

Lettre HR'infos

du 28 septembre 2018

SOMMAIRE

[Nos prochains rendez-vous](#)
[Politique en faveur de la santé et du handicap](#)
[Handicap](#)
[Handicaps rares](#)
[Maladies rares](#)
[Déficience visuelle](#)
[Surdicécité](#)
[DYS](#)
[Autisme](#)
[Epilepsie](#)

[Scolarisation](#)
[Aidants](#)
[Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif](#)
[Législation](#)
[Appel à projets](#)
[Appel à candidature](#)
[Appel à participation](#)
[L'agenda](#)
[Formations](#)
[Les nouveautés du centre de documentation](#)

Nos prochains rendez-vous

> Journée nationale des DYS à Lyon le samedi 13 octobre

L'ERHR participe à la 12ème Journée nationale des DYS dans le Rhône le **samedi 13 octobre 2018** de 9h à 17h à l'Hôtel de région, situé au 1 Esplanade François Mitterrand à **Lyon** (69002). Elle est organisée par l'association Dystinguons-Nous.

Cette journée est gratuite et ouverte à tous, sans inscription.
 (se munir d'une pièce d'identité pour accéder au site)

Elle s'adresse aux familles et professionnels concernés par les troubles Dys (dysphasie, dyspraxie, dyslexie, dysgraphie, dyscalculie, dysorthographe) mais aussi les troubles de l'attention (TDAH).

Au programme : des conférences, un espace de discussion réservé aux ados, des animations et des stands.

Les nouveautés 2018 :

- Présentation du projet régional pour les Dys
- Un stand de test des petits outils
- Traduction des pléniers en langue des signes française
- Un atelier de paroles pour les adultes Dys
- Un parcours sensoriel pour les enfants Dys
- Un village extérieur avec des animations : jeux, scènes ouvertes, théâtre...



[Retour au sommaire](#)

> le [programme complet de la journée](#)

Rendez-vous sur notre stand !

Plus d'informations sur cette journée : <http://journee-nationale-des-dys-rhone.com>

Le [dossier de presse](#)

> Formation coordonnateur de parcours

Développer la fonction d'étayage du parcours de vie de la personne en situation de handicap complexe

Formation organisée avec l'ERHR Ile-de-France et l'ERHR Nord-Ouest les **13, 14 et 15 novembre 2018** à Lyon.



Plus d'informations sur le site de l'ERHR : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/notre-offre-de-formations-2018>



Cette formation est inscrite au **Catalogue 2018 des formations théoriques et pratiques** du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle), des CAMSPs déficients auditifs et visuels et de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes.

Le **Catalogue complet** : <http://www.ctrdv.fr/index.php/formation>

Politique en faveur de la santé et du handicap

- *Premiers retours d'expériences concernant les PCPE en région Auvergne-Rhône-Alpes : analyse qualitative auprès d'un échantillon de PCPE.* Rapport du CREA Auvergne Rhône-Alpes, septembre 2018
<http://www.creai-ara.org/2018/09/17/etude-les-premiers-retours-dexperiences-concernant-les-pcpe-en-region-auvergne-rhone-alpes-sont-en-ligne>
- *La loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel* a été adoptée par l'Assemblée nationale le 1^{er} août 2018.
Le ministère du travail a synthétisé la loi en 10 points clés. Le point 9 porte sur l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap.
https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/loi_pour_la_liberte_de_choisir_son_avenir_professionnel-2.pdf

[Retour au sommaire](#)

- *Scénarios d'évolution des Instituts nationaux des jeunes sourds et des jeunes aveugles*. Rapport de l'IGEN, IGAS et de l'IGAENR publié en 2018
<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article703>

Handicap

- *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap, de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille*, rapport du Conseil de l'enfance du HCFEA (Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge), 2018
<http://www.strategie.gouv.fr/publications/accueillir-scolariser-enfants-situation-de-handicap>
- *Les aides humaines dans le quotidien des personnes polyhandicapées, en situation complexe ou de grande dépendance*. Handéo'scope, le baromètre de l'observatoire national des aides humaines, septembre 2018. 30 p.

"Cet handéo'scope s'adresse à tous les acteurs des aides humaines et des aides à l'autonomie. Il permet de valoriser et de mieux connaître les problématiques liées aux personnes polyhandicapées et à leurs proches aidants. Il s'appuie sur un collectif d'experts ainsi qu'un questionnaire auquel 50 services à la personne ont répondu."
<http://www.handeo.fr/l-observatoire/les-aides-humaines-dans-le-quotidien-des-personnes-polyhandicapees-en-situation>
- *Déclaration sur la nécessaire garantie par les pouvoirs publics des droits des personnes en situation de handicap*, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme, le 3 juillet 2018
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037193497&dateTexte=&categorieLien=id>
- BELANGER Stacey A., CARON Joannie. *L'évaluation de l'enfant ayant un retard global du développement ou un handicap intellectuel*. *Paediatrics & Child Health*, vol. 23, n° 6, 2018. pp. 411-419
<https://academic.oup.com/pch/article/23/6/411/5075075>
- *Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ?* : brochure d'information réalisée par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (20 p.)
http://www.aqis-igdi.qc.ca/docs/Documentation/Brochure_Sensibilisation_AQIS_WEB.pdf
- *21 questions sur la trisomie 21* : brochure d'information réalisée par RT21 - Regroupement pour la Trisomie 21 (Canada)
<http://trisomie.qc.ca/ressources/21-questions-sur-la-trisomie-21>

[Retour au sommaire](#)

