

Lettre HR'infos

du 26 octobre 2018

SOMMAIRE

Enquête de l'ERHR AuRA

Notre prochain rendez-vous

Politique en faveur de la santé et du handicap

Handicap

Handicaps rares

Maladies rares

Déficience visuelle

Surdité

<u>Surdicécité</u>

DYS

<u>Autisme</u>

Loisirs, vacances

Scolarisation

Vie affective et sexuelle

Accès aux soins

Aidants

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

<u>Législation</u>

<u>Appel à projets</u>

<u>Appel à candidature</u> <u>Appel à participation - Enquête</u>

<u>L'agenda</u>

Formations

Les nouveautés du centre de documentation

Enquête de l'Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes

> Enquête sur les besoins en formation concernant les troubles du comportement

En 2018, l'Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes a proposé une formation sur les Troubles du comportement et handicaps complexes à Lyon.

Dans l'optique de répondre aux besoins sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes, l'Equipe relais lance un questionnaire pour mieux cibler les besoins et les moyens d'y répondre.

Cette enquête s'adresse aux associations et organismes situés en Auvergne Rhône-Alpes.

Date limite des réponses : 20 décembre 2018

Le questionnaire :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfFIVotkpn0TZJo32cJ0bfimMttOdnbd1gwoXkAn M-anj9rag/viewform?usp=sf_link

Notre prochain rendez-vous

> 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

- Comité interministériel du handicap du 25 octobre 2018
 - Les cinq grandes priorités du Comité interministériel du handicap 2018 https://www.gouvernement.fr/argumentaire/les-cinq-grandes-priorites-du-comite-interministeriel-du-handicap-2018
 - Les propositions du CIH

https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/article/les-propositions-du-cih-25-octobre-2018

- Le dossier de presse :
- https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/10/dossier de presse - comite interministeriel du handicap - 25.10.2018.pdf
- Emploi et handicap : les 5 points-clés de la politique d'inclusion du gouvernement https://travail-emploi.gouv.fr/actualites/l-actualite-du-ministere/article/emploi-et-handicap-les-5-points-cles-de-la-politique-d-inclusion-du
- Des droits à vie pour les personnes handicapées ? : thème de l'émission radio "Le téléphone sonne" diffusée sur France inter le 25 octobre 2018
 Les invités :
 - Sophie Cluzel : secrétaire d'État chargée des personnes handicapées
 - Emmanuel Constans : président de l'ADAPT https://www.franceinter.fr/emissions/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-25octobre-2018 (durée : 36 min.)

- Réflexion relative à la territorialisation des parcours des personnes en situation de handicap : synthèse régionale, réalisée par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes http://www.creai-ara.org/2018/10/23/synthese-reflexion-relative-a-la-territorialisation-des-parcours-des-personnes-en-situation-de-handicap
- Pour une école inclusive en région Auvergne-Rhône-Alpes
 Communiqué de presse publié le 25 octobre 2018 par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et les Académies de Clermont-Ferrand, de Grenoble et de Lyon
 https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2018-10/20181025 ARSARA EN CP Ecole inclusive 0.pdf
- L'évolution de la protection juridique des personnes : reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables
 Rapport de mission interministérielle d'Anne Caron Déglise. Ministère de la justice, Ministère des solidarités et de la santé, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, septembre 2018. 112 p.
 http://www.justice.gouv.fr/art pix/rapport pjm dacs rapp.pdf
- Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive. Rapport d'information du Sénat, n° 35 déposé le 10 octobre 2018 par M. Philippe MOUILLER, sénateur, au nom de la commission des affaires sociales http://www.senat.fr/rap/r18-035/r18-035.html (163 p.)
- Handicap: la démarche "Une réponse accompagnée pour tous" questionne les pratiques
 Dossier publié sur le site La Gazette santé social
 http://www.gazette-sante-social.fr/dossiers/handicap-la-demarche-une-reponse-accompagnee-pour-tous-questionne-les-pratiques
- Etude sur les centres médico-psychopédagogiques (CMPP) en région Auvergne-Rhône-Alpes, réalisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes
 "A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes a réalisé un diagnostic, quantitatif et qualitatif, de l'offre régionale en Centre Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP). Cette photographie a permis d'alimenter la conception de monographies par CMPP, des cartographies et de la présente synthèse régionale."
 http://www.creai-ara.org/2018/10/15/etude-centre-medico-psycho-pedagogiques-en-auvergne-rhone-alpes
- Le nombre des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés a doublé depuis 1990.
 Etudes et résultats, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) n° 1087, octobre 2018
 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er 1087.pdf

 Expertise des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) et en maison d'assistants maternels (MAM): rapport produit par le cabinet Geste <a href="https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/familles-enfance/publications-10757/accueil-du-jeune-enfant-etudes/article/expertise-des-conditions-d-accueil-et-deprise-en-charge-des-enfants-en

Handicap

- Compilio : nouvelles animations de présentation du carnet de soins partagé en ligne
 - Faciliter la coordination
 - Accompagner la transition enfant adulte
 - Compilio, c'est aussi pour les personnes ayant des maladies chroniques!

