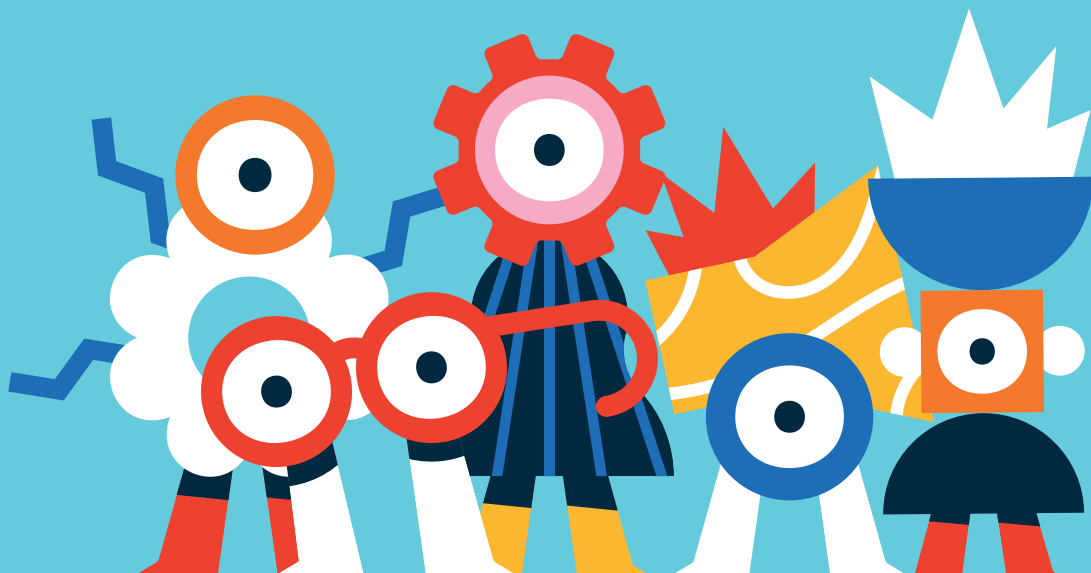


Pauline Mangin

Avec les illustrations d'Aurélien Jeanney

Le guide des familles D'ENFANTS HANDICAPÉS

Par la
créatrice de
**ALL KIDS ARE
COOL KIDS.**



**Annonce, quotidien, galères,
joies, avenir... la boussole
des parents et des proches**

Vuibert

Pauline Mangin

Avec les illustrations d'Aurélien Jeanney

Le guide des familles
D'ENFANTS
HANDICAPÉS

Par la créatrice de

ALL KIDS ARE COOL KIDS.

Vuibert

Vuibert s'engage
durablement pour l'environnement



Conseil éditorial : Sandrine Navarro
Création de la maquette : Justine Collin
Mise en pages : PCA
Illustrations : Aurélien Jeanney

ISBN : 978-2-311-15210-4

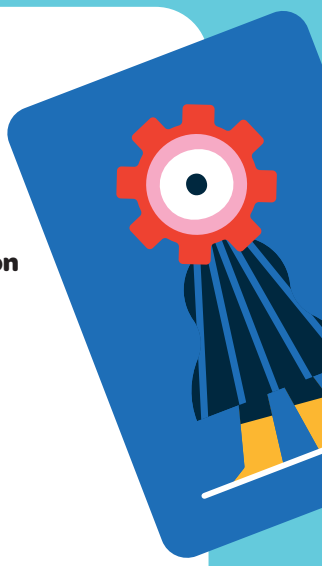
Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit aux ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Ce livre ne peut être reproduit ni utilisé à des fins d'entraînement de systèmes d'intelligence artificielle. La fouille de textes et de données est interdite conformément à l'article 4(3) de la Directive (UE) 2019/790.