- *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 : résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*. Les dossiers de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), n° 28, juillet 2018
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-personnes-accueillies-dans-les-etablissements-et-services-medico-sociaux>
- *Quels sont les financements des formations des parents ?*
Article du site Hizedu publié en août 2018
https://hizedu.org/fr/emploi/formation-qualifiante/quels-sont-les-financements-des-formations-des-parents?utm_source=NL%20HIZEDU%2018062018
- *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Rapport de Pierre J. Hamel, Gilles Sénécal (coord.) et Nathalie Vachon de l'INRS (Institut national de la recherche scientifique - Canada)
<http://espace.inrs.ca/7605/1/Une-place-21ans-rapportINRS-final2.pdf>
- *La protection juridique d'un enfant mineur* : article publié sur le site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/droits-legislation/protection-juridique-enfant>
- *L'assistance au projet de vie (APV) : un dispositif innovant qui facilite le parcours des familles concernées par le handicap. Premiers constats et enseignements de deux années d'expérimentation (2016-2017)*
Rapport réalisé par Nexem, le groupe KLESIA et l'Ocirp (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance) en 2018
https://nexem.fr/app/uploads/2016/07/APV-1ers-enseignements_Klesia-Nexem-Ocirp_Juin2018.pdf
- *Innovation et accessibilité en médiathèque* : cahier de tendances réalisé par l'association Signes de sens
https://livres-acces.fr/article?id_post=6150&type=post

Handicaps rares

- Résultats de la recherche-action menée par FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères) sur le thème :

Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère

Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?

Le rapport et la synthèse : <https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

[Retour au sommaire](#)

- *Filières de Santé Maladies Rares, qui sont-elles ?* : présentation des 23 filières dans un livret paru en juillet 2018

<https://www.fai2r.org/actualites/decouvrez-le-livret-des-23-filières-de-sante-maladies-rares>

La cartographie des filières maladies rares

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Filiere.php?lng=FR

- *Signes cliniques et symptômes* : nouvelle page du site Orphanet
Présentation de ce nouvel outil (source : la newsletter d'Orphanet "OrphaNews France" d'août 2018) :

"Dans le cadre du projet HIPBI-RD, Orphanet procède à la description de chacune des maladies rares avec ses signes et symptômes (phénotypes) en utilisant la terminologie HPO (Human Phenotype Ontology). Cette ontologie est reconnue comme la référence dans le domaine et a été reconnue IRDiRC Recognized Resource. L'ensemble de maladies annotées et leurs phénotypes étaient déjà disponibles au téléchargement sur Orphadata.org à des fins de recherche. Depuis juillet, ces annotations sont consultables sur le site Orphanet.

Chaque signe Clinique est accompagné de la fréquence d'apparition dans la population de la maladie. De plus, lorsqu'un signe fait partie de critères diagnostiques acceptés et publiés, ce fait est mis en lumière, de même que le sont les signes dits pathognomoniques, c'est-à-dire ceux qui, lorsqu'ils sont présents, déterminent le diagnostic de la maladie.

Au jour d'aujourd'hui, 3237 maladies rares ont déjà une page « Signes cliniques et symptômes ».

Cet outil veut aider les médecins dans le diagnostic des maladies rares. Sa consultation ne peut pas remplacer l'avis d'un médecin, car chaque cas est unique."

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_HPOTerms.php?lng=FR

- Documents d'information créés par AnDDI-Rares, filière de santé anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares, sur les investigations proposées aux patients :

- amniocentèse : <http://www.anddi-rares.org/assets/files/amniocentese-print.pdf>

- biopsie du trophoblaste : <http://www.anddi-rares.org/assets/files/trophoblaste-print.pdf>

- examen foetoplacentaire : <http://www.anddi-rares.org/assets/files/foetopathologie-print.pdf>

- *Transition maladies rares* : site mis en ligne par le groupe inter-filières « transition » maladies rares piloté par la filière NeuroSphinx

Ce site internet a pour vocation d'être un outil d'information et de partage de savoirs.

[Retour au sommaire](#)

Vous pourrez y retrouver :

- Des outils développés par les professionnels pour faciliter la transition.
- La liste des espaces dédiés à la transition et aux adolescents en France.
- Des formations sur l'adolescence et/ou sur la transition.
- Les programmes de transition à l'étranger...

<https://transitionmaladiesrares.com>

Déficiência visuelle

- *Liste de nouveautés en déficiência visuelle* : sélection d'articles de périodiques, de documents en ligne,... publiés récemment sur la réadaptation en déficiência visuelle, réalisée par le service de recherche CRIR, Institut Nazareth et Louis-Braille (Canada)
<http://www.inlb.gc.ca/wp-content/uploads/2018/08/Bibliographie-DV-2018-MAJ-09.docx>

- *Lumen - magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel, n° 12, septembre 2018*
 - Art, et si on regardait sans les yeux ?
 - Le jobcoaching : un outil complémentaire au service de l'emploi des personnes handicapées
 - Université et cécité
 - Reconnaissance en tant que personne en situation de handicap visuel
 - Mobilité : un projet de soin à la croisée des chemins
 - L'optique au secours de la basse vision

A lire en ligne : <https://www.lumen-magazine.fr/magazines/lumen-12> ou à emprunter au centre de documentation

- *Tactuel (revue spécialisée du handicap de la vue et de la surdicécité)* : le dernier numéro est consacré aux moyens auxiliaires destinés aux personnes aveugles et malvoyantes. D'où viennent ces innovations technologiques ? Où va la tendance ? Qui prend en considération les besoins des personnes aveugles et malvoyantes en matière de moyens auxiliaires ? Et dans quels secteurs ces moyens auxiliaires de la nouvelle ère sont-ils utilisés ?