Compilio est un outil qui permet de centraliser et de partager des informations et des documents nécessaires à la prise en charge des personnes (adultes et enfants) ayant des besoins spécifiques. C'est un outil informatique, sécurisé et confidentiel utilisé par les personnes concernées et/ou leurs représentants légaux et les professionnels qu'ils ont autorisés.

https://compilio.sante-ra.fr/fr-fr/menupublic/compiliomenuaccueil/compiliomenuactualites.aspx

- Revalorisation exceptionnelle de l'AAH (Allocation aux adultes handicapés)
 Article publié sur le site du Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées
 https://handicap.gouv.fr/actualites/article/revalorisation-exceptionnelle-de-l-aah-renfocer-la-solidarite-national-pour
- Aides humaines: comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées?
 Guide Handéo qui est un recueil d'idées pratiques pour faciliter les pratiques de vote des personnes qui auraient ou pourraient avoir besoin de l'aide d'un tiers http://www.handeo.fr/actualites/guide-handeo-vote-handicap
- Le syndrome d'Angelman : infographie réalisée par l'AFSA Association française du syndrome d'Angelman
 http://www.angelman-afsa.org/fichiers/Flyer%20Affiche-1538571626.pdf
 La brochure de présentation du syndrome de l'association : http://www.angelman-afsa.org/fichiers/Brochure%20SA-1505917205.pdf
- Petit memento sur le handicap à l'attention des personnes présumées valides, réalisé par la DMA - délégation ministérielle à l'accessibilité en 2018 https://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/sites/default/files/DMA-petit%20memento%20sur%20le%20handicap%20.pdf

 Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux – états des lieux, repères et outils pour une amélioration

Guide de la HAS - Haute autorité de santé

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c 2874187/fr/coordination-entre-le-medecingeneraliste-et-les-differents-acteurs-de-soins-dans-la-prise-en-charge-des-patientsadultes-souffrant-de-troubles-mentaux-etats-des-lieux-reperes-et-outils-pour-uneamelioration

- JULIEN-GAUTHIER F., DESMARAIS C., TETREAULT S. Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités. Québec: Livres en ligne du CRIRES, 2018. 126 p. https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/julien-gauthier-desmarais-tetreault-2018.pdf#page=30
- Falc'able: dictionnaire collaboratif du Facile à lire et à comprendre
 Il a pour objectif d'aider à la transcription des informations en FALC.
 Présentation de Falc'able sur le blog du Pr Folk
 http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=280
- Guides parentalité et handicap, réalisés par le RSVA Réseau de services pour une vie autonomie Normandie
 - Etre parent en situation de souffrance psychique
 - Etre parent en situation de handicap moteur
 - Etre parent sourd ou malentendant
 - Etre parent aveugle ou malvoyant

"Ces guides s'adressent à tout couple en situation de handicap souhaitant mûrir un projet de parentalité, concrétiser son désir d'enfant ou se préparer à l'accueillir sous les meilleurs auspices. Afin d'être le plus juste et le plus exhaustif possible, le RSVA s'est appuyé sur l'expertise de professionnels de la famille ou de la petite enfance, mais aussi et surtout sur le vécu de parents."

http://www.rsva.fr/fr/guides-parentalite-et-handicap-gc112.html

Handicaps rares

• Construire une coopération territoriale : quelle complémentarité est à l'oeuvre entre les professionnels de l'établissement d'accueil, de l'équipe relais handicaps rares et du centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane ?

Vidéo de présentation de la situation de Sacha et de sa famille : une illustration de l'articulation sur le territoire breton entre les différents acteurs du dispositif intégré handicap rare

https://www.cnrlaplane.fr/construire-une-cooperation-territoriale

Maladies rares

 Présentation vidéo du Plan national maladies rares 3 (PNMR 3) par le Pr Sylvie Odent, chef de service de génétique du CHU de Rennes et co-coordinatrice de l'élaboration du PNMR3 http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=284 (durée : 24min52s.)

Lire le PNMR 3:

https://fondation-maladiesrares.org/wp-content/uploads/2018/07/PNMR3.pdf

 Orphadata: nouvelle version de la plateforme d'Orphanet qui donne accès à des jeux de données, au profit de la recherche

Présentation sur le site de la Fondation Maladies rares

https://fondation-maladiesrares.org/maladies-rares/orphadata-nouvelle-plate-forme-pour-acceder-aux-donnees-agregees-dorphanet

Déficience visuelle

• Etre lu, c'est être vu : thème de l'émission "A vous de voir" diffusée le 1er octobre 2018 sur France 5

"Jean-Pierre Brouillaud, Nathalie Milon et Brigitte Khuty Salvi qui ont perdu la vue à l'adolescence, sont devenus écrivains. A travers leurs écrits, ils rencontrent le regard de l'autre : celui du lecteur, qui emprunte, le temps d'un livre, leur chemin de vie, leurs horizons et découvre la richesse de leur vision du monde."

https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/729995-etre-lu-c-est-etre-vu.html (durée : 25 min.)

• savoiraider.org : plateforme d'information à destination des proches aidants de personnes âgées malvoyantes, mise en ligne par la Fédération des aveugles de France

Ce site propose des vidéos et des fiches téléchargeables pour répondre aux objectifs suivants :

- Comprendre les situations de malvoyance et leurs conséquences sur la vie quotidienne
- Se positionner en tant qu'aidant au quotidien
- Connaître les modalités d'accompagnement, aménagements, ... permettant le maintien de l'autonomie de la personne
- Connaître les dispositifs et soutiens extérieurs existants (rubrique « Aides et relais »)
 https://savoiraider.org

 Acceptation du chien guide ou amende si refus : fiche réalisée par la Fédération des aveugles de France et CFPSAA (Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes)

Contient un quizz et une explication des textes règlementaires

https://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/2018-

<u>10/Fiche%20sp%C3%A9cification%20sur%20l'acceptation%20du%20chien%20guide%20ou%20amende%20si%20refus%20.pdf</u>

• Plus de 55.000 offres disponibles : les emplois qui peuvent recruter des déficients visuels Article publié sur le site de LCI

https://www.lci.fr/emploi/journee-nationale-des-aveugles-et-malvoyants-2018-plus-de-55-000-offres-disponibles-les-emplois-qui-peuvent-recruter-des-deficients-visuels-2100418.html

- Articles du blog Hop'toys
 - Je prépare mon enfant à apprendre le braille

https://www.bloghoptoys.fr/initier-mon-enfant-au-braille

- Locomotion et handicap visuel : comment l'aider ?

