



Lettre HR'infos

Septembre 2019

SOMMAIRE

[Notre prochain rendez-vous](#)

[Politique en faveur de la santé et du handicap](#)

[Handicap](#)

[Handicaps rares](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Déficiência visuelle](#)

[Surdit ](#)

[Epilepsie](#)

[Dys](#)

[Autisme](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi, insertion professionnelle](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Outils de communication, pictogrammes, mat riel  ducatif](#)

[L gislation](#)

[Appel   projets](#)

[Appel   participation - Enqu te](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveaut s du centre de documentation](#)

[Retour au sommaire](#)

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rh ne-Alpes - 161 rue du 4 ao t 1789 - 69100 Villeurbanne

T l. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *"Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées : représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société inclusive"*
Rapport de Carine Radian et Thierry Michels, remis au Premier ministre et au Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées et paru en 2019 (276 p.)
<https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/194000697.pdf>
- *Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005*
Rapport de Jacqueline Dubois et Sébastien Jumel, publié en juillet 2019 par l'Assemblée nationale
<https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/194000649-rapport-fait-au-nom-de-la-commission-d-enquete-sur-l-inclusion-des-eleves-handicapes> (483 p.)
- *L'école inclusive, une priorité régionale*
Communiqué de presse diffusé le 9 septembre 2019 par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/lecole-inclusive-une-priorite-regionale>
- *Dépenses et restes à charge sanitaires des personnes en situation de handicap avant et après 60 ans*
Rapport d'Anne Penneau, Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq (Irdes - Institut de recherche et documentation en économie de la santé) paru en septembre 2019 (Les rapports de l'Irdes, n° 571)
<https://www.irdes.fr/recherche/rapports/571-depenses-de-sante-et-restes-a-charge-sanitaires-des-personnes-en-situation-de-handicap-avant-et-apres-60-ans.pdf> (168 p.)
- *Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants : clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH*
Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) réalisé par Daniel Lenoir, avec la participation de Hervé Droal
<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article734> (154 p.)

[Retour au sommaire](#)

- *Plan personnalisé de coordination en santé : outil d'amélioration des pratiques professionnelles mis en ligne par la Haute autorité de santé (HAS)*

« Le Plan personnalisé de coordination en santé (PPCS) est un outil de coordination générique, pour l'ensemble des acteurs. Il vise à améliorer le parcours de santé de l'usager. Il planifie et personnalise les prises en charge complexes. Il favorise le développement d'une culture de la coordination, en matérialisant les bonnes pratiques collectives autour des situations complexes, et en encourageant leur diffusion.

Cibles

Il s'adresse aux professionnels sanitaires (en proximité (équipes de soins primaires, communautés professionnelles territoriales de santé,...), ou en appui de la proximité (dispositif d'appui à la coordination), aux professionnels des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (ESSMS), et aux professionnels des maisons départementales pour les personnes en situation de handicap (MDPH).

Il concerne tout usager du système de santé (malade chronique, personne âgée, personne en situation de handicap, précarité,...) en situation complexe (dont la compréhension nécessite plusieurs professionnels). »

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3083915/fr/plan-personnalise-de-coordination-en-sante

- *Favoriser l'emploi des personnes handicapées en intérim : signature d'une convention cadre*
"Cette convention cadre a pour objectif de favoriser la formation, l'accès à l'emploi et la sécurisation des parcours professionnels des personnes en situation de handicap grâce à l'intérim.

Pour la première fois, les acteurs s'organisent au service du parcours des personnes : ce n'est plus à la personne en situation de handicap de faire le lien entre ces acteurs."

Le communiqué de presse publié sur le site du Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées :

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/favoriser-l-emploi-des-personnes-handicapees-en-interim-signature-d-une>

- *École inclusive : le PIAL, qu'est-ce que c'est ?*
Article de présentation des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) publié sur le site du Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse
<https://www.education.gouv.fr/cid142647/ecole-inclusive-le-pial-qu-est-ce-que-c-est.html>