<http://www.tactuel.ch/fr/tactuel-no-3-2018>

- *Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles*, de l'UCBA (Union centrale suisse pour le bien des aveugles) paru en 2018
https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/2018.05.02_Enseignement_specialise_pour_enfants_handicapes_de_la_vue_ou_sourdaveugles.pdf

[Retour au sommaire](#)

Surdicécité

- *Tactuel (revue spécialisée du handicap de la vue et de la surdicécité)* : le numéro du mois d'août est consacré aux difficultés de communication des personnes sourdaveugles
Au sommaire :
 - La communication par tous les sens
 - Apprendre de nouveaux gestes malgré sa surdicécité
 - Créativité : mettre sa mémoire au service des autres<http://www.tactuel.ch/fr/tactuel-n2-2018>

DYS

- *Outils pour élèves dyspraxiques*
Article du site Pontt (Partage orthophonie neuropsychologie théories thérapies) qui présente les outils développés par Marie-Laure Besson pour les enfants dyspraxiques
<http://pontt.net/2018/07/outils-pour-eleves-dyspraxiques>
- *Des livres numériques accessibles pour les Dys*
Dossier réalisé par la Fédération française des Dys en août 2018
<http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2018/08/Des-livres-nume%CC%81riques-DYS-V6.pdf>
- *Dyspraxiatheca* : banque européenne de ressources pédagogiques gratuites à destination des enfants dyspraxiques, de 6 à 15 ans
www.dyspraxiatheca.eu/app.php/fr
- *Sélection de ressources pour les élèves dyspraxiques*, réalisée par le site Livres accès
http://livres-acces.fr/article?id_post=6136&type=post
- *AIDODYS Free* : extension pour Chrome et Firefox qui permet une mise en forme des contenus web pour les personnes atteintes de trouble DYS
Présentation sur le blog du RNT - Réseau nouvelles technologies (APF)
 - Article : <http://rnt.eklablog.com/aidodys-au-top-pour-la-rentree-scolaire-a148380720>
 - Tutoriel vidéo : <http://rnt.eklablog.com/tutoriel-d-installation-et-d-utilisation-de-l-extension-gratuite-aidod-a148581372>
- *Guide des aménagements pour élèves DYS : primaire et secondaire*
Réalisé par l'APEDYS 78 (association d'adultes et de parents d'enfants Dys), en collaboration avec Laure Denariaz, psychologue cognitive
<https://apedys78.meabilis.fr/mbFiles/documents/guide-des-amenagements-pour-eleves-dys.pdf>

[Retour au sommaire](#)

Autisme

- DEPREZ Monique. *Pour une pédagogie adaptée aux élèves avec autisme : manuel complémentaire à la formation TEACCH*. SUSA ; Fédération Wallonie-Bruxelles. 124p.
http://enseignement.be/download.php?do_id=14575&do_check=XDQOWAAZQX
- *Ressources en ligne pour les enseignants et les AESH/AVS sur la scolarisation des enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme* : sélection du centre de documentation du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon
<http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/ressources-scolarisation-autisme-enseignants-aesh-avs.pdf>
- *6 activités ludiques pour aider votre enfant porteur de TSA à se relaxer et à gérer ses émotions par lui-même*
Article du site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/methodes-et-approches-reeducatives/6-activites-ludiques>
- *Améliorer les conditions de sommeil de l'enfant vivant avec le trouble du spectre de l'autisme grâce à un aménagement réfléchi et personnalisé de sa chambre*
Guide réalisé par le CRISPESH (Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap) - Canada, 2018. 121 p.
www.autisme.gc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Recherche/Guide-amenagement2018.pdf
- HABLOT-KAUTTU Amandine. *Une histoire ? Quelle histoire ! De la théorie à la pratique : propositions pour favoriser la participation d'élèves avec trouble du spectre de l'autisme lors de la lecture d'albums*. Mémoire : Master of arts et diplôme d'enseignement spécialisé. Lausanne (Suisse) : Haute école pédagogique, 2017. 123 p.
http://doc.rero.ch/record/306161/files/md_maes_p27452_2017.pdf

Epilepsie

- *L'accompagnement en ergothérapie des enfants souffrants d'épilepsie sévère et de leurs aidants*. Mémoire en ergothérapie d'Anaïs Glabi, Université Claude Bernard Lyon 1, 2018
http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2018/09/Memoire_Ergo_Anais_GLABI_2018.pdf

Scolarisation

- *Rentrée 2018 : quelles nouveautés pour l'école inclusive ?*
Entretien avec Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge du Handicap, diffusé le 29 août 2018 sur le site Handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/art-politique-ecole-cluzel-1077-11077.php>

[Retour au sommaire](#)

- *Le ministère de l'Éducation nationale met à disposition une cellule « Aide handicap école » pour répondre aux questions que vous pouvez vous poser suite à la rentrée scolaire, si vous rencontrez des difficultés : pas d'AESH,...*

Elle est joignable au 0800 730 123 (numéro non surtaxé) du lundi au vendredi de 9h à 17h ou par email à : aidehandicapecole@education.gouv.fr

- *Permanence téléphonique de la Courte échelle pour la rentrée scolaire 2018-2019*

La Courte Echelle est un collectif qui regroupe plus de 25 associations autour de la question de la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le Rhône.

Afin de vous orienter dans vos démarches pour scolariser votre enfant et de faire remonter auprès des services compétents l'ensemble des difficultés rencontrées, La Courte Echelle se mobilise et assure une permanence téléphonique. N'hésitez pas à laisser un message sur le répondeur avec vos coordonnées pour être rappelé.