https://www.bloghoptoys.fr/locomotion-et-handicap-visuel-comment-laider

- Psychomotricité : l'enfant déficient visuel

https://www.bloghoptoys.fr/soins-psychomoteurs-enfant-deficient-visuel

Surdité

- Lancement d'un dispositif d'appel pour les personnes sourdes et malentendantes Article publié le 8 octobre 2018 sur le site du Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées
 - https://handicap.gouv.fr/actualites/article/lancement-d-un-dispositif-d-appel-pour-les-personnes-sourdes-et-malentendantes
- Infographie sur les centres relais téléphoniques, mis en service le 8 octobre 2018
 https://surdifrance.org/images/actualites/relais t%C3%A9l%C3%A9phonique/Infographie

 Relais Telephonique Fondation pour lAudition 2 oct 2018.pdf
- Article sur le lancement du service, publié sur le site de la Fédération française des télécoms <a href="https://www.fftelecoms.org/communiques-et-dossiers-de-presse/lancement-du-premier-service-de-telecommunications-interpersonnelles-dedie-aux-personnes-sourdes-malentendantes-sourdaveugles-et-aphasiques

• Fiche avec divers pictogrammes pour faciliter la communication entre les personnes sourdes/malentendantes et les agents de la circulation, réalisée par l'Apedaf (Association des parents d'enfants déficients auditifs francophones - Belgique)

La fiche: http://apedaf.be/wordpress/wp-content/uploads/2018/09/Fiche-infos-Surdit%C3%A9-1.pdf

La campagne 2018 "Sourd dans la circulation" lancée par l'association : http://apedaf.be/wordpress/campagne-2018-sourd-dans-la-circulation/nos-actions-et-outils-de-campagne

- Des signes, encore et toujours : thème de l'émission L'oeil et la main diffusée le 17 septembre 2018
 - "Philippe Guyon étudie le parcours de vie d'un signe : comment émerge-t-il, comment évolue-t-il, et comment en conserver la trace ?"
 - https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/709867-des-signes-encore-et-toujours.html (durée : 26 min.)
- Enseignement bilingue, un combat sans relâche: thème de l'émission "L'oeil et la main" diffusé sur France 5 le 15 octobre 2018
 https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/746859-enseignement-bilingue-un-combat-sans-relache.html (durée: 26 min.)
- Retours sur le groupe d'analyse des pratiques en langue des signes, organisé par le CNRHR Robert Laplane - Centre national de ressources handicaps rares à composantes : surdités, troubles complexes du langage https://www.cnrlaplane.fr/on-parle-de-nous-sur-le-site-de-loeth
- Apprentissage de la lecture-écriture chez les enfants sourds
 Bibliographie avec une sélection d'ouvrages et d'articles de revues, publiée sur le site de l'Unapeda (Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs)
 http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id article=3034
- Musée des beaux-arts de Lyon : visites en langue des signes française (LSF)
 http://www.mba-lyon.fr/mba/sections/fr/activite-culturelle/activites-adultes/sourds-malentendants
- Le Groupe M6 lance "le 10 minutes" : magazine d'actualité hebdomadaire en langue des signes
 - http://www.groupem6.fr/le-groupe-m6-lance-le-10-minutes

Surdicécité

• Drôle d'endroit pour des rencontres : thème de l'émission L'oeil et la main diffusée le 24 septembre 2018

Reportage tourné dans la MAS Lucie Nouet à Vélizy (78) qui accompagne des personnes polyhandicapées, dont certaines personnes sourdes et sourdaveugles. La communication passe alors par l'utilisation de LSF, de LSF tactile et de cahier de pictogrammes.

https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/720461-drole-d-endroit-pour-des-rencontres.html (durée: 26 min.)

Documentaire sur Annie van Espen, sourdaveugle, réalisé par Bastien Lambert
 Lire dans le dernier numéro du Journal du CRESAM un article de Bastien Lambert sur le documentaire

https://www.cresam.org/journal-du-cresam-n46-octobre-2018

Le lien vers le documentaire audio : https://soundcloud.com/user-669179318/annie (durée : 27 min.)

DYS

- Infographie sur les troubles DYS et le trouble de l'attention, réalisée par Hop'toys https://www.bloghoptoys.fr/les-troubles-dys-et-le-trouble-de-lattention
- *MOOC Dys*: formation en ligne, gratuite et ouverte à tous, avec une attention particulière pour les parents et les enseignants d'enfants Dys

La formation est répartie sur 5 semaines à partir du 12 novembre 2018

Le programme : http://www.moocdys.eu/blog/mooc-dys-programme-de-la-formation-en-ligne

- Journée nationale des Dys à Paris, organisée le 10 octobre 2018 : les présentations des interventions sont en ligne
 http://www.ffdys.com/actualites/les-interventions-lors-de-la-journée-nationale-des-dys-du-10-oct-2018-paris.htm
- Guide de survie du professeur confronté à des élèves dys, de Celia Guerrieri https://www.reseau-canope.fr/blog-savoirs-cdi/wp-content/uploads/2015/09/guide de survie pour les profs1.pdf

Les enfants avec un Trouble déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH) et leur scolarité
Document rédigé dans l'équipe du service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent
de l'hôpital Robert-Debré (Assistance Publique- Hôpitaux de Paris)
http://blog.ac-

versailles.fr/ressourcesdysgarches/public/PDF/RESSOURCES POUR L ENSEIGNANT/TROUBL ES DE L ATTENTION ET DES FONCTIONS EXECUTIVES/plaquette amenagements TDAH.p df (8 p.)