Dans le cas où le livre comporte des ressources numériques en ligne, ces dernières sont des compléments offerts à l'achat du livre. Par respect du droit d'auteurs, ces ressources sont inces-
sibles, interdites de reproduction et réservées à un usage strictement personnel. Elles sont soumises
aux conditions d'utilisation en vigueur (CGU) accessibles sur notre site et peuvent, pour des raisons
commerciales, légales, d'évolution technique ou de contenu, être supprimées ou interrompues à tout
moment, sans garantie de maintien ou de compensation. Dans le cas où les QR codes et liens hyper-
textes permettent d'accéder à des sites internet tiers, la responsabilité des éditions Vuibert n'est pas
engagée, notamment quant à leur éventuel dysfonctionnement ou à leur indisponibilité d'accès.



SOMMAIRE



5 • Préface de Mayane-Sarah El Baze et de Sandrine Thevenon

7 • Avant-propos

9 • Notre histoire

13 • Pourquoi ce livre ?

15 • Mode d'emploi

19 • 1 Le premier jour du reste de notre vie

47 • 2 Un quotidien pas si ordinaire

93 • 3 Le monde extérieur : un terrain d'aventures

123 • 4 Moi, moi, moi : ne pas s'oublier dans le tourbillon

145 • 5 Une vie sentimentale, vraiment ?

161 • 6 La fratrie : équilibrer les étoiles

181 • 7 La contribution de l'entourage : se créer un village

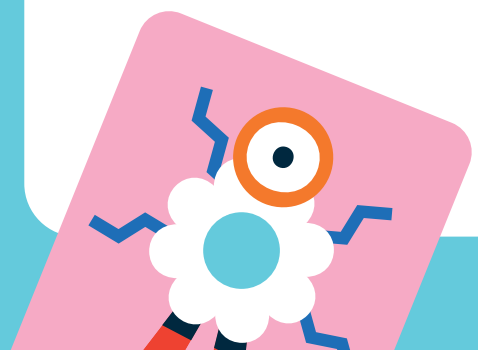
193 • 8 L'avenir : entre rêves et réalité

205 • Nos petites victoires

207 • Merci !

209 • Annexes

221 • Notes





PRÉFACE

DE MAYANE-SARAH EL BAZE ET DE SA MAMAN SANDRINE THEVENON

Mayane s'est fait connaître en 2024 pour son rôle dans le film d'Artus *Un p'tit truc en plus*, puis pour son passage dans l'émission *Danse avec les stars*. Lumineuse et pleine de vie, elle s'est donné pour mission de faire connaître sa différence, la trisomie 21. Sa mère, Sandrine Thevenon, partage son temps entre sa fille et son métier d'AESH en milieu scolaire.

Le mot de Sandrine

Il existe des livres qui racontent une histoire, et d'autres qui accompagnent une vie. Celui que vous tenez entre vos mains fait partie de ces deux catégories.

En découvrant l'histoire de Pauline et de sa famille, j'ai été profondément touchée. Elle reflète avec justesse ce que vivent tant de familles confrontées au handicap. Au-delà des difficultés, Pauline met en lumière une réalité essentielle : avancer avec un enfant handicapé demande de l'amour, de l'espoir et une immense force intérieure.

J'ai particulièrement apprécié le regard positif porté tout au long de ce récit. Non pas un optimisme naïf, mais une manière de choisir la lumière malgré les épreuves. C'est cette attitude qui permet de continuer à avancer, un pas après l'autre.

Lorsque Mayane est née, il y a vingt et un ans, j'aurais tant aimé trouver un livre comme celui-ci. Un livre capable d'apporter des réponses, de rassurer, de faire comprendre que l'on n'est pas seul. À cette époque,

les témoignages étaient rares, et beaucoup de mes questions restaient sans réponse. Aujourd'hui, cet ouvrage offre bien plus qu'un récit : il transmet de l'expérience, du courage et de l'espérance. Il rappelle que derrière chaque différence se cache une personne extraordinaire, une famille qui apprend à réinventer son quotidien et une histoire qui mérite d'être entendue.

Je souhaite que chaque parent qui ouvrira ces pages y trouve du réconfort, des réponses, mais surtout la certitude qu'il est possible d'avancer, porté par l'amour, la bienveillance et la confiance en l'avenir. Même si nous ne sommes pas confrontés au même handicap, on se retrouve avec les mêmes pensées, on passe par les mêmes épreuves

Je vous souhaite une belle lecture.