[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>

- *Métropole aidante* : site lancé par la Fondation France répit et d'autres acteurs de l'aide aux aidants en juillet 2019
« Le site internet métropole aidante recense toutes les offres existantes pour les aidants dans la **métropole de Lyon** (groupes de paroles, formations, lieux de répit...). Un aidant peut ainsi trouver la solution adaptée à sa situation grâce à un moteur de recherche multicritères. »
<https://www.metropole-aidante.fr>
- Nouvelle fiche en FALC (Facile à lire et à comprendre) publiée par la CNSA
Maintenant les personnes handicapées peuvent avoir certaines aides pour toute la vie ou pour plus longtemps qu'avant
"Il y a eu une réforme en janvier 2019. Il y a eu un changement. Maintenant, certaines personnes handicapées ont le droit à certaines aides pour toute la vie. Cette réforme concerne les personnes qui ont un handicap qui sera toujours là. Cette fiche explique cette réforme et les changements."
https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_19-05_fiches-facilealire_droits_vie.pdf
- *Handicap : remboursement des séances d'orthophonie réalisées en milieu scolaire*
"Depuis le 15 juillet 2019, les séances d'orthophonie auprès d'enfants en situation de handicap déjà suivis par un orthophoniste libéral qui sont réalisées en milieu scolaire ou au sein de lieux d'accueil sont prises en charge par l'assurance maladie sous certaines conditions."
A lire sur le site Service-public.fr
<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13521>
- *Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile* : recueil de bonnes pratiques pour faciliter l'accompagnement des personnes polyhandicapées par les intervenants du domicile et des proches aidants réalisé par Handéo
<http://handeo.fr/actualites/guide-polyhandicap-un-recueil-de-bonnes-pratiques>
- *Habitats inclusifs : définition légale, réglementaire et modalités de financement du forfait "habitat inclusif"*
Thème du dernier numéro de "Décryptage", le mensuel du CREAI Bretagne, paru en juin 2019
www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/decryptage_18.pdf

[Retour au sommaire](#)

- *Où trouver des informations et des conseils sur les aides techniques ?*

La CNSA publie les coordonnées des 21 centres d'information et de conseil en aides techniques (CICAT).

"Comment utiliser au mieux une planche de transfert entre un lit et un fauteuil ? Quelles sont les solutions existantes pour faire une toilette sécurisée et confortable ? Où tester un modèle de loupe de lecture avant de choisir ? Autant de questions auxquelles les équipes des centres d'information et de conseil en aides techniques peuvent répondre.

Les CICAT informent, conseillent et orientent en toute neutralité, sans intérêt commercial, aussi bien les professionnels que les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et leur entourage. On en dénombre aujourd'hui 21, répartis sur 20 départements."

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/ou-trouver-des-informations-et-des-conseils-sur-les-aides-techniques>

- *Tou.te.s les mêmes* : série documentaire diffusée sur France.tv, réalisée par Julien Ménielle et Léa Bordier

Présentation : "Julien Ménielle, vidéaste et créateur de la chaîne YouTube Dans Ton Corps part à la rencontre de 10 personnes en situation d'invalidité ou de handicap moteur, physique ou cérébral.

A travers leur quotidien, Julien Ménielle, avec bienveillance, mène des interviews intimistes afin de montrer les difficultés, les joies, les peines d'individus aux parcours de vie forts. Sur les routes de France, le journaliste, ex-personnel soignant, recueille les témoignages de femmes et d'hommes aux destins singuliers.

Rencontres avec : Camille à Montpellier, Robin à Paris, Pierre-Louis à Honfleur, Ophélie à Toulouse, Pernelle à Lille, Flavie à Neuilly, Marianne à Liège, sans oublier Fabrice, 54 ans qui pratique l'activité méconnue d'accompagnant sexuel."

<https://www.france.tv/slash/tou-te-s-les-memes>

Un article de Faire Face sur ces interviews : <https://www.faire-face.fr/2019/09/19/handicap-serie-france-tv-slash>

- *L'accueil d'un enfant malade ou en situation de handicap : des assistantes maternelles témoignent...*

Article publié sur le site Enfant différent

<http://www.enfant-different.org/chez-une-assistante-maternelle/temoignages-assistantes-maternelles.html>

- *L'assistant familial (ou famille d'accueil)*

Article publié sur le site Enfant différent

<http://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/lassistant-familial-ou-famille-daccueil>

[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>

- *Repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans*
Guide d'aide au repérage des TND qui liste les points clés à contrôler par les médecins, classés par tranche d'âge. Il a été élaboré par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme et les TND.

Cet outil de repérage a "pour but d'aider les médecins de première ligne (médecin généraliste, pédiatre, médecin de PMI, médecin scolaire) à orienter le jeune enfant vers une des plateformes de coordination et d'orientation prévues dans le cadre de la Stratégie nationale autisme / TND 2018-2022."