 HelperBird : faciliter la lecture sur le web aux personnes dyslexiques
 Article du blog RNT (Réseau nouvelles technologies de l'APF) sur une extension présente sur Chrome et Firefox

http://rnt.eklablog.com/helperbird-faciliter-la-lecture-sur-le-web-aux-personnes-dyslexiques-a148926178

Autisme

• Autisme et nouvelles technologies : témoignages des parents, professionnels et enfants autistes sur les usages numériques

Rapport de la FIRAH, du CNRS et de l'INSHEA

Sur le site de la FIRAH, deux autres documents en téléchargement :

- Trucs et astuces employés par les parents et les professionnels pour faire face aux difficultés rencontrées dans l'usage des nouvelles technologies par les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme
- Revue de littérature

http://www.inshea.fr/fr/content/rapport-autisme-et-nouvelles-technologies-t%C3%A9moignages-de-parents-professionnels-et-enfants

 Guide d'appropriation des recommandations de bonne pratique intitulé « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », publié par l'ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c 2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte

 Dossier "Autisme : changeons la donne !", publié dans le bulletin de l'Ordre national des médecins, n° 57, septembre-octobre 2018

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/2018-10-01/medecins 57.pdf

• L'autisme, une intelligence atypique : thème de l'émission "La Tête au carré" diffusée sur France inter le 10 octobre 2018

Les invités :

- David Gourion, psychiatre
- Séverine Leduc, psychologue spécialisée dans la prise en charge des troubles du spectre autistique
- Julie Dachez, docteure en psychologie sociale, autiste Asperger https://www.franceinter.fr/emissions/la-tete-au-carre/la-tete-au-carre-10-octobre-2018 (durée: 54 min.)
- 6 activités ludiques pour aider votre enfant porteur de TSA à se relaxer et à gérer ses émotions par lui-même!

Article publié sur Enfant différent

http://www.enfant-different.org/methodes-et-approches-reeducatives/6-activites-ludiques

Loisirs, vacances

Lyon: ouverture d'une salle de sport adaptée au handicap moteur
 Article publié sur le site handicap.fr
 https://informations.handicap.fr/art-salle-sport-adapte-lyon-865-11199.php

Scolarisation

• *Ecole et handicap* : nouveau site à destination des familles et des professionnels sur la scolarisation des élèves en situation de handicap

Il est en lien avec le site Intégration scolaire et partenariat : http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr.

http://ecole-et-handicap.fr

- Glossaire 2018 sur le handicap et de la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP), réalisé par l'INSHEA - Institut d'enseignement supérieur et de recherche - Handicap et besoins éducatifs particuliers
 - http://inshea.fr/sites/default/files/Glossaire%20de%20sigles%20BEP%202018.pdf
- Résultats de l'enquête de recensement des étudiants handicapés portant sur les années universitaires 2016-2017 et 2015-2016, menée par le Ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation

http://www.inshea.fr/fr/content/r%C3%A9sultats-de-lengu%C3%AAte-de-recensement-des-%C3%A9tudiants-handicap%C3%A9s

• Continuum du développement des fonctions exécutives de la petite enfance à l'âge adulte Dossier thématique réalisé par le Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec (CTREQ)

http://rire.ctreq.qc.ca/dossiers-speciaux/fonctions-executives

• Lancement du portail d'archives ouvertes HAL (Hyper article en ligne) de l'INSHEA - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés

http://www.inshea.fr/fr/content/lancement-du-portail-hal-de-l%E2%80%99inshea

Vie affective et sexuelle

 Mes amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle

Outil en téléchargement libre qui comprend :

- Le livret pédagogique de présentation de l'exposition
- Le livret de présentation de l'exposition en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)
- Les silhouettes homme/femme
- La silhouette neutre
- Les panneaux « droits » et « interdits »
- La flèche des envies
- Les photos
- Les illustrations
- Les court-métrages « Questions » et « L'apéro »

Présentation de l'outil et du projet sur le site du CeRHeS - Centre ressources handicaps et sexualités

https://cerhes.org/mes-amours-un-outil-complet-en-telechargement-libre

Accès aux soins

 Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissements de santé pour les personnes en situation de handicap : guide méthodologique de la HAS - Haute autorité de santé

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c 2772619/fr/accueil-accompagnement-etorganisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-dehandicap • La douleur des personnes avec déficiences intellectuelles : la repérer, l'évaluer, la traiter Présentations des interventions de la 2ème journée régionale sur les déficiences intellectuelles organisée par le CREAI Bretagne en septembre 2018, à retrouver sur le site du Réseau-Lucioles

https://www.reseau-lucioles.org/la-douleur-des-personnes-avec-deficiences-intellectuelles-la-reperer-levaluer-la-traiter

Aidants

Besoin de souffler ? le droit au répit
 Article du site Enfant différent
 http://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/besoin-de-souffler-repit

Maison de répit de Lyon : accueil des premières familles le 1er octobre 2018
 "Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagné et préparer un retour plus apaisé au domicile."

http://www.maison-repit.fr

http://www.maison-repit.fr/la-maison-de-repit-bientot-ouverte-aux-familles

 Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants : un enjeu social et sociétal majeur Rapport du sénateur M. Olivier Henno

http://www.senat.fr/rap/l18-026/l18-0261.pdf

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

Tableau de pictogrammes : vocabulaire de base
 http://www.isaac-fr.org/outils/vocabulaire-de-base-mois-international-de-caa

 Ce tableau a été réalisé par l'association Isaac francophone dans le cadre du mois international de la Communication alternative et améliorée (CAA)
 http://www.isaac-fr.org/mois-international-de-la-caa

• Liste de contrôle de l'environnement de communication

Traduction et adaptation d'Emmanuelle Prudhon de critères permettant de vérifier l'accessibilité de la communication dans l'environnement, définis par Von Techner & Grove (2003), Burkhardt et al (2012) and Porter (2013)

http://emmanuelleprudhon.fr/index.php/2018/10/04/liste-de-controle-de-lenvironnement-de-communication

- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Matériel TEACCH : classer les moyens de transport http://www.arasaac.org/materiales.php?id material=1882
 - Matériel TEACCH : classer par couleur http://www.arasaac.org/materiales.php?id material=1883
 - Matériel TEACCH : classer par thématique (outils, vêtements, pharmacie, alimentation, hygiène)

http://www.arasaac.org/materiales.php?id material=1315

- Exercice pour travailler les couleurs et le vocabulaire de l'alimentation http://www.arasaac.org/materiales.php?id material=1275
- Diverses activités autour de la thématique d'Halloween (jeu de l'oie, discrimination visuelle,...)