Et comme dirait Mayane, « chaque personne est unique ».

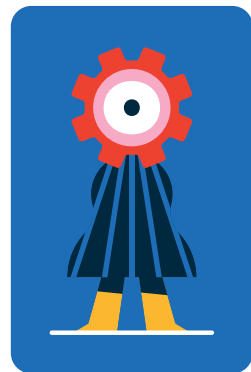
Le mot de Mayane

Je suis consciente que je ne serais pas là où j'en suis aujourd'hui sans ma maman. C'est la best ! Moi, je dis toujours qu'il faut aller au bout de ses rêves, et qu'il faut pour cela s'appuyer sur ses proches, sur les personnes qui nous entourent, car c'est l'amour qui compte le plus pour avancer et nous donner confiance, peu importe qui on est !

AVANT-PROPOS

Bonjour, moi, c'est Pauline. J'ai 38 ans, deux enfants, Marilou, 5 ans, et Léon, 3 ans. Nous vivons tous les trois à Marseille, avec Cédric, leur papa. J'ai toujours travaillé dans le secteur des médias, notamment dans les plus grandes entreprises de la tech. J'ignore si c'est une déformation professionnelle, mais je suis une personne *problem solver*. Je cherche des solutions à tout, tout le temps et pour n'importe qui. J'aime explorer tous les recoins d'Internet et des bibliothèques. Je suis une fan inconditionnelle de mode, même si j'ai un look bien à moi. J'adore les requins, les crocodiles, la philosophie, les tatouages, le Pilates et la musique. Je dois faire partie des cinquante plus grands fans du groupe de rock américain The National. Et si je ne devais manger plus qu'un aliment le restant de mes jours, ce serait sans conteste des *pasta* (les *noodles*, ça compte aussi).

Je suis fétichiste d'objets originaux, leur simple vue me rend heureuse. Ma maison ressemble d'ailleurs à un cabinet de curiosités (au grand dam de Cédric). J'ai une aversion profonde pour l'injustice (promis, ce n'est pas un discours pour concourir à Miss France) et les discriminations systémiques. Je crois en l'intersectionnalité : pour moi, toutes les luttes quelles qu'elles soient (racisme, sexisme, homophobie...) se rejoignent et se renforcent. Je me veux féministe et antivalidiste, mais je sais aussi que mes privilèges et mes biais font que j'ai encore du boulot. Je fais des blagues tout le temps, même si je suis souvent la seule à en rire. C'est le drame de ma vie de ne pas être drôle. Mais mes enfants, eux, le sont vraiment, alors ça va.





NOTRE HISTOIRE

Vous vous demandez peut-être pourquoi j'ai écrit un livre et pourquoi ce livre. Et vous avez raison. Alors voilà mon histoire, *notre* histoire.

Tout a commencé par un beau matin de février 2021. J'étais à peine à six mois de ma première grossesse quand la sage-femme qui venait s'assurer de ma bonne santé – suite à une menace d'accouchement prématuré^{*a} (oui, j'ai passé une grossesse MA-GNI-FI-QUE) – a blêmi. Ma tension était haute. Très TRÈS haute. Nous devons aller aux urgences dans la minute. Sur le moment, Cédric et moi n'avons pas vraiment réalisé. Nous prenions notre temps et parlions même de ce que l'on allait préparer à dîner (des flèches, je vous dis). *Spoiler alert*, je ne suis pas rentrée chez nous mitonner de bons petits plats. J'étais atteinte de pré-éclampsie* et je devais être hospitalisée jusqu'à l'accouchement. Et quand je suis enfin rentrée à la maison, mi-mars, c'était sans mon enfant.