Veille téléphonique au 06 28 41 07 42

(du lundi au vendredi de 9h à 18h)

Courriel : lacourte.echelle@gmail.com

- *SOS rentrée : permanence de l'association TDAH France jusqu'au 20 octobre 2018*

Sont donnés sur cette page les horaires et modalités de contact, ainsi qu'une sélection d'informations pour aider la scolarité des enfants avec TDAH

<https://www.tdah-france.fr/SOS-rentree-scolaire-722.html>

- *Que faire si votre enfant n'a pas d'auxiliaire de vie scolaire pour la rentrée scolaire ?*

Réponse en vidéo de Bénédicte Kail, conseillère Education famille, à visualiser sur le site APF France handicap

https://www.apf-francehandicap.org/rentree-scolaire-avs-12640?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_content=septembre-2018

- *Élèves à besoins éducatifs particuliers : rendre les enseignements accessibles. Quels leviers pour lever les obstacles ?*

Article de Betty Bouchoucha, conseillère pédagogique, ASH, DSDEN Rhône, publié sur le site Enfant différent

<http://www.enfant-different.org/scolarite/eleves-besoins-educatifs-particuliers-rendre-les-enseignements-accessibles>

- *Bien préparer la rentrée : dossier proposé par Hop'toys*

<https://www.bloghoptoys.fr/dossier-bien-preparer-la-rentree>

[Retour au sommaire](#)

- *L'agenda numérique de l'année scolaire 2018-2019*, créé par Cartable fantastique avec le logiciel OneNote
<https://www.cartablefantastique.fr/outils-pour-compenser/adapter-lordinateur/agenda-numerique>
- *Rentrée scolaire : emploi du temps en ligne, à personnaliser et imprimer*
Le blog du RNT (Réseau nouvelles technologies) de l'APF présente le service en ligne Parchance.fr qui permet de créer des emplois du temps à imprimer et à enregistrer.
<http://rnt.eklablog.com/rentree-scolaire-emploi-du-temps-en-ligne-a-personnaliser-et-imprimer-a131397942>
- BOURNAS Nathalie, EGLIN Emmanuelle. *La prise en compte des émotions des élèves dans les activités des personnels chargés de l'aide humaine dans le premier degré*. DSDEN 69, avril 2018. 72 p.
https://www2.ac-lyon.fr/ash69/IMG/pdf/conference_emotions_aesh_pour_ash69_rubrique_avs_bis-2.pdf
- *Maladie, handicap et résilience*. Partie 5 de l'ouvrage collectif "Résilience et culture, culture de la résilience" publié en juin 2018 CRIRES - Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire. 150 p.
https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/partie_5_-_maladie_handicap_et_resilience.pdf#page=75
- *Le rôle de l'enseignant référent* : article du site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/scolarite/le-role-de-lenseignant-referent>
- *AVS / AESH : mieux connaître les besoins de mes élèves*
Article publié sur le blog d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/avs-aesh-mieux-connaître-les-besoins-de-mes-eleves>
- *Comment se procurer des livres de l'enseignement supérieur sous forme numérique ?*
La procédure conseillée par la Fédération des aveugles de France
<https://www.aveuglesdefrance.org/actualites/comment-se-procurer-des-livres-scolaires-sous-forme-numerique>
- *Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie*
Brochure à destination de la communauté enseignante réalisée par la FFRE (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie), l'Education nationale et le Comité national pour l'épilepsie
<http://www.fondation-epilepsie.fr/aide-au-quotidien/milieu-scolaire> (2 p.)

[Retour au sommaire](#)

- *Conseils et exemples d'aménagements pour la scolarisation d'un élève avec autisme*, sur le site du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon
<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Amenagements-pour-scolarisation-eleve-avec-autisme>
- *Des étiquettes pour la salle de classe afin de donner des repères visuels aux élèves et favoriser leur autonomie*, à télécharger sur le site Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/telechargez-les-etiquettes-pour-la-salle-de-classe>
- *Stratégies pour appuyer la lecture autonome chez les élèves ayant des troubles d'apprentissage*
Article publié sur le TA@l'école
<https://www.taalecole.ca/strategies-pour-appuyer-la-lecture>
- *Dire, lire, écrire* : application gratuite pour Android de l'éditeur Rue des écoles. Elle "est conçue pour faire découvrir aux enfants de 4 à 7 ans (maternelle / élémentaire), les syllabes et les sons des mots en les aidant à les écrire et les combiner."
Présentation du blog RNT - Réseau nouvelles technologies (APF)
<http://rnt.eklablog.com/dire-lire-ecrire-app-android-maternelle-elementaire-a148740758>
- *Scolarisation des enfants et jeunes accompagnés par un établissement médico-social* : rapport du CREA I Auvergne Rhône-Alpes établi à partir des données issues d'un questionnaire à destination des établissements médico-sociaux de la région Auvergne-Rhône-Alpes et recueillies en octobre 2017
"Ce questionnaire a interrogé les structures sur : les dispositifs externalisés (nom et adresse de l'école pour réaliser des cartographies, nombre d'élèves concernés), les projets d'externalisés, ainsi que les difficultés rencontrées pour l'externalisation."
<http://www.creai-ara.org/2018/09/26/enquete-scolarisation-des-enfants-et-jeunes-accompagnes-par-un-etablissement-medico-social>
- *Kit handicap et inclusion scolaire de l'Onisep* : il vise la sensibilisation des collégiens et lycéens « aux principes, aux pratiques et aux usages destinés à mettre en œuvre au quotidien une école inclusive, qui donne sa place à chaque enfant »
<http://kitpedagogique.onisep.fr/handicap>

Aidants

- *RePairs aidants : sensibilisation/formation des aidants proches et familiaux de personnes avec handicap moteur ou polyhandicap*
Cette action est mise en place jusqu'à la fin 2019 à l'initiative d'APF France handicap (Association des Paralysés de France jusqu'en mars 2018) dans le cadre d'une convention signée avec la CNSA (Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie).
En savoir plus sur ces formations-sensibilisation : <http://repairsaidants.blogs.apf.asso.fr>