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1047

- Makaton : ressources en Makaton
 - Halloween: comptine, poème, jeu, gâteau http://www.makaton.fr/article/halloween 3.html
- Texte en couleur : service en ligne du Cartable Fantastique
 Outil présenté sur le blog du RNT (Réseau nouvelles technologies de l'APF)
 http://rnt.eklablog.com/texte-en-couleur-service-en-ligne-du-cartable-fantastique-a148795190
- Application "Dire, lire, écrire" pour Android
 Découverte des syllabes et des sons constituant les mots en aidant les enfants de 4 à 7 ans à les écrire et à les combiner
 www.direlireecrire.ruedesecoles.com

Législation

 Instruction n° DGCS/3B/CNSA/2018/184 du 8 juin 2018 relative à la répartition d'une partie de la contribution de la CNSA au financement des ARS pour le financement de l'expérimentation de projets d'habitat inclusif pour personnes handicapées https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-08/ste 20180008 0000 0104.pdf

- Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outremer dédiés aux maladies rares
 http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/10/cir 44024.pdf
- Arrêté du 1er octobre 2018 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-6 du code du
 - -> cahier des charges pour l'agrément des services à la personne https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037466369
- Décret n° 2018-850 du 5 octobre 2018 relatif à la simplification de la procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et à l'amélioration de l'information des bénéficiaires de l'obligation d'emploi https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037469492&dateText
- e=&categorieLien=id
 Décret n° 2018-874 du 9 octobre 2018 pris pour l'application aux agents publics civils de la loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037481996&fastPos= 2&fastReqId=49564831&categorieLien=id&oldAction=rechTexte

Voir aussi l'article publié sur Enfant différent à ce sujet : http://www.enfant-différent.org/actualite/fonction-publique-don-de-jours-de-conge

Appel à projets

- Concours d'idées "Lieux de vie collectifs et autonomie", lancé par la CNSA
 "L'édition 2019 du concours d'idées à destination des étudiants pour la conception d'un lieu
 de vie collectif pour adultes handicapés est ouverte. Les projets des futurs architectes sont
 attendus d'ici le 18 mars 2019. Les lauréats se partageront une récompense de 17 000 €."
 https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-concours-didees-cnsa-innove-et-invite-a-imaginer-un-lieu-de-vie-collectif-pour-adultes-en-situation-de-handicap
- Appel à projets de la Fondation John Bost
 - "Les programmes de recherche doivent permettre d'améliorer le soin et les conditions de vie des personnes en situation de handicap ou porteuses de maladies psychiques accueillies par la Fondation.

Champ de l'appel à projets :

- Epilepsie

travail

- Communication
- Autisme, ou TSA
- Vieillissement des personnes handicapées"

http://www.johnbost.org/innovation/les-fondations-individualisees/fondation-recherche/appel-a-projets-fijbr

Appel à candidature

Appel à posters pour le prochain séminaire du R4P, organisé en partenariat avec I-Care, les 29 et 30 mars 2019 à Bron (69) sur le thème :
 Enfant, handicaps et santé numérique : perspectives et applications pratiques
 http://www.r4p.fr/actualites/8-reseau-r4p/599-seminaire-2019-appel-a-posters

• L'hippocampe, 20ème édition du concours de bande dessinée à Angoulême, ouvert aux jeunes et adultes en situation de handicap

Date limite d'envoi des travaux : 15 décembre 2018

https://www.hippocampe-culture.fr

• Déficience visuelle et éducation inclusive : quoi de neuf ?, prochaine journée annuelle scolarisation des élèves déficients visuels organisée par l'INSHEA, en partenariat avec l'Institut national des jeunes aveugles et l'ICEVI-Europe, le 8 février 2019 à Suresnes (92)

« La journée annuelle « Scolarisation des élèves déficients visuels » organisée par l'INSHEA, en collaboration avec l'Inja et l'Icevi-Europe s'adresse aux enseignants qui travaillent auprès de ces jeunes mais aussi aux parents et à tous les professionnels concernés par les problématiques d'accessibilité, d'adaptation et d'accompagnement des jeunes déficients visuels. Le thème de cette année sera « Déficience visuelle et éducation inclusive : quoi de neuf ? ».

Nous vous invitons dès à présent à soumettre des propositions afin d'organiser des tables rondes où les participants pourront s'impliquer personnellement. »

 $\underline{http://www.inshea.fr/content/jo02-journ\%C3\%A9e-scolarisation-des-\%C3\%A9l\%C3\%A8ves-d\%C3\%A9ficients-visuels$

Appel à participation – Enquête

- Recherche de psychologie, sociologie et anthropologie portant sur les enfants et adultes porteurs d'un syndrome de Usher, Wolfram ou Stickler, soutenue par la Fondation Maladies Rares (FMR): Dépsysurdi
 - https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/09/Recherche-Depsysurdi-FMR.pdf
- Enquête sur l'utilisation des outils numériques pour les élèves malentendants et sourds, lancée par l'INSHEA dans le cadre de l'Observatoire national des ressources numériques adaptées https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdAnuEK1cLjvleNYgBMLqpUW7oRmkjblYbN1H7PN6KjMfGzZg/viewform

- Enquête européenne sur l'accès à l'éducation des personnes avec autisme, lancée par l'association Autisme Europe
 - « Dans le cadre de sa stratégie 2018-2021, Autisme-Europe entend promouvoir l'accès à une éducation inclusive de qualité (y compris à la formation universitaire et professionnelle). »

Autisme Europe lance "une enquête à l'échelle européenne pour évaluer les obstacles à l'éducation auxquels sont confrontées les personnes autistes. L'analyse des résultats nous permettra d'avoir une meilleure idée de l'état de la situation en Europe, de formuler des recommandations à l'intention des décideurs et des principales parties prenantes, et de mettre en évidence des exemples de bonnes pratiques."

http://www.autismeurope.org/fr/blog/2018/10/03/ae-lance-une-enquete-europeenne-sur-lacces-a-leducation