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/disa-dicom_reperage_tnd_a5_papier_v13juin19.pdf

>>> *Troubles du neuro-développement : l'intervention précoce s'organise en Auvergne-Rhône-Alpes*

A lire sur le site de l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes (ARS)

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/troubles-du-neuro-developpement-lintervention-precoce-sorganise-en-auvergne-rhone-alpes>

- *Recettes mixées d'Anthony (cuisinier en MAS), sur le site Réseau-Lucioles*
 - Moelleux aux carambars
 - Verrine à la tomate et au melon façon gaspacho
 - Moelleux à la banane
 - Beignets de fleurs d'acacia

<https://www.reseau-lucioles.org/sante/alimentation-et-oralite/repas-a-texture-modifiee>

A voir aussi le site recettesmixees.fr

<https://www.reseau-lucioles.org/site-partage-recettes-texture-modifiee>

- *Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades et en fin de vie*
Dossier documentaire réalisé par Anne Dusart, le CREA Bourgogne-Franche-Comté, la FIRAH et le CCAH

<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>

- *Majeurs protégés : quels sont vos nouveaux droits ?*
Article publié le 9 septembre 2019 sur le site Service-public.fr

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13563>

- *Demande à la MDPH : attention aux sites frauduleux*

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/demande-a-la-mdph-attention-aux-sites-frauduleux>

[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>

« Entre aidants » Plateforme de formation, en ligne et gratuite, du handicap rare

Cette formation en ligne est née de la volonté de parents de partager leurs expériences d'aidants d'un enfant concerné par le handicap rare et de professionnels souhaitant apporter leur soutien à leur démarche.



L'objectif est d'apporter des conseils, de l'information et des notions aux parents devant assumer un rôle d'aidants auprès de leur enfant quel que soit son âge, notamment lorsque la découverte du handicap est récente. Comment ? **En ayant accès à l'expérience d'autres parents.**

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) est à l'origine de ce projet, et en assure la coordination.

La plateforme, **pensée par et pour les parents**, propose :



5 modules de formation d'une durée de 15 minutes environ :

1. Votre rôle d'aidant
2. Communiquer avec votre enfant : conseils
3. Communiquer avec votre enfant : outils
4. Explorer le champ des possibles
5. Faciliter votre recherche de solutions

des **témoignages de parents** (vidéos)

des **ressources** : contacts de proximité, associations spécialisées, sites utiles

<http://entraidants.handicapsrares.fr>

N'hésitez pas à envoyer vos retours et suggestions d'évolution suite à l'utilisation de la plateforme : <http://entraidants.handicapsrares.fr/contactez-nous>

[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>

Maladies rares

- *Fiches sur la prise en charge psychiatrique de la délétion 22q11.2*

"Ces fiches visent à apporter aux professionnels du secteur psychiatrique et aux professionnels médicaux hors du champ de la psychiatrie des points de repères dans l'accompagnement des enfants et adultes porteurs d'une délétion 22q11.2."

Les thématiques des 5 fiches sont :

- neurodéveloppement et cognition
- troubles psychiques
- accompagnement des familles
- suivi médical général (dans le cadre de troubles psychiatriques)
- enjeux psycho-sociaux de la transition enfant-adulte

Elles ont été réalisées par l'association Génération 22 et le centre de référence GénPsy en lien avec le réseau des CRM et CCMR « maladies rares à expression psychiatrique » et les services de génétique médicale du CHU de Lyon et de Marseille.

<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/ressources-2103.html>

- *Vidéo de présentation du syndrome de Williams et Beuren, réalisée par AnDDI-Rares, la filière de santé anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares*

Les trois parties de la vidéo sont :

- Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren?
- Quel parcours de santé pour les personnes atteintes du syndrome de Williams et Beuren?
- Quel parcours de vie pour les personnes atteintes du syndrome de Williams et Beuren?

<http://anddi-rares.org/nos-actions/former/videos-syndromes.html>

- *Formation en ligne sur les maladies vasculaires rares, mise en ligne par la filière FAVA-Multi, maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique*

Elle s'adresse aux médecins généralistes (elle est éligible au Développement professionnel continu - DPC) et aux étudiants en médecine.