Je vous passe les détails de mon accouchement chaotique (vingt-quatre heures!) jusqu'à ce moment précis. Un moment gravé pour toujours dans ma mémoire. Pour passer le temps après le déclenchement, j'avais lancé par message un petit jeu auprès des membres de ma famille pour qu'ils devinent le prénom de ma fille (nous connaissions déjà le sexe du bébé). Ils étaient persuadés qu'on allait l'appeler Liliane. Je n'ai rien contre les « Liliane », mais c'était tout de même incongru. J'ai explosé de rire. Et puis je me suis



a. Tous les termes marqués d'un astérisque sont expliqués dans le glossaire en fin d'ouvrage.

arrêtée net. En un claquement de doigts, plus rien n'allait. J'avais vraiment l'impression d'être en train de mourir, et mon bébé avec. Aussitôt quinze personnes se sont ruées sur moi pour m'emmener au bloc opératoire afin de faire une césarienne d'urgence. « Code rouge », comme on dit. C'est d'ailleurs la seule chose dont Cédric se rappelle : le rouge. Du sang, partout. Ma fille, Marilou, est née sans que je puisse la toucher. Bien trop tôt de toute façon pour que je réalise que je venais d'enfanter. On était le 2 mars 2021 au soir, à 34 SA* tout pile. Je suis restée en soins intensifs pendant trois jours. Ma fille est tout de suite partie avec son père en service de néonatalogie. Tout était si confus et si rapide que je ne me suis même pas rendu compte qu'elle n'avait pas crié. Pis, j'ai même cru qu'elle l'avait fait. On m'a annoncé plus tard qu'elle n'avait pas de voix. Mais elle respirait seule, alors je pensais que tout allait bien. Pendant soixante-douze heures, j'ai été séparée de ma fille, un petit être de 1,900 kg et 40 cm. J'ai cru devenir folle. J'avais ce besoin inconditionnel de la prendre contre moi, mais l'impression que tout le monde se liguaient pour m'en empêcher.

Pendant ce temps, Cédric gérait comme il pouvait. Marilou subissait fibroscopie sur fibroscopie pour découvrir la cause de sa dysphonie. Lui a tout de suite eu des doutes sur une condition génétique. Il venait me voir et pleurait toutes les larmes de son corps en m'expliquant que notre bébé avait des traits similaires au bébé porteur de trisomie 21 qui dormait dans le lit d'à côté. Les médecins se sont moqués de lui. Oui, ils ont ri. On s'est dit qu'ils avaient raison, ça ne pouvait pas nous arriver à nous. Pourtant, l'avenir lui a donné raison. Son inconscient a tout de suite su. Il était père avant même de s'en rendre compte.

C'est au troisième jour après la naissance de ma fille que j'ai pu réellement faire connaissance avec elle. Un peau-à-peau de près de quatre heures. Un moment d'une douceur infinie. Puis a débuté la galère de l'allaitement, la sonde naso-gastrique et les prises de sang à répétition.

Marilou avait l'air de s'en accommoder. Elle était déjà géniale. Et je ne dis pas ça parce que je suis sa mère. Elle savait ce qu'elle voulait, ou pas – elle retirait sa sonde plusieurs fois par jour – et communiquait déjà différemment *via* des mimiques, des regards et des sourires. Elle pleurait peu et toujours en silence. La prématurité, c'est quelque chose. Sortir de sa chambre à elle, le soir, pour retourner dans la mienne un étage plus haut était une torture. Ça a duré un mois.

L'ORL de l'hôpital Necker, dépêchée sur place, a fait tomber le premier couperet : malformation congénitale rare des cordes vocales, autrement appelée « palmure laryngée ». Elle nous a très rapidement mis sur la piste d'une condition génétique. Les premiers tests se sont révélés négatifs pour la délétion communément reliée à sa

pathologie (2q11). Ce jour-là – qui était aussi celui de son retour à la maison –, j’écoutais en boucle *Mirage* de la chanteuse française Owlle.