L'agenda

- Café des parents organisé par l'association Avenir dysphasie Rhône: 1 samedi par mois (hors vacances scolaires) de 9h30 à 11h30 à Bron (69)
 Les prochaines dates:
 - 10 novembre 2018
 - 12 janvier, 9 février, 9 mars, 13 avril et 11 mai 2019 https://www.avenirdysphasierhone.fr/actualites
- Le mardi des aidants: programme pour les mois de novembre et décembre 2018 des activités et formations proposées par les Fenottes de l'APF https://www.fenottes-apf.fr
- La maladie ou le handicap, comment préserver l'équilibre dans la famille, avec les aidants ?, conférence-débat organisée le lundi 5 novembre 2018 à Lyon par Bulle d'air, et animée par le Dr Matthias Schell, médecin et président de la fondation France répit, à l'occasion du lancement du service Bulle d'air à Lyon

https://www.linkedin.com/pulse/conf%C3%A9rence-%C3%A0-lyon-le-5-novembre-la-maladie-ou-comment-protiere

• Exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées en bibliothèque : quels services pour quels publics ?, webinaire (conférence en ligne) gratuit organisé par le GIAA, association de référence dans les services aux personnes déficientes visuelles

Trois séances identiques sont proposées aux dates suivantes :

jeudi 8 novembre 2018 à 15h00

jeudi 22 novembre 2018 à 15h00

jeudi 13 décembre 2018 à 15h00

https://www.nouslisonsautrement.net

- Accueils de loisirs & handicap: 1ères rencontres régionales organisées par l'association Une Souris Verte, Pôle ressources loisirs et handicap et la Mission nationale accueil de loisirs & handicap, le 9 novembre 2018 à Lyon https://www.facebook.com/associationunesourisverte/photos/a.415928965121120/195786
 - https://www.facebook.com/associationunesourisverte/photos/a.415928965121120/195786 8430927158/?type=3&theater
- *Prochain Matinsouris "Bien-être, convivialité, en famille"* sera organisé le samedi 10 novembre 2018 de 10h à 13h par l'association Une souris verte à Lyon 7ème
 - "Toute la famille est la bienvenue pour partager un moment cocooning à son rythme, dans les locaux d'une micro-crèche. Après une inscription préalable, les familles sont accueillies entre 10h et 13h.
 - Café, jeux, discussions et, selon les possibilités, une activité sensorielle / corporelle personnalisée, sont au programme."
 - http://www.unesourisverte.org/les-dates-des-matinsouris
- Vivre et accompagner la mort dans les établissements sociaux et médico-sociaux : quels enjeux éthiques ?, journée d'étude organisée le mardi 13 novembre 2018 à Lyon par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes et le CRIAS
 - http://www.creai-ara.org/event/journee-detude-vivre-et-accompagner-la-mort-dans-les-etablissements-sociaux-et-medico-sociaux-quels-enjeux-ethiques
- L'accompagnement des personnes déficientes visuelles vieillissantes, conférence organisée par le Comité Louis Braille le mardi 13 novembre 2018 de 17h30 à 20h30 à Villeurbanne (69) au CCVA (Centre culturel et de la vie associative)

Au programme:

- Ouverture par le président du Comité Louis Braille et les élus ;
- Intervention d'une gérontologue ;
- Témoignages de professionnels et de résidents de deux établissements (Villa Saint Raphaël et EHPAD Les Girondines) ;
- Témoignage d'une personne aveugle vivant à domicile et d'une auxiliaire de vie ;
- Conclusion par le président du Comité Louis Braille.

Inscription par email à : comitelouisbraille@gmail.com ou en laissant un message à : 04 72 16 93 77

 Handicap et citoyenneté: journées d'étude organisées du 13 au 21 novembre 2018 à Chamalières (63) par l'ITSRA - Institut de travail social de la région Auvergne, en partenariat avec l'Université Clermont Auvergne et l'Université Saint-Boniface (Canada) http://www.itsra.net/itsra/formation-continue/journees-d-etude--509.html Prendre en compte la vie intime, affective et sexuelle à domicile, journée de partage d'expérience à destination des professionnels organisée par le CeRHeS (Centre ressources handicaps et sexualités), en partenariat avec l'association FRISSE, le lundi 19 novembre 2018 à Lyon

https://www.facebook.com/events/337223863678947

• Prochain Ludisouris organisé par l'association Une souris verte le samedi 24 novembre 2018 de 14h à 17h au Ludoplato (Lyon 9ème)

"Le Ludoplato nous ouvre sa porte. Une manière de découvrir de nouveaux lieux et de passer de bons moments dans un lieu dédié au jeu.

Ces séances ludiques sont ouvertes à toutes et à tous, petits et grands.

Vos amis sont également les -bienvenus !"

http://www.unesourisverte.org/ludisouris

 Quelle que soit la façon, l'essentiel est de communiquer : éthique, outils et retours d'expériences, conférence de communication alternative améliorée organisée par Isaac francophone et le pôle social et médico-social du Centre Hospitalier Montfavet le 30 novembre 2018 à Avignon (84)

http://www.isaac-fr.org/conference-montfavet-caa

• Journées d'étude sur les nouvelles technologies dédiées aux déficients visuels, 7ème édition organisée par la Fédération des aveugles de France les 3 et 4 décembre 2018 à l'Institut national des jeunes aveugles, Paris (7ème)

https://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/2018-10/Pr%C3%A9-programme JEIA 2018v4.pdf

 Protection de l'enfance et handicap : promouvoir le décloisonnement entre les deux secteurs, colloque organisé par le Cnape, le CREAI Auvergne Rhône-Alpes et Nexem le 4 décembre 2018 à Lvon

http://www.creai-ara.org/event/4-decembre-colloque-protection-de-lenfance-et-handicap-promouvoir-le-decloisonnement-des-deux-secteurs