La plateforme propose de se former en une heure aux pathologies suivantes :

- La dysplasie fibro-musculaire
- Le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire
- Le lymphoedème primaire
- Les malformations artério-veineuses superficielles
- Les syndromes de Marfan et apparentés
- La maladie de Rendu-Osler

<https://www.favamulti.fr/notre-projet-e-learning-sur-les-maladies-vasculaires-rares-est-disponible>

[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>

- *Ma vie en vert*
Vidéo du témoignage d'Étienne, atteint du syndrome CHARGE, aux Journées nationales CHARGE organisées en octobre 2018
http://associationcharge.fr/spip.php?page=article&id_article=153 (durée : 23 min.)
- *L'accompagnement social d'un enfant atteint de maladie rare*
Une expérimentation sociale a été menée entre 2015 et 2018 par Sixtine Jardé, chef de projet, afin de répondre aux problématiques sociales engendrées par la maladie rare.

Trois outils ont été réalisés dans ce cadre (à télécharger librement) :
- tutoriel sur le projet de vie (vidéo)
- grille d'entretien "Evaluation sociale de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille"
- carnet de liaison de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille

Des formations de sensibilisation et de transmission de ces outils sont actuellement proposées dans les CHU en France jusqu'en janvier 2020.
<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/accompagnement-social>
- *Mémoires et travaux sur le syndrome d'Angelman* : liste non-exhaustive de travaux d'étudiants sur ce syndrome élaborée par l'AFSA - Association française du syndrome d'Angelman
<https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/les-documents-de-reference/memoires-et-travaux-sur-le-syndrome-d-angelman>

Surdicécité

- Le dernier numéro du Journal du Cresam (Centre national de ressources handicaps rares - surdicécité) est paru :
<https://www.cresam.org/journal-du-cresam-n50-septembre-2019>

[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>

Déficience visuelle

- *Patati et pas à pas : le guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans*

L'ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles et malvoyants, avec ou sans troubles associés) a publié une 2ème édition du guide "Patati et pas à pas".

Il est assorti d'annexes expliquant les démarches administratives, présentant les professionnels intervenant autour de l'enfant déficient visuel, proposant un glossaire...

<http://anpea.asso.fr/les-domaines-dactions/accompagnement-precoce-scolarisation>



- *Luciole : police de caractères conçue spécifiquement pour les personnes malvoyantes*

Le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) et le studio typographies.fr ont travaillé conjointement pendant deux ans pour élaborer ce caractère.

"Structure des lettres, encombrement des mots, espacement : le caractère Luciole a été pensé autour d'une douzaine de critères de design spécifiques pour offrir la meilleure expérience de lecture possible aux personnes malvoyantes. Un soin particulier a été apporté au dessin des chiffres, des signes mathématiques et de la ponctuation."

La police est téléchargeable gratuitement sur le site du projet Luciole : <http://www.luciole-vision.com>

- *Bien vus, les athlètes ?*, sujet de l'émission "A vous de voir" diffusée sur France 5 le 2 septembre 2019

Présentation : "Trésor Makunda, 35 ans, a déjà un impressionnant palmarès international à son actif et vise aujourd'hui les Jeux paralympiques de Tokyo. Timothée Adolphe, 28 ans, est un des meilleurs coureurs handicapés visuels du monde en 100 mètres et 400 mètres. Tous les deux s'entraînent à l'INSEP. Ce pôle d'excellence du sport français tient compte des techniques particulières de leurs pratiques sportives et les prépare à des compétitions mondiales mélangeant les épreuves pour valides et les courses handisports.

Alice Métais, malvoyante, n'a que 18 ans mais fait déjà partie de l'équipe de France et sa jeune carrière est prometteuse. Elle s'entraîne tous les jours au pôle Espoir handisport de Tours.

[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>

Marie-Amélie Le Fur, présidente du Comité Paralympique Français, Patrick Montel, commentateur sportif et Hubert Ripoll, psychologue spécialisé dans la résilience du handicap par le sport, analysent le parcours admirable de ces athlètes, mais aussi le rôle primordial des médias dans leur carrière, leur visibilité et dans leur capacité à transmettre la passion du sport à un public plus large."

<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/1052797-bien-vus-les-athletes.html>

(durée : 26 min.)