[Retour au sommaire](#)

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *Cboard*
« Application web de Communication Alternative et Améliorée, gratuite et open source, conçue par une communauté de développeurs en partenariat avec le centre de réadaptation Cireha en Argentine »
Présentation sur le blog du RNT – Réseau nouvelles technologies (APF) :
<http://rnt.eklablog.com/cboard-application-web-de-caa-soutenue-par-l-unicef-a147470826>
- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*
 - Matériel TEACCH : associer une action à l'objet correspondant
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1868
 - Matériel TEACCH : loto des professions pour travailler le vocabulaire lié (actions, matériel utilisé)
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1293
 - Matériel TEACCH : classer les aliments selon les plats du menu : entrée, plat principal, dessert, boisson
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1880
 - Matériel TEACCH : les couleurs
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1808
 - Série d'images pour travailler les relations de cause à effet
<http://aulabierta.arasaac.org/materiales-caa-series-causa-efecto>
- *Makaton* : ressources en Makaton
 - Rentrée scolaire : jeux, poèmes, histoire, emplois du temps, pictogrammes
http://www.makaton.fr/article/rentree-scolaire_2.html
 - Automne : poème, jeu, pictogrammes
<http://www.makaton.fr/article/automne.html>
 - Fête des grands-pères : poème, jeu
<http://www.makaton.fr/article/fete-des-grands-peres.html>

Législation

- Instruction interministérielle N° DGCS/3B/DGESCO/2018/192 du 1er août 2018 relative à la création des unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) et à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/08/cir_43887.pdf

[Retour au sommaire](#)

- Décret n° 2018-666 du 27 juillet 2018 modifiant le décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2018/7/27/MENH1817154D/jo/texte>

L'article du site Enfant différent sur ce décret :

<http://www.enfant-different.org/actualite/aesh-avs-decret-du-27-juillet-2018>

- Instruction n° DGCS/4B/2018/177 du 17 juillet 2018 relative à la mise en œuvre d'une stratégie de promotion de la qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux (EHPAD et établissements accueillant des personnes handicapées)

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/07/cir_43854.pdf

Appel à projets

- Appel à projets lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes et la Métropole de Lyon pour la création d'un établissement d'accueil médicalisé (EAM, ex FAM) de 60 places, dont 40 dédiées à des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme et 20 à des personnes présentant des troubles psychiques

Clôture de l'appel à projets : lundi 5 novembre 2018 à 16 heures

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2018-07/Avis%20AAP%20FINALE.pdf>

Appel à candidature

- Appel à communication de l'INSHEA pour le colloque international "Polyhandicap et processus d'apprentissages" programmé les 22 et 23 mars 2019

<http://www.inshea.fr/fr/content/appel-%C3%A0-communication-colloque-international-polyhandicap>

Appel à participation – Enquête

- *Enquête nationale de satisfaction des usagers des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)*

"Ce questionnaire vous permet de donner votre avis sur votre MDPH.

Le questionnaire est facile à lire et à comprendre pour que tout le monde puisse le lire et y répondre.

Vous ne donnez pas votre nom : personne ne saura vous identifier au travers de vos réponses. Vos réponses seront envoyées à votre MDPH et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)."

<http://mamdpd-monavis.fr>

[Retour au sommaire](#)

- *Déterminants psychosociaux de l'impact du handicap de surdicécité sur l'autonomie au sein du parcours de vie chez les personnes atteintes des syndromes de Usher, Wolfram et Stickler*

L'objectif de la recherche est :

Cette recherche a pour objectifs de mieux connaître le quotidien, les parcours scolaire et professionnel, les difficultés et les stratégies d'adaptation, les relations avec les médecins et le rapport aux technologies des personnes porteuses d'un syndrome de Usher, de Wolfram ou de Stickler, et ce, grâce au partage d'expériences. La recherche vise, plus particulièrement, à comprendre le vécu de chacun à travers les parcours de vie.

Les résultats permettront de proposer des pistes d'amélioration concernant, par exemple, l'accès à l'information (ex : utilisation de la synthèse vocale sur ordinateur), la relation avec les médecins et les aidants (ex : amélioration de la prise en charge après l'annonce du diagnostic, connaissance des particularités du syndrome pour les aidants), le travail (ex : aménagement de poste) la communication (ex : gestion du stress, présentation de soi), etc.

Les parents d'enfants porteurs de l'un de ces syndromes sont également invités à partager leur expérience.

En savoir plus sur le déroulement de la recherche :

<https://www.cresam.org/participez-a-une-recherche-de-psychologie-sociologie-et-anthropologie-portant-sur-les-enfants-et-adultes-porteurs-d-un-syndrome-de-uscher-wolfram-ou-stickler-soutenue-par-la-fondation-malad>

<http://www.depsysurdi.fr>

- *Questionnaire à destination des aidants sur les offres de répit*, lancé par le Groupement de coopération sociale et médico-sociale AIDER
Date limite pour répondre : 19 octobre 2018
https://webquest.fr/?m=54369_etude-relative-a-laccessibilite-des-formules-de-repit-et-a-leur-impact-sur-les-proches-aidants-n2

L'agenda

- *Calendrier des rencontres familles 2018-2019* organisées par l'association Une souris verte
<http://www.unesourisverte.org/les-dates-des-rencontres-familles>
- *Ateliers des aidants de personnes adultes avec troubles du spectre autistique (TSA)* organisé par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA) d'octobre à décembre 2018 à Bron (69)
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10109>

[Retour au sommaire](#)

