualité de vie. De nouveaux espoirs se font jour avec une amélioration des prises en charge et les perspectives encore éloignées mais réelles de thérapie génétique.

Philip, C., Jacquet, D., Palacios-Jacquet, L., Mahé, A., & Céleste, B. ((2006). **Vivre avec la trisomie 21.** Suresnes (France). Ed. Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (Cnefei)

Ce fascicule présente une famille dont le benjamin des enfants, Julien, à présent jeune adulte, est porteur d'une trisomie 21. Des entretiens ont été conduits avec la maman puis discutés et enrichis par la famille et l'enquêteur. Ceux-ci montrent les répercussions du handicap de l'enfant sur la vie de sa famille, rendent compte du parcours à la fois courageux et difficile de celle-ci confrontée au handicap de l'un des siens et de son engagement pour surmonter les obstacles induits et permettre l'épanouissement de celui-ci.

Fascicules :

Département de psychologie de la faculté de médecine des facultés universitaires Notre-Dame de la Paix (Namur). **L'intégration de l'enfant extra-ordinaire en milieu d'accueil tout venant.** Ed. Auteur

UNICEF. (2008). **Une question de capacités – Explication de la convention relative aux droits des personnes handicapées.** Ed. Auteur

Ouvrages en langue étrangère :

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Guia para padres y madres.** Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **El libro del bebe.** Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Estoy plena forma !** Ed. Auteur

Federacion Espanola del Sindrome de Down. **Una informacion mas amplia.** Ed. Auteur

Dossiers :

Vimont, C. **Les techniques de « communication améliorée et alternative »** Ed. Réadaptation n° 537 – février 2007

Rose, B., & Doumont, D. (2007). **Quelle intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?** Ed. UCL – unité d'éducation pour la santé

Publications :

Rondia, K. (2005). **Les grands chantiers du TDA/H.** Bruxelles (Belgique). Ed. Fondation Roi Baudouin

Thèse :

Balestra-Nakache, G. **Le syndrome de Williams-Beuren – Revue de la littérature et observation d'un cas.** Thèse présentée en vue d'obtenir le diplôme d'état de docteur en pharmacie. Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II) – faculté de pharmacie de Marseille

Travail de fin d'études :

Ech-Charef, N. **Mon frère est né un 8^{ème} jour... Cela me pose-t-il problème ?** Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du titre de bachelière – assistante en psychologie, option psychopédagogie et psychomotricité. Haute école de la Province de Liège. Année académique 2008-2009

Ballet, M. **L'intégration d'un enfant trisomique au sein d'un espace de vie infantine.** Ecole Pierre Coullery – centre neuchâtelois des formations du domaine santé-social – formation des éducateurs/trices de l'enfant ES. La Chaux-de-Fonds (Suisse). Mai 2009

Journée de formation :

ONE. **L'enfant handicapé en consultation de médecine préventive et l'annonce du handicap.** Journée de formation du 04 décembre 2004 – ULB – Bruxelles (Belgique). Ed. ONE

Présentation Power Point:

Morin, D. (2008). **Les syndromes génétiques et les phénotypes comportementaux associés.** Ed. Auteur

Articles :

Pilusa, E. **Profils de stress chez les mères souffrant d'autisme et de trisomie.** Ed. Revue Européenne du Handicap Mental p.22-38.

Oswald, P. **Quand les enfants hyperactifs deviennent adultes.** Ed. Service de psychiatrie – Cliniques universitaires de Bruxelles, Hôpital Erasme, Bruxelles, Belgique p.6-7.

Guide (divers) :

Vander Linden, R., & Roegiers, L. **Prévenir les troubles de la relation autour de la naissance.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Marinopoulos, S. (2007). **Le déni de grossesse.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Lebrun, J.P. (2006). **L'avenir de la haine.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Jeammet, P. (2009). **Paradoxes et dépendance à l'adolescence.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Delion, P. (2007). **La fonction parentale.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Tisseron, S. (2006). **Voyage à travers la honte.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Nachin, C. (2007). **A l'écoute des fantômes.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Coordination de l'aide aux victimes de maltraitances (2001). **L'aide aux enfants victimes de maltraitances – Guide à l'usage des intervenants auprès des enfants et des adolescents.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Couloubaritsis, L., de Becker, E., Stryckman, N., & Ducommun-Nagy, C. (2009). **Loyautés et familles.** Bruxelles (Belgique). Ed. Ministère de la Communauté française

Livret d'informations :

Postel-Vinay, A., Meljac, C., & Lemmel G. (2006). **Je vais à l'école.** Ed. Association Prader-Willi France

Association Prader-Willi France. **Le syndrome de Prader-Willi – Petite enfance mode d'emploi.** Ed. Association Prader-Willi France

Thuilleaux, D. (2005). **Le syndrome de Prader-Willi – Crise et troubles du comportement.** Ed. Association Prader-Willi France

Association Prader-Willi France. **Conseils alimentaires pour les personnes présentant le syndrome de Prader-Willi – De la naissance à l'âge adulte.** Ed. Association Prader-Willi France

Présentation pour enfants :

Taniguchi & Morvan (2009). **Mon année – 1. Printemps.** Ed. Dargaud Bénélux
Capucine vient d'avoir 8 ans. C'est une petite fille comme les autres... A une seule « toute petite » différence près : Capucine est porteuse de trisomie 21. Le pire pour elle, c'est qu'elle n'en a que très peu les caractéristiques physiques : les braves gens ne comprennent donc pas pourquoi elle est « si bizarre »...

Ce printemps est un tournant dans la vie de Capucine, car elle va voir fleurir soudainement de nombreux problèmes qui n'étaient alors que des germes. Entre une école de la République qui la pousse vers la sortie, une tante gravement malade, une famille inquiète et des parents sur le point de craquer, Capucine va devoir apprendre à « gérer » ses problèmes, mais aussi ceux des autres.

Les rapports d'activités suivants sont en lecture à l'UDC Apem-t21.

Rapport d'activités 2009 Apem-t21

Rapport d'activités 2009 SAJA « la fermette »
Unité d'insertion Socioprofessionnelle

Rapport d'activités 2009 SRA « la glanée »

Rapport d'activités 2009 SAI Apem-t21