On a vécu les semaines qui ont suivi dans une espèce d’entre-deux étrange. La palmure laryngée était dangereuse pour la respiration de Marilou ; une opération était donc programmée à ses 4 kg. Pendant deux mois, nous n’avons jamais dormi en même temps qu’elle. On se relayait, nuit après nuit, pour la surveiller en peau à peau. Mon corps était encore en morceaux – césarienne + allaitement qui résistait + fatigue qui s’accumulait. Et pourtant. Je ne sais pas comment l’expliquer autrement : ça a été l’une des périodes les plus douces de ma vie. Nous trois, dans notre bulle, suspendus en dehors du monde.

Ce cocon a pris fin brutalement. La veille de son opération, nous avons été conviés en urgence au service génétique de l’hôpital où elle est née. J’ai remis *Mirage* dans mes oreilles comme pour défier le destin que je savais inéluctable. Ça a été le point de bascule. Je n’ai plus jamais pu écouter cette chanson.

Sur le trajet qui nous menait chez la généticienne, j’étais terrifiée à l’idée de moins aimer ma fille. C’est irrationnel, mais c’était bien là. Cédric m’a rassurée et m’a garanti que « nous l’aimerons plus fort encore ». C’est donc aussi ce jour-là que j’ai su qu’il était l’homme de ma vie. La deuxième sentence est tombée quelques minutes plus tard : micro-délétion 2q37.

FOCUS SUR LA

MICRO-DÉLÉTION 2Q37²

Un risque sur un million : c’est la prévalence de cette condition génétique. Cent-cinquante cas dans le monde, et c’est tombé sur Marilou. Pour l’expliquer plus clairement, c’est un bout du chromosome 2 en moins, avec les gènes qui vont avec¹.

Le phénotype* est variable d’un individu à l’autre, mais regroupe des grands axes : retard de développement, hypotonie*, trouble du développement intellectuel de léger à modéré, dysmorphie faciale caractéristique, TSA*, troubles psychiatriques et hypermobilité.

En bref, le handicap peut être léger ou terriblement sévère. Ces cent-cinquante individus dans le monde sont uniques, chacun à leur manière, et ne rentrent dans aucune case. Vous comprenez pourquoi je n’aime pas trop relire cette fiche technique ?



POURQUOI CE LIVRE ?

La suite de notre histoire se découvre au fil des pages de ce livre.

J'ai voulu écrire ce guide pour qu'aucune autre famille ne ressente ce que j'ai traversé : une solitude abyssale. Je ne trouvais ma place de parent nulle part, ni dans les médias, ni sur les réseaux sociaux, ni dans la pop culture. Ma fille était « aux abonné.es absent.es » et il m'était impossible d'imaginer son futur. Ça m'a mise dans une colère sourde. J'en voulais à la terre entière mais, surtout, à moi de n'avoir jamais creusé le sujet du handicap avant d'y être confrontée.

Alors je l'ai transcendée, cette colère. J'ai créé le média All Kids Are Cool Kids (voir l'encart ci-après) et écrit ce livre.

Ce n'est ni un témoignage larmoyant où tout finit par s'arranger, ni un guide de développement personnel qui transforme l'épreuve en opportunité de croissance. C'est le livre que j'aurais aimé avoir sous le coude. Il est à la croisée des chemins, entre mon histoire, des conseils pratiques, des témoignages de familles et des éclairages de professionnel.les. J'ai voulu lui donner un ton léger. Non pour minimiser nos ressentis, mais pour les rendre digestes.

En dehors du manque d'accessibilité et du système défaillant, le plus gros problème du handicap vient de la perception erronée qui lui colle à la peau. Elle nous intime d'affronter cette vie plutôt que de la vivre. Pourtant, le monde du handicap n'est ni un monde triste et moche, ni un modèle de résilience. C'est un monde comme un autre, avec ses spécificités, ses

galères et ses fous rires. Et si notre société n'est pas prête pour ces enfants, on apprendra à y évoluer quand même. Un pas après l'autre, avec nos vérités, notre système D, nos victoires minuscules, et cette force étrange qui naît quand on cesse de demander la permission d'être une famille.

ALL KIDS ARE COOL KIDS.