Déficience visuelle et éducation inclusive : quoi de neuf ?, prochaine journée annuelle scolarisation des élèves déficients visuels organisée par l'INSHEA, en partenariat avec l'Institut national des jeunes aveugles et l'ICEVI-Europe, le 8 février 2019 à Suresnes (92)
 http://www.inshea.fr/content/jo02-journ%C3%A9e-scolarisation-des-%C3%A9l%C3%A8ves-d%C3%A9ficients-visuels

 Comment orienter mon enfant en situation de handicap devenu un jeune adulte ?, prochaine journée d'échanges parents / professionnels en Auvergne organisée par le R4P le 14 juin 2019 à Clermont-Ferrand

Plus d'informations dans les prochains mois

http://r4p.fr

Formations

- Catalogue de formation 2019 du CRESAM Centre national de ressources handicaps rares surdicécité
 - Introduction aux surdicécités, du 11 au 15 mars 2019
 - L'importance du toucher avec les personnes sourdaveugles, du 13 au 15 mai 2019
 - Communication et surdicécité primaire, du 18 au 20 juin 2019
 - Communication et surdicécité secondaire, du 17 au 19 septembre 2019
 - Introduction sur le vieillissement et les surdicécités, du 15 au 17 octobre 2019 https://www.cresam.org/apcf
- Catalogue de formations 2019 du CNRHR Robert Laplane Centre national de ressources handicaps rares à composantes : surdités, troubles complexes du langage https://www.cnrlaplane.fr/nouveaute-programme-2019-developpement-des-competences-individuelles-et-collectives
- Catalogue des formations 2019 d'Isaac francophone sur les approches et outils de communication alternative et améliorée pour les personnes en situation de handicap de communication

Formations Inter

- Différentes techniques au service de la CAA
- Outils technologiques en CAA, tablettes et applications, que et comment choisir ?
- Mettre en place une stratégie institutionnelle favorisant la communication des personnes accueillies
- Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion
- Les Classeurs de communication PODD®

Formations Intra

- Développer l'utilisation de la communication alternative et améliorée en établissement
- Communication alternative et améliorée. Approche générale
- Aménager l'environnement pour améliorer la communication avec des personnes polyhandicapées
- Personnes atteintes d'autisme. Comment améliorer la communication ?
- Communication Alternative et Améliorée et projet personnalisé
- Formation spécifique sur un outil technologique en CAA
- Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe http://www.institutmc.org/images/catalogues/catalogue2019lsaac-V4BD.pdf

- Prochaines formations organisées par l'association Une Souris verte
 - Accompagner son équipe (spécial cadres et directeurs) : 6, 7 et 8 novembre 2018 à Lyon "Lors de l'accueil d'enfant en situation de handicap, les professionnels peuvent se sentir bousculés dans leurs pratiques et leur sentiment de compétence. Dans ce contexte, comment accompagner au mieux son équipe ? Quel étayage lui offrir ? Comment anticiper et travailler l'accueil de tous les enfants, dans une dynamique inclusive ?"

http://www.unesourisverte.org/accompagner-son-equipe

- Mais qu'est-ce qu'il a ? Comment parler de la différence ? : 12 et 13 novembre 2018 à Lyon http://www.unesourisverte.org/mais-quest-ce-quil-a
- Accueillir un enfant autiste ou atteint de troubles du spectre autistique : 4 et 5 décembre 2018 ou 10 et 11 juillet 2019 ou 10 et 11 décembre 2019 à Lyon http://www.unesourisverte.org/accueillir-un-enfant-autiste
- Catalogue de formations 2018-2019 du Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA) http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10133
- Premiers conseils éducatifs, formation organisée par l'AFSA Association française du syndrome d'Angelman les 9 et 10 février 2019 à Paris http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/nos-formations/formations-2019
- Etre grand-parent d'une personne porteuse du syndrome d'Angelman, formation organisée par l'AFSA Association française du syndrome d'Angelman le 16 février 2019 à Paris http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/nos-formations/formations-2019
- Sensibilisation à l'autisme, formation organisée par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes le jeudi 22 novembre 2018 à Bron (69)
 http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10135
- Guide des aidants d'enfants avec TSA (troubles du spectre autistique) sans déficience intellectuelle, séances de formation à destination des parents ayant un jeune de 10 à 18 ans qui auront lieu entre novembre 2018 et mars 2019 au Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA) à Bron (69)

http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10197

 Assistant de vie aux familles pour sourds/malentendants, formation proposée par le Greta de Grenoble (38), accessible en LSF et réservée aux candidats sourds de la région Auvergne-Rhône-Alpes

Début de la formation : 5 novembre 2018 - Fin de la formation : 21 mai 2019 https://www.youtube.com/watch?v=TmZ6-hBC5zM

- Les outils informatiques dans le cadre des apprentissages scolaires, formation organisée par le C-Rnt (Centre d'expertise et de ressources, nouvelles technologies et communication de l'APF) du 26 au 28 mars 2019 à Villeneuve d'Ascq (Lille) ou du 25 au 27 novembre 2019 à Paris http://c-rnt.apf.asso.fr/2018/10/20/formation-c-rnt-les-outils-informatiques-dans-le-cadredes-apprentissages-scolaires
- Ateliers gratuits pour les parents et proches d'un enfant de moins de 8 ans avec autisme ou TED, animés de novembre à décembre 2018 (3 ateliers) par l'UDELA (Unité d'évaluation Loire autisme) et le Centre Leo Kanner (CHU de Saint-Etienne) à Saint-Etienne (42) http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10203
- Formation du CESA (Centre d'évaluation savoyard de l'autisme) à l'état des connaissances sur l'autisme (Module 1), organisée le 13 décembre 2018 au CHS de la Savoie à Bassens (73) http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10120

Les nouveautés du centre de documentation

> Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence...

Livre de Dominique Crunelle Publié aux éditions De Boeck, en 2018



Présentation de l'éditeur

Ce programme pratique pour la "Communication en situation de Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé" (CHESSEP) vise à mettre en place une communication adaptée et efficace avec les personnes souffrant d'un déficit de communication.