- *Projection du documentaire "Deux hommes, un regard" suivie d'échanges*, organisée par le réseau Différences et petite enfance le mardi 2 octobre 2018 à 20h (accueil à partir de 19h30) à Lyon
Gratuit sur réservation
L'affiche et les modalités d'inscription : <http://www.unesourisverte.org/invitation-a-2-hommes-un-regard>
- *Ecole : mode d'emploi*, rendez-vous kesako à destination des familles organisé le mardi 2 octobre 2018 de 8h30 à 10h30 à Lyon par l'association Une souris verte
<http://www.unesourisverte.org/ecole-mode-demploi>
- *"Du zéro sans solution" à la "Réponse Accompagnée Pour Tous" : qu'en est-il en 2018 de la notion de parcours ?*, forum organisé le vendredi 5 octobre 2018 à Firminy (42) par l'association France traumatisme crânien
<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/actualites/id-53-du-zero-sans-solution-a-la-reponse-accompagnee-pour-tous-qu-en-est-il-en-2018-de-la-notion-de-parcours>
- *Journée nationale des aidants*, le 6 octobre 2018
La carte des événements organisés en France sur le site <https://www.lajourneedesaidants.fr>
A retrouver également sur ce site le kit des aidants où sont abordées les thématiques suivantes : Trouver du soutien ; A la maison de retraite ; Besoin de répit ; A la maison ; En entreprise ; La santé
<http://lekitdesaidants.fr>
- *Festival international du film sur le handicap, 3ème édition*
Avant-première du festival le lundi 8 octobre 2018 de 11h à 14h à l'Université Lumière Lyon 2
<https://www.facebook.com/Festival-International-Du-Film-Sur-Le-Handicap-FIFH-823239967712108>
- *La sensorialité de la personne polyhandicapée et ses troubles : approches médicale, paramédicale et éducative*, journées d'étude organisées par le CESAP les 8 et 9 octobre 2018 à Paris
http://www.cesap.asso.fr/images/CESAP_Formation/pdf/CESAP-JE-Sensorialite-2018-progr.pdf
- *Conférence et débat autour du livre "Enseignement et handicap, défis et réponses d'un enseignement adapté"*, organisée le 9 octobre 2018 à Aix-les-Bains (73) par la Plateforme autisme multiservices 73 (PAM73)
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10005>

[Retour au sommaire](#)

- *Symposium international sur cancer et déficience intellectuelle*, organisé du 10 au 12 octobre 2018 à Montpellier par l'association Oncodéfi
<http://www.oncodefi.org/fr>
- *Santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap : quelle complémentarité des acteurs pour quelle proximité aux patients ?*, colloque organisé le 11 octobre 2018 à Sainte-Foy-lès-Lyon (69) par le Réseau Santé-bucco-dentaire et handicap Rhône-Alpes (SBDH-RA) et par Santé orale et soins spécifiques
<http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2018/07/COLLOQUE-ANNUEL-Sant%C3%A9-Orale-et-Soins-Sp%C3%A9cifiques-2018.pdf>
- *La mémoire dans tous ses états*, colloque organisé le jeudi 11 octobre 2018 à Saint-Etienne par le Réseau DYS 42
Colloque à destination des professionnels de santé
<http://www.reseaudys42.net/825/colloque-professionnels-la-memoire-dans-tous-ses-etats>
- *Tu adaptes, Je m'adapte. 13 ans après, pérennité et évolutions*, 54èmes journées pédagogiques du GPEAA (Groupement des professeurs et éducateurs d'aveugles et d'amblyopes) organisées les 11 et 12 octobre 2018 à Paris
<http://gpeaa.fr/jp-2018-programme>
- *Spectacle « Le bal des pompiers » de Laurent Savard : « être père d'un enfant autiste, un feu d'artifice permanent »*
Organisé le 13 octobre 2018 à 20h à Montluel (01)
<https://www.helloasso.com/associations/cotiere-autisme/evenements/le-bal-des-pompiers>
- *Colloque scientifique sur l'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)*, organisé par l'association Autisme Genève le 13 octobre 2018 à Genève
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10085>
- *Journée obésités syndromiques : comment répondre aux problématiques de personnes atteintes du Syndrome de Prader-Willi et apparentés ?*, organisée le mercredi 17 octobre 2018 à Paris par l'ERHR Ile-de-France, Déficience (filiale maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle), le Centre de référence du Syndrome de Prader-Willi et le Centre spécialisé et intégré de l'obésité Ile-de-France Centre
<http://iledefrance.erhr.fr/journee-obesites-syndromiques-mercredi-17-octobre-2018-de-9h-18h-a-paris-12eme>

[Retour au sommaire](#)