Surdit 

- *Enseigner   un  l ve sourd dans votre classe* : guide  labor e par l'Institut national de jeunes sourds de Paris (INJS),   l'usage des  quipes de l'Education Nationale qui accueillent un ou plusieurs  l ves sourds ou malentendants dans leur classe
<http://www.injs-paris.fr/page/enseigner-a-eleve-sourd-dans-votre-classe>
- *Accueil des sourds en biblioth que : un lexique en LSF d di  aux biblioth caires est disponible*
Article publi  sur le site d'Archimag qui pr sente le projet men  par la biblioth que municipale de Sotteville-l s-Rouen en partenariat avec le lyc e Marcel Sembat de la ville
<https://www.archimag.com/bibliotheque-edition/2019/08/22/accueil-sourds-bibliotheque-lexique-lsf-bibliothecaires-disponible>
- *Carnets d'ados* : sujet de l' mission "L'oeil et la main" diffus e sur France 5 le 9 septembre
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1057019-carnets-d-ados.html> (dur e : 26min.)

Pr sentation de l' mission : Six adolescents signants participent   un atelier d' criture photographique autour de leur relation avec leurs parents.

La r alisatrice et photographe Sophie Triniac, qui anime cet atelier, a en effet observ  que la photographie, en tant qu'objet ext rieur   soi-m me, aide   poser des mots. En suivant ces adolescents dans la cr ation de leur carnet autobiographique, nous assistons   l' closion d'une parole intime et libre, qui ne se livre pas habituellement si ais ment   l'aube de l' ge adulte.

[Retour au sommaire](#)

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rh ne-Alpes - 161 rue du 4 ao t 1789 - 69100 Villeurbanne

T l. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

Epilepsie

- *Épilepsie myoclonique du nourrisson* : protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins des patients atteints d'épilepsie myoclonique du nourrisson. Il a été élaboré par le Centre de référence des épilepsies rare de l'hôpital Robert-Debré à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration. [source : site de la HAS]

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3076470/fr/epilepsie-myoclonique-du-nourrisson

- *Ouverture à Marseille d'une MAS (Maison d'accueil spécialisée) pour adultes handicapés par des épilepsies sévères*
Information diffusée sur le site d'EFAPPE (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) : <http://efappe.epilepsies.fr/?p=2693>

Dys

- *"On parle dysphasie"* : des podcasts "dédiés aux personnes qui ont croisé la dysphasie dans la vie" à écouter sur Soundcloud (témoignages, conseils...)
<https://www.ffdys.com/actualites/a-ecouter-les-podcasts-on-parle-dysphasie.htm>

- *Le point sur le TDAH: comprendre, soutenir et accompagner les jeunes* : formation en ligne proposée par l'Université de Laval (Canada) du 24 février au 13 avril 2020
Présentation de la formation : "Cette formation en ligne aborde le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, communément appelé TDAH. Elle propose un tour d'horizon du TDAH fondé sur la littérature scientifique récente afin de permettre aux participants et participantes de mieux comprendre ses symptômes et ses manifestations. Elle explore diverses approches d'intervention et stratégies susceptibles d'aider les parents et le personnel scolaire à mieux soutenir leurs enfants et élèves dans leur développement et leurs apprentissages, tant à la maison qu'à l'école.
Deux cheminements sont offerts: celui dédié aux parents de jeunes présentant un TDAH âgés entre 5 et 17 ans et celui du personnel scolaire œuvrant auprès de ces élèves."
<https://www.ulaval.ca/les-etudes/mooc-formation-en-ligne-ouverte-a-tous/le-point-sur-le-tdah-comprendre-soutenir-et-accompagner-les-jeunes.html>

[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>

Autisme

- *Autisme en ligne* : plateforme de formation en ligne créée par des formateurs et chercheurs de l'INSHEA (Suresnes) et des professionnels de la Nouvelle Ecole Farny (Genève)

Elle "s'adresse à des professionnels, notamment des enseignants de classe ordinaire de l'école élémentaire, et vise à mettre à leur disposition une plateforme d'autoformation d'accès gratuit et ouvert.

Il s'agit de diffuser des savoir-faire pédagogiques, didactiques, pour favoriser l'inclusion des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)."

Les cours sont en français et en anglais.