All Kids Are Cool Kids, c'est un média frais, coloré et stylé qui a pour vocation de maximiser la représentation des enfants handicapés et de leurs familles dans la société. C'est aussi une communauté qui s'est créée avec et autour de nous : des familles concernées, des proches, des allié.e.s. Je l'ai voulu beau pour contrecarrer les stéréotypes relatifs au handicap ; je l'ai voulu anti-validiste et, surtout, vivant.

Maison Tangible est une manufacture d'images et d'objets graphiques fondée par Aurélien Jeanney en 2015 et basée à Paris. Aurélien est porteur d'un handicap auditif : il est malentendant et souffre d'une hyperacousie sévère. Sensible au sujet, il met son art au service d'All Kids Are Cool Kids.

Retrouvez-nous
sur notre Instagram

@allkidsare_coolkids

ainsi que sur notre site,
en flashant ce QR code :



www.lienmini.fr/152104-06

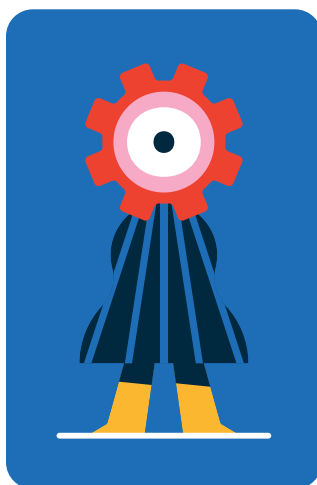
Ce livre, c'est l'étendard de mes valeurs et de mes convictions. Outre sa facette pratique, j'y fais passer des messages, politiques et sociaux.

*Quand je dis « parents », je pense à toutes
les personnes qui jouent ce rôle. Faire famille en 2026,
ce n'est heureusement plus uniquement un papa et une maman.
Je parle d'ailleurs beaucoup de mères, et pas seulement
parce que j'en suis une. Les chiffres le prouvent, dans la majorité
des cas, ce sont elles qui portent le plus.*

MODE D'EMPLOI

Ce livre, vous pouvez le lire d'une traite ou y piocher au besoin selon ce qui vous pèse aujourd'hui. Les chapitres suivent une progression logique – de l'irruption du mot « handicap » au futur à envisager –, mais ils sont autonomes. Vous pouvez en sauter certains, y revenir plus tard, corner les pages qui vous parlent. Il n'y a pas de bonne façon de le lire, juste celle qui vous convient. Mais surtout, surtout, sans contrainte ni injonction.

Au fil des pages, vous découvrirez des témoignages de familles, des éclairages de professionnel.les, des boîtes à outils et des fiches spéciales pour approfondir un sujet précis. Tout cela suit un design reconnaissable pour vous aider à naviguer.



UN AUTRE REGARD SUR LE HANDICAP :

ANTI-VALIDISME ET CRIP CULTURE

Quand j'étais plus jeune, j'étais terrifiée à l'idée de devenir handicapée. J'imaginai que ma vie serait terminée et qu'il valait mieux mourir que de vivre invalide. Je ne suis pas la seule à le penser. C'est un discours que l'on retrouve énormément dans l'imaginaire collectif. C'est ce qu'on appelle le « validisme ».

Le validisme, c'est le système d'oppression qui pose le valide comme norme – le corps sans douleur, sans limitation, sans différence – et qui hiérarchise les êtres humains en fonction de leurs capacités. Il ne s'exprime pas seulement dans des insultes grossières, il vit dans des croyances profondément ancrées : celle qu'une vie handicapée est une vie diminuée, qu'être guéri.e est l'objectif suprême, que le handicap est une tragédie personnelle plutôt qu'une réalité sociale.

Et les enfants là-dedans ? Ils le reçoivent en pleine figure dès le départ.

Ça commence souvent par les mots. On a peur de dire « enfant handicapé », auquel on préfère « enfant en situation de handicap », comme si nommer le handicap directement était une malédiction qu'on pourrait conjurer avec de bons euphémismes (voir ci-contre). Sauf que non. Effacer le mot n'efface pas la réalité. Et surtout pas la honte qu'on y projette sans s'en rendre compte.