- *Journée d'information grand public sur l'épilepsie* organisée à Lyon le 19 octobre 2018 par les associations EPI, EFAPPE épilepsies, Epilepsie-France, Comité national épilepsie
Entrée gratuite et sans inscription préalable. Ouverte à tous (personnes épileptiques, familles, professionnels médicosociaux, etc)
<http://efappe.epilepsies.fr/?p=2293>
- *Rencontres interdisciplinaires franco-brésiliennes "Surdit , singularit  et universalit  : langue, culture,  ducation et accessibilit "*, organis es du 29 octobre au 2 novembre 2018   Paris l'Universit  Paris 8-UMR 7023 Structures Formelles du Langage (SFL), en partenariat avec l'Institut National des Jeunes Sourds (INJS) de Paris et l'INSHEA (Universit  Paris Lumi res), et avec la collaboration de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) de Paris
<http://www.inshea.fr/fr/content/colloque-rencontres-interdisciplinaires-franco-br%C3%A9siliennes-surdit%C3%A9-singularit%C3%A9-et>
- *Acc s aux soins courants des adultes pr sentant une d ficiance intellectuelle, avec ou sans troubles du comportement associ s*, soir e organis e par le Centre de r f rence d ficiences intellectuelles de causes rares de Lyon, D fiScience et le Pr Vincent des Portes le 8 novembre 2018 de 18h   21h30   Lyon
Rencontre   l'attention des m decins g n ralistes, p diatres, psychiatres, infirmi res de liaison, etc. ayant une activit  aupr s de personnes, enfants ou adultes, avec handicap intellectuel au sein des  tablissements m dico-sociaux du Rh ne, en m decine lib rale ou hospitali re.
Inscription gratuite avant le 19 octobre 2018
<http://www.r4p.fr/autres-activites/conferences-journees-soirees-d-echanges/596-acces-aux-soins-courants>
- *L'accompagnement des personnes d ficiantes visuelles vieillissantes*, conf rence organis e par le Comit  Louis Braille le mardi 13 novembre 2018 de 17h30   20h30   Villeurbanne (69)
Ouverture prochaine des inscriptions - messagerie : 04 72 16 93 77 - email : comitelouisbraille@gmail.com
- *Au c ur des transformations : quelles contributions aux r ponses territoriales dans une logique de parcours ?*, journ es nationales des SESSAD organis es par le CREA I Bretagne du 12 au 14 novembre 2018   Nantes (44)
<http://www.creai-bretagne.org/journees-nationales-sessad-2018.html>
- *Pr -lecture, langage et repr sentations*, journ es organis es par la F d ration des aveugles de France les 12 et 13 novembre 2018   Paris
<https://www.aveuglesdefrance.org/actualites/prelecture-langage-et-representations-2018>

[Retour au sommaire](#)

- *“Insertion professionnelle : que dire aux parents ?”*. Comment accompagner l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte pour lui permettre la meilleure insertion professionnelle possible : un parcours à construire ensemble. Colloque organisé par l'ACFOS - Action connaissance formation pour la surdit , les 12 et 13 novembre 2018   Paris
<http://www.acfos.org/colloque-acfos-15>
- *Regard international sur l' ducation inclusive*, conf rence internationale organis e par le minist re de l'Education nationale les 18 et 19 novembre 2018   Paris
<http://www.education.gouv.fr/cid131388/regard-international-sur-l-education-inclusive.html>
- *Semaine europ enne pour l'emploi des personnes handicap es*, du 19 au 25 novembre 2018
www.semaine-emploi-handicap.com
- *Apprentissages et cognition, les apports de la recherche appliqu e en mati re de handicaps sensoriels et troubles du langage et des apprentissages*, 39 me congr s national de la FISAF organis  du 21 au 23 novembre 2018   Paris
<https://www.fisaf.asso.fr/actus/articles/174-retenez-la-date-21-22-23-novembre-2018-39eme-congres-national-fisaf>
- *Focus sur les troubles du neurod veloppement de l'enfant*, colloque organis  par le R seau R gional de R education et de R adaptation P diatrique en Rh ne Alpes (R4P), le 21 novembre 2018   Bron (69)
Programme   venir
<http://r4p.fr/colloques-r4p-bis>
- *Nous avons tant   nous dire ! Paroles de l'enfant, paroles   l'enfant, entendons-nous !*, journ es d' tude de l'Anecamsp organis es les 22 et 23 novembre 2018   Vienne (38)
<http://anecamsp.org/journees-detude-22-23-novembre-2018/>
- *Journ e d' tude "Surdit  et psychologie" : quels accompagnements psychiques pour les personnes sourdes ou malentendantes ?*, organis e par la Fondation OVE le 27 novembre 2018   Vaulx-en-Velin (69)
<https://www.fisaf.asso.fr/save-the-date/articles/204-prochain-evenement-organise-par-la-fondation-ove>
- *Postures professionnelles et parentalit  dans une soci t  inclusive*, 15 me journ e d' tude Enfance et Handicap de l'association Une souris verte organis e le jeudi 29 novembre 2018   Lyon
Le programme et les modalit s d'inscription : <http://www.unesourisverte.org/29-novembre-journee-detude-enfance-et-handicap>

[Retour au sommaire](#)

- *Des étapes dans la vie de la personne polyhandicapée et paralysée cérébrale : passages "adolescent/adulte", apprentissages continus, vie affective et sexuelle*, journées d'études organisées par l'AP-HP (Assistance publique-hôpitaux de Paris) les 29 et 30 novembre 2018 à Paris
<http://www.espace-evenementiel.com/docs/poly2018%28std%29A5.pdf>
- *Le syndrome d'Angelman : mieux comprendre pour mieux accompagner*, journée de formation organisée le jeudi 10 janvier 2019 à Paris par DéfiScience (filiale maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle) et l'AFSA (association française du syndrome d'Angelman)
<http://www.defiscience.fr/agenda/formation-defiscience-le-syndrome-dangelman>
- *Comment orienter mon enfant en situation de handicap devenu un jeune adulte ?* Journée d'échanges parents/professionnels en Auvergne organisée par le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P), le 14 juin 2019 à Clermont-Ferrand (60)
(Plus d'informations dans les prochains mois)
<http://r4p.fr/actualites>

Formations

- *Diplôme interuniversitaire Déficience intellectuelle - handicap mental, 2018-2019*
« Permettre aux professionnels de santé, du médico-social et de l'éducation de découvrir une approche transdisciplinaire de la déficience intellectuelle »
Formation coordonnée par le Pr Vincent des Portes, Dr Delphine Héron et organisée par la filière DéfiScience, l'Université Claude Bernard Lyon 1, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie et l'UM1
Date limite d'inscription : 15 octobre 2018
<http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2016/02/DIU.pdf>
- *Diplômes universitaires (DU) 2018 de l'INSHEA*
- autisme et apprentissages
- éducation, migration et minorités
- handicap : pratiques et recherches
<http://www.inshea.fr/fr/content/retr%C3%A9-2018-inscrivez-vous-en-du>
- *Diplôme interuniversitaire neuro-développement 2018-2019*, organisé par l'Université Claude Bernard Lyon 1, l'Université Toulouse III, l'Université Paris Diderot
http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2018/06/DIU_Neurodeveloppement_plaquetteFinale.pdf