<https://www.autisme-en-ligne.eu>

- *Autisme et école : le dossier de la rentrée scolaire 2019*
Dossier mis en ligne par le GNCRA - Groupement national centres ressources autisme
<https://gncra.fr/autisme/scolarite/autisme-et-ecole-le-dossier-de-la-rentree-scolaire-2019>
- *e-Goliah : des jeux sérieux destinés à faciliter les échanges entre les parents et les enfants autistes*
Recherche appliquée réalisée en collaboration entre GENIOUS Healthcare, le Centre de Ressources Autisme Ile de France et le service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU Pitié-Salpêtrière.
E-Goliah est composé de 10 mini-jeux à partager, accompagné de vidéos pédagogiques destinées aux parents et aux professionnels qui accompagnent l'enfant.
<https://www.firah.org/fr/e-goliah.html>
- *Accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme : outils*

- *Favoriser l'accès aux soins*

Un collectif d'associations a élaboré un outil qui se veut "facilitateur par une lecture simple des particularités des personnes, notamment dans les domaines de la communication, la sensorialité, le comportement et l'expression de la douleur."

- *Devenez acteur de la santé de votre enfant*

Ce livret est un support pour préparer les consultations médicales. Il a été réalisé par le réseau Aura77.

<https://www.hand-aura.org/aura-77/autisme-et-ted/documentation>

[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>

- *Scénarios sociaux* : créés par la Société de l'autisme région Lanaudière en partenariat avec le CISSS de Lanaudière (Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière)
Les scénarios sociaux suivants sont en téléchargement gratuits sur ce site :

- Une sortie à l'épicerie
- Une journée au camp de jour
- Une journée à l'école
- Une visite chez le dentiste
- Une visite chez la coiffeuse
- Une visite chez le médecin
- Une visite chez l'optométriste
- Des visiteurs à la maison
- Une sortie au cinéma

http://autisme-lanaudiere.org/scenario-social/?fbclid=IwAR1MCCaEAA3SLXtxUT4UvWs4XwS3aLQQDhIZXFLF-PF_c8Za_dGEKh47SKY

- *Un nouveau souffle* : dernière émission de "L'oeil et la main" diffusée sur France 5 le 16 septembre est en ligne sur le site de France.tv
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1062213-un-nouveau-souffle.html>
(durée : 26 min.)

Présentation de l'émission : Hugo est autiste. À dix-neuf ans, il ne parle pas et n'a jamais parlé. Son quotidien est jalonné de ses longues journées passées en institut et au sein de sa famille.

Grand gaillard, il impressionne, surtout lorsqu'incompris, il lâche sa violence trop contenue. Hugo veut exister. Il y a quatre ans, il a fait la rencontre de Sandrine Herman, art-thérapeute sourde, qui communique avec lui en langue des signes. Le regard différent que pose Sandrine, leur relation privilégiée, vont lui offrir de nouveaux horizons et la possibilité peut-être de se révéler...

- *Autisme et nouvelles technologies* : cahier réalisé par la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap) et de le CCAH (Comité national coordination action handicap)

"Cette publication des éditions h est dédié à la présentation de ressources sur la thématique de l'usage des nouvelles technologies par les personnes autistes, en particulier concernant l'aide à la communication non verbale et les interactions sociales.

[...] Cette publication contient la synthèse de la revue de littérature, réalisée à partir d'une sélection de travaux retenus pour leur capacité à être utilisables sur le terrain, une fiche des éléments clés de la revue de littérature, ainsi que des ressources complémentaires pour apporter un éclairage sur les questions soulevées par la thématique de l'autisme et des nouvelles technologies."

<https://www.firah.org/article/525/editions-h-autisme-et-nouvelles-technologies.html>

[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>

- *Webdocumentaire "Autisme - Les premiers signes"*

Il a "pour objectif d'outiller les parents, les professionnels de santé, de l'éducation et de la petite enfance pour repérer précocement les signes de trouble du spectre de l'autisme chez un enfant dès 12 mois.

Réalisé à la fois en motion design et en image réelle, ce document interactif propose une immersion dans la vie de deux personnages fictifs, Jules & Leïla, à trois stades de développement : de 12 à 24 mois à la maison, de 24 à 36 mois à la crèche et enfin au-delà de 36 mois à la maternelle. Autisme -les premiers signes présente, aussi les regards croisés des chercheurs, associations, professionnels experts dans ce domaine et des parents, en Europe, en mêlant interviews, témoignages et conseils."

Il a été réalisé par Benjamin Laurent et Claire Martin, produit par la FIRAH en collaboration avec Autisme France et le Centre Ressources Rhône-Alpes.