Les Dévalideuses² – collectif handi-féministe militant qui déconstruit le validisme et que je vous invite à suivre absolument – l'expliquent très bien : le problème n'est pas dans les corps, il est dans une société qui n'a pas été conçue pour tous les corps. Le handicap n'est pas une tragédie individuelle, c'est une question politique.

Désapprendre le validisme, c'est un travail. C'est reconnaître qu'on a intégré ces croyances sans même s'en apercevoir. C'est accepter que les personnes handicapées sont expertes de leur propre vie, et que leurs voix sont celles qui comptent.

C'est de ce travail dont je parle tout au long de ce guide. Du regard que je porte sur ma fille et la société. Des biais et des discriminations systémiques qu'elle vit déjà depuis toute petite.

Cette déconstruction, je ne l'ai pas faite seule. C'est en écoutant la communauté handi (réseaux sociaux, livres, podcasts, etc.) que j'ai découvert la *crip culture*. C'est un mouvement culturel et politique, porté par les personnes handicapées elles-mêmes. *Crip* vient de *cripple* (« estropié » en anglais), un mot insultant que la communauté s'est réapproprié, comme d'autres l'ont fait avant elle (*queer*, par exemple, pour la communauté LGBTQIA+). La *crip culture* refuse deux regards qui s'opposent en apparence mais qui se rejoignent dans le validisme : l'hyper-héroïsation d'un côté (« Malgré son handicap, elle fait du sport, quelle leçon de courage ! ») et le misérabilisme de l'autre (« Oh ! la pauvre, quelle vie difficile ! »). Les deux enferment la personne handicapée dans un rôle (héros ou victime donc) qui lui retire le droit d'être juste... une personne.

Les mots que vous ne verrez donc pas dans ce livre

Inclusion : étymologiquement, «l'inclusion» est un terme de tératologie* qui désigne la présence d'un corps étranger dans un ensemble homogène auquel il n'appartient pas – et qui risque d'altérer les propriétés de cet ensemble. Vous voyez le problème? Le mot lui-même porte en lui l'idée qu'il y aurait «nous» (l'ensemble homogène) et «eux/elles», les personnes handicapées (les corps étrangers qu'on accepte gentiment de faire entrer). L'inclusion implique une hiérarchisation des gens : ceux qui appartiennent naturellement à l'ensemble, et ceux qu'on «inclut» par bonté d'âme. Ma fille ainsi que ses pair.es n'ont pas à demander la permission d'exister dans le monde, ils/elles y ont leur place de plein droit.

Maladie génétique : un ADN différent n'est pas forcément une problématique de santé. La plupart du temps, c'est surtout une expression de la variabilité de la nature humaine. D'ailleurs, je n'accorde jamais le mot «atteint» aux termes «handicap» ou «condition génétique» car, pour la plupart, ce ne sont pas des maladies à guérir. Ma fille n'est pas «atteinte» de son syndrome génétique : elle le porte, elle vit avec, point. Le vocabulaire médical a tendance à pathologiser ce qui est simplement une différence. Je préfère parler de «condition génétique» ou de «particularité génétique» quand c'est pertinent. Tout ce qui sort de la norme statistique n'est pas à «traiter».

En situation de handicap : on l'a vue plus haut, cette formulation fait débat et je comprends pourquoi certains la défendent; elle replace le handicap dans son contexte social plutôt que de le coller à la personne comme une étiquette indécollable. Une personne en fauteuil n'est pas handicapée par son fauteuil – elle l'est par l'absence de rampe d'accès. Le handicap, c'est la rencontre entre une différence corporelle et un environnement inadapté. Mais dire «en situation de handicap» sans spécifier la situation, selon moi, ça ne fonctionne pas vraiment. C'est une formule générique qui devient vide de sens à force de tout vouloir englober. Et, surtout, c'est une expression majoritairement utilisée par peur de dire «personne handicapée». Pourtant, c'est OK si ça fait partie de l'identité dans laquelle se reconnaît la personne. Si vous hésitez, demandez aux personnes concernées comment elles souhaitent être appelées.