[Retour au sommaire](#)

- *Formations et groupes de travail proposés par le CNRHR Robert Laplane* (Centre national de ressources handicaps rares à composantes : surdités, troubles complexes du langage) en 2019
<https://www.cnrlaplane.fr/developpement-des-competences-individuelles-et-collectives-programme-2019>
- *Catalogue de formation 2019 de la FISAF* (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France)
<https://www.fisaf.asso.fr/actus/articles/221-le-catalogue-de-formation-fisaf-2019-est-disponible>
- *Catalogue des formations 2019 du CeRHeS - Centre ressources handicaps et sexualités*
<https://cerhes.org/wp-content/uploads/2018/08/Catalogue-de-formation-CeRHeS-2019-Formulaire.pdf>
- *Accompagner l'élève avec autisme à l'école, Module d'initiation*, formation organisée par Planète autisme Drôme-Ardèche le 6 octobre 2018 à Etoile sur Rhône (26)
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10007>
- *L'incidence des déficits neuro-visuels sur les troubles d'apprentissages, les troubles du comportement et les troubles identitaires*, formation organisée par la FISAF (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France) les 13 et 14 novembre 2018 à Paris
https://www.fisaf.asso.fr/images/formation/Programme_et%20BI_Troubles_neurovisuels_13_et_14_novembre_2018.pdf
- *Programme TEACCH : formation aux outils pédagogiques et socio-éducatifs suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé*, organisée par Pro Aid Autisme du lundi 26 au vendredi 30 novembre 2018 à Paris
<http://proaidautisme.org/formations/test>

[Retour au sommaire](#)

> *Super Sourde*

Bande dessinée de Cece Bell
publiée aux éditions Les Arènes en 2015

Présentation de l'éditeur :

Entrer à l'école, c'est effrayant... Imaginez qu'en plus vous soyez un enfant un peu différent !

La petite Cece Bell est sourde. Elle porte un appareil auditif en bandoulière relié à un micro tenu par sa maîtresse. Un drôle de truc, très efficace pour écouter en classe, mais aussi pour faire fuir tout ami potentiel. C'est alors que Cece fait une découverte extraordinaire. Son appareil est si puissant qu'elle entend sa maîtresse dans toute l'école : en salle des professeurs, chez le directeur, dans le couloir... et même aux toilettes !

Cece comprend qu'elle a un pouvoir magique : la super-ouïe. Son appareil la transforme en super-héros : Super-Sourde, alias Celle-qui-entend-tout. Grâce à lui, elle part à la conquête de la chose la plus précieuse au monde : une véritable amie...



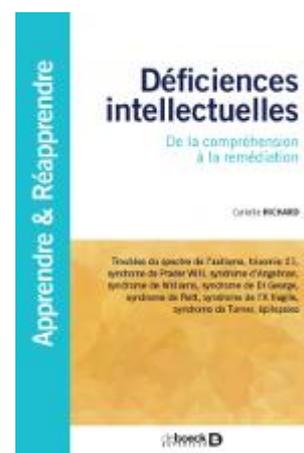
> *Déficiences intellectuelles : de la compréhension à la prise en charge*

Cyrielle Richard
Livre publié chez De Boeck Supérieur en 2018

Présentation de l'éditeur :

Ce livre fournit aux professionnels et aux étudiants les informations les plus récentes et les plus complètes sur la déficience intellectuelle et ses répercussions tant que le plan neuropsychologique que psychopathologique.

Il fait également le tour des prises en charges validées et adaptées selon l'étiologie de la déficience : troubles du spectre de l'autisme, trisomie 21, syndrome de Prader-Willi, syndrome d'Angelman, syndrome de Williams, syndrome de Di George, syndrome de Rett, syndrome de l'X fragile, syndrome de Turner, épilepsies.



[Retour au sommaire](#)

> *Développement du langage et interaction sociale chez les enfants aveugles*

Miguel Pérez-Prereira et Gina Conti-Ramsden
Publié chez les Doigts qui rêvent, en 2016

Présentation de l'éditeur :

Les enfants aveugles peuvent utiliser des stratégies différentes et des modes d'apprentissage grâce auxquels il leur est possible de compenser l'absence d'information visuelle en accordant plus d'attention à d'autres sources d'information. Ainsi les enfants aveugles suivent des itinéraires différents dans leur développement.

Examiner les différences dans les modèles de développement est encore plus pertinent si on tient compte du fait que la population des aveugles est extrêmement hétérogène.



> *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*

David R. Beukelman, Pat Mirenda
Livre publié chez De Boeck, en 2017

Présentation de l'éditeur :

Cet ouvrage de référence donne les bases théoriques et d'application de la communication alternative et augmentée : depuis l'accueil des populations souffrant de troubles de la communication de toute étiologie, jusqu'aux réponses apportées par l'éducation, la technologie et la psychologie, il détaille les causes des troubles de la communication et la spécificité de leur prise en charge.



INSCRIPTION / DESINSCRIPTION

Pour recevoir gratuitement la Lettre d'informations du centre de documentation l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes ou pour vous désinscrire, merci d'envoyer un email à : aude.delavernhe@erhr.fr

[Retour au sommaire](#)

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne
Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>