<https://www.firah.org/article/472/autisme---les-premiers-signes-webdocumentaire.html>

Lien vers le webdocumentaire : <https://www.autisme-les-premiers-signes.org>

- *15 petites choses à savoir pour bien accueillir un enfant autiste en classe*

Article du blog de Maitresseuh

<http://www.maitresseuh.fr/15-petites-choses-a-savoir-pour-bien-accueillir-un-enfant-autiste-en-c-a146437882>

Scolarisation

- *Aide handicap école*

"Des cellules d'accueil départementales de l'école inclusive sont mises en place dans chaque département de juin à octobre. Elles sont à l'écoute des parents d'élèves en situation de handicap et leur apportent une réponse de première intention sous 24 heures."

Vous trouverez sur cette page :

- les coordonnées des cellules d'accueil départementales

- le numéro national "Aide handicap école" (accessible aux personnes sourdes et malentendantes)

0 800 730 123 du lundi au vendredi de 9h à 17h

<https://www.education.gouv.fr/cid144159/aide-handicap-ecole-mieux-accueillir-les-parents-et-l-eleve-et-simplifier-les-demarches.html>

[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>

- *Permanence téléphonique de la Courte échelle pour la rentrée scolaire 2019-2020*
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.

Permanence téléphonique au 06 28 41 07 42 (du lundi au vendredi de 9h à 18h)
Courriel : contact@lacourte-echelle.org

- *marentree.org, "Votre enfant est sans solution scolaire, faites-le savoir" : site initié par l'Unapei*
"Vous êtes parent ou vous accompagnez un enfant en situation de handicap...
Il n'y a pas de place à l'école qu'elle soit ordinaire ou spécialisée alors qu'il y a été orienté par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ? Il est accueilli par défaut dans une structure qui ne lui convient pas ou plus ? Son accueil est partiel, insuffisant, inadapté à ses besoins... cela l'empêche de progresser ?
En témoignant sur marentree.org, contribuez à faire connaître les situations vécues par des milliers d'enfants, qui années après années, sont exclus des systèmes éducatifs en raison de leur handicap."
<https://marentree.org>
- *Scolariser mon enfant : quelles sont les différentes possibilités ?*
Article du site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/scolarite/scolariser-mon-enfant-queelles-sont-les-differentes-possibilites>
- *Élèves en situation de handicap : mode d'emploi de la rentrée 2019*
Article publié sur le site du Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées
<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/l-ecole-inclusive/loi-pour-l-ecole-de-la-confiance/article/eleves-en-situation-de-handicap-mode-d-emploi-de-la-rentree-2019>
- *Pour une rentrée 2019 pleinement inclusive dans l'académie de Lyon*
Article du site de l'Académie de Lyon
<http://www.ac-lyon.fr/cid143760/pour-une-rentree-2019-pleinement-inclusive-dans-l-academie-de-lyon.html>

[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>

- *Ecole inclusive : scolarisation des enfants en situation de handicap dans la Région Auvergne-Rhône-Alpes. Rentrée scolaire 2018.* Etude menée par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes "L'Agence régionale de santé et la Région académique Auvergne-Rhône-Alpes ont initié une politique volontariste en matière d'école inclusive en signant une convention thématique en septembre 2016. Dans le cadre de cette convention, l'ARS a commandité au CREAI Auvergne-Rhône-Alpes, en application de ses missions d'observation décrites dans l'instruction ministérielle du 24 avril 2015, une étude pour suivre et évaluer différents indicateurs en lien avec la scolarisation des enfants en situation de handicap."
<http://www.creai-ara.org/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-scolarisation-inclusive-2018.pdf> (56 p.)

La synthèse de l'étude : <http://www.creai-ara.org/2019/09/10/etude-ecole-inclusive-rentree-scolaire-2018>

- *Quel est le rôle de l'AVS ?*
Article du site Hیزی qui présente les 10 actions-clés de l'AESH (accompagnant d'élève en situation de handicap)
<https://hizy.org/fr/dataviz/quel-est-le-role-de-l-avs>
- *Cap école inclusive : plateforme dédiée à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, mise en ligne par le réseau CANOPE à la rentrée 2019*
Son accès est réservé aux équipes éducatives.

Présentation : Ce site a pour but d'accompagner les enseignants et les équipes éducatives dans la scolarisation de tous les élèves. Vous y trouverez des outils d'observation pour cerner les difficultés des élèves, ainsi que des propositions pour adapter votre enseignement à tous.