Il guide, en 3 étapes, les professionnels du soin et de la communication (orthophonistes, ergothérapeutes, infirmiers...) dans la construction d'un procédé adapté au patient. Qu'il souffre de polyhandicap, d'un syndrome d'Angelman, d'un syndrome de Rett, d'autisme déficitaire, des suites d'un AVC sévère, d'un traumatisme crânien ou de démence, le présent ouvrage permet d'analyser ses besoins, ses capacités et ses lacunes pour lui offrir les meilleures possibilités de communication.

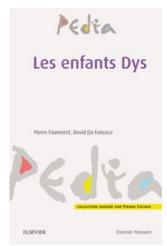
> Les enfants Dys

Livre de Pierre Fourneret, Pierre (dir.), David Da Fonseca (dir.), Cyrille Martinet (ill.)

Publié aux éditions Elsevier Masson en 2018

Présentation de l'éditeur

Les "troubles Dys" sont aujourd'hui au coeur de questions liées à l'apprentissage et plus largement à l'épanouissement personnel familial ainsi que scolaire puis professionnel et social.



Pour répondre à ces questions, cet ouvrage adopte une démarche scientifique, méthodique et systématique, pour évaluer ces troubles, leurs causes et présenter les réponses à y apporter pour aider les enfants concernés.

Il évoque très largement les Dys-lexie, -calculie, -praxie, -phasie mais aussi l'hyperactivité, la précocité et les troubles dans le spectre de l'autisme. Outil à la fois didactique et pluridisciplinaire, il propose une approche très clinique des pathologies, de leur prise en charge et des thérapeutiques associées et fait le point sur les recommandations récentes dans le suivi de ces troubles.

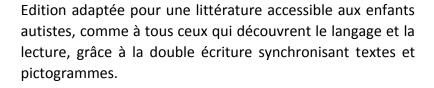
> Poule rousse

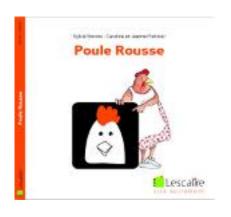
Livre jeunesse de Sylvie Sternis, Caroline Pistinier (ill.) et Jeanne Pistinier (ill.)

Publié aux éditions Lescalire en 2017

Présentation de l'éditeur

Poule Rousse trouve dans la ferme des grains de blé. Pour en faire la plantation, la récolte et l'utilisation, elle demande l'aide de ses 3 amis... Mais ceux-ci sont bien trop occupés, et Poule Rousse doit se débrouiller seule accompagnée seulement de ses 3 petits poussins... Qui alors mangera le bon pain ?





> Je suis épilepticman

Livre d'Alexandre Lafont et de Frédéric Lepage Publié aux éditions Plon en 2018

Présentation de l'éditeur

Alexandre Lafont est épileptique depuis l'âge de seize ans. Il est décomplexé, drôle, moderne, passionné de science. Sur YouTube, il se transforme en Épilepticman, un personnage qui raconte la vie quotidienne d'un épileptique. Son récit nous fait découvrir les discriminations, les traitements, les épileptiques célèbres, mais aussi les occasions envolées, les filles qu'on aurait pu aimer, les talents qu'on aurait pu exercer, les carrières qu'on aurait pu embrasser, ces vies qui demeurent virtuelles. Il fait également le point sur l'état des connaissances médicales. Avide de comprendre et d'explorer tous les détails, même les plus inattendus, de sa maladie, l'auteur répond à des questions que beaucoup se posent : Un épileptique peut-il avaler sa langue ? Utiliser les jeux vidéo ? L'épilepsie est-elle contagieuse ?...





> Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin

Livre de Nicolas Guirimand (dir.), Philippe Mazereau (dir.) et Alain Leplège (dir.)

Publié aux éditions Champ social en 2018

Présentation de l'éditeur

La notion de parcours de vie impose une transformation profonde des modalités d'organisation du secteur médicosocial, sanitaire, éducatif ou d'accès aux structures de droit commun. Lorsqu'il s'agit de suivre et d'accompagner des personnes en situation de handicap ou de dépendance, ainsi que des malades chroniques, elle implique de définir avec les usagers leur projet de vie. En conséquence, ce travail impulse une dynamique d'élaboration et de prise de décision à la croisée de plusieurs secteurs.



Accompagner les personnes en situation de handicap ou malades chroniques dans l'élaboration de leur parcours de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise

en œuvre de dispositifs innovants en matière d'éducation thérapeutique, d'inclusion scolaire et péri-scolaire, mais aussi de soutien à la parentalité pour les familles les plus vulnérables.

La pluralité des modalités de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique et de dispositifs sanitaires et médico-sociaux d'accompagnement rend difficile la lecture des services proposés à la fois pour les usagers et pour les agents impliqués dans leur mise en œuvre. Si de manière consensuelle, la pluridisciplinarité est reconnue comme indispensable, la coopération entre les intervenants, elle, est essentielle. Pourtant cette coopération nécessite d'être pensée et analysée dans sa complexité, c'est-à-dire au point d'intersection entre les intérêts et les enjeux des agents à et pour cette pratique éducative, les moyens dont ils disposent pour sa mise en œuvre, sa temporalité (hospitalisation de jour, moyen séjour, stage intensif), les lieux d'exercice (service hospitalier, pôle de santé, domicile du patient, etc.).

La coordination des parcours de vie appelle donc une exploration multidimensionnelle : sociologique, psychologique, philosophique, politique et anthropologique approfondie de toutes ces dimensions. Cet ouvrage tente d'apporter des éléments de compréhension en interrogeant, dans un même mouvement, les mécanismes implicites et explicites de la collaboration interprofessionnelle, les questions de l'inclusion sociale et scolaire, de l'éducation thérapeutique des jeunes en situation de handicap, ainsi que les transformations identitaires des acteurs qui coopèrent à la construction des parcours de vie.

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