Pour plus d'informations :



www.lienmini.fr/152104-01



Chapitre 1

LE PREMIER JOUR DU RESTE DE NOTRE VIE

Si vous lisez ces lignes, c'est que vous avez déjà fait le grand plongeon (ou que vous êtes encore sur le plongoir) jusqu'au fameux mot « handicap ».

On vous l'a peut-être annoncé de façon brutale – une phrase lâchée dans un cabinet médical – ou progressive – après des mois d'errance. Vous l'avez su avant même la naissance ou plus tard.

Vous vous en doutiez, mais entendre le mot « handicap » à haute voix a tout changé.

En tout état de cause, vous êtes au bon endroit. Dans ce chapitre, nous allons parler du moment de la bascule, du « premier jour du reste de notre vie ».

LE HANDICAP : KÉZAKO ?

Avant d'entrer dans les conseils, nous allons poser les bases. Être bien informé.es, c'est la pierre angulaire qui nous donne du pouvoir sur notre vie. Je pense à vous, parent(s), bien sûr... mais aussi à votre entourage (famille, ami.es, encadrant.es extérieur.es, etc.). Alors voici un petit tour d'horizon du handicap, des grandes définitions aux émotions que nous pouvons ressentir.

TÉMOIGNAGE

Camille, maman de Brune, sourde et porteuse d'une condition génétique

« Dans notre famille, nous ne considérons pas la surdité de Brune comme un handicap. C'est sa caractéristique. On souhaite que notre fille en soit fière. C'est dans la société, hyper validiste, que ça reste un handicap dans le sens où rien n'est adapté de facto à la surdité, où les gens ignorent de quoi il s'agit véritablement, pensent que la langue des signes* est un langage (c'est faux)³. Au final, handicap léger ou pas, nous sommes confrontés à l'exclusion et à la stigmatisation de notre enfant, à beaucoup de décisions médicales ("La faire implanter ou pas ?") et énormément d'incertitudes. »





LE COMPAGNON DES FAMILLES AVEC UN HANDI KID

Pauline Mangin, maman de Léon et Marilou, porteuse d'une condition génétique rare, signe le livre qu'elle aurait rêvé découvrir au début de sa parentalité : un guide pratique, concret et résolument optimiste, pour accompagner tous les parents d'enfants handicapés – quel qu'en soit le type – et révéler les mille et une façons de construire une vie riche, ensemble.

- Quotidien, rendez-vous médicaux, regard des autres, équilibre du couple, place des frères et sœurs... **à chaque défi, ses clés, ses conseils et ses solutions concrètes.**
 - **Des éclairages d'expert.es et des témoignages de familles** et de leur entourage pour mieux comprendre, partager et avancer.
 - **Une invitation à changer de regard**, à célébrer les petites victoires et à regarder ce qui est là, pas ce qui manque.
- 

***Un livre qui soutient, qui rassure
et qui donne de la force,
sans éluder les difficultés***

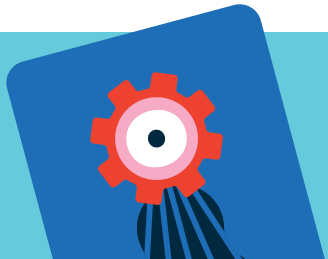


Pauline Mangin, maman de Marilou et de Léon, découvre le monde du handicap et son immense vide à l'annonce du diagnostic de sa fille. Passée par Google, Yahoo et Prisma, elle a aujourd'hui créé son média **ALL KIDS ARE COOL KIDS**, qui donne de la visibilité au handicap des enfants.

Préfacé par **Mayane-Sarah El Baze**, actrice (*Un p'tit truc en plus*, *HPI*, etc.) et danseuse (*Danse avec les stars*), accompagnée de sa mère **Sandrine Thevenon**.

Avec l'univers peeps de l'artiste **Aurélien Jeanney**, fondateur de Maison Tangible.

Vuibert



livre écoresponsable
22 €

978-2-311-15210-4