<https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive.html>

- *Outils numériques et école inclusive* : site qui répertorie des outils classés par thématiques (lecture, écriture, communication, organisation, mémorisation), réalisé par François Bajard, pour l'ASH91
<https://sites.google.com/view/outils-numeriques-et-handicap/accueil>
- *Rentrée scolaire 2019 : comment obtenir gratuitement les manuels scolaires au format PDF pour les élèves Dys ou en situation de handicap*
Article du blog du RNT - Réseau nouvelles technologies de l'APF
<http://rnt.eklablog.com/rentree-scolaire-2019-comment-obtenir-gratuitement-les-manuels-scolair-a169658502>

[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>

- *Cahier de bord de l'ASH 2019-2020*, réalisé par une enseignante d'IME
<http://onaya.eklablog.com/cahier-de-bord-de-l-ash-2019-2020-a118493070>
- *Besoins éducatifs particuliers : évolutions réglementaires 2017-2019*
Note de synthèse réalisée par le Centre de ressources documentaires de l'INSHEA
inshea.fr/sites/default/files/Evolutions-reglementaires-BEP-2017-2019_0.pdf
- *Quand l'institut médico-social s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale : enquête au sein d'un IME "hors les murs"*
Rapport de Hugo Bertillot, Noémie Rapegno et Cécile Rosenfelder, réalisé dans le cadre du programme de recherche portant sur les transformations de l'offre de services et d'établissements pour les personnes âgées et handicapées (convention EHESP/CNSA)
<https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/quand-un-ime-sinstalle-dans-les-murs-dun-college-100-p.>
- *Comment les étudiants handicapés sont-ils accueillis à l'université ?*
Article publié sur le site Ecole et handicap qui présente les services d'accueil et d'accompagnement des étudiants présentant un handicap ou rencontrant des problèmes de santé, présents dans les universités
<https://ecole-et-handicap.fr/etudiants-handicapes-universite>

Emploi, insertion professionnelle

- *Handi job dating*, organisé par l'agence Pôle emploi de Tassin la Demi-Lune (69) le 15 octobre 2019 avec des entreprises lyonnaises qui recrutent
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/job-dating-le-15-octobre-2019-tassin-la-demi-lune>

Loisirs et vacances

- *Guide de l'offre culturelle accessible 2019 de la ville de Lyon*
Il est constitué de "fiches techniques classées selon les domaines d'activités des structures : Bibliothèques, Musées et lieux patrimoniaux, Spectacle vivant, Enseignement artistique et culturel, Évènementiel et Associations. Il est complété par un répertoire de définitions."
<https://www.lyon.fr/sites/lyonfr/files/content/documents/2019-08/guide-de-loffre-culturelle-accessible-2019.pdf>

[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>

- *La bibliothèque à domicile ou Bib' à Dom'*

Association lyonnaise qui met en relation des personnes dans l'incapacité de se déplacer (même si cette incapacité est temporaire) avec des bénévoles qui se chargent du portage de livres ou de documents empruntés à la Bibliothèque municipale de Lyon et à toutes les bibliothèques d'arrondissement.

Par ailleurs, des bénévoles ont été formés à la lecture à voix haute pour les bénéficiaires qui aiment écouter des textes ou qui rencontrent des difficultés pour lire.

<http://labibadomlyon.blogspot.com>

<https://www.bm-lyon.fr/informations-pratiques/accessibilite/services-adaptes/article/portage-a-domicile>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *Pictogrammes Makaton*, à télécharger sur le site Makaton.fr, sur le thème de :

- Automne

- Rentrée scolaire

- Fête des grands-pères

<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*

- Travailler les fonctions exécutives à travers des activités sur l'attention, la discrimination visuelle, la perception des différences et la latéralité

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1839

- Jeu du Lynx sur le thème de la ville : jeu d'observation qui permet de travailler le vocabulaire de la ville

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2080

- Apprendre à identifier les couleurs et à classer les objets et animaux selon leur couleur

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1833

- Jeu "trouver l'élément commun", de type Dobble, sur le thème de :

- > école

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2101

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2104

- > sport : http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2103

- > été : http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2105

- > Halloween : http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2100

[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>

Législation

- Circulaire n° DGCS/SD3B/2019/138 du 14 juin 2019 relative à la création d'équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap
<http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&retourAccueil=1&r=44755>
 - Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677761&dateTexte=&categorieLien=id>
 - Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038677566&dateTexte=&categorieLien=id>
- >>> Retrouvez sur le site de la CNSA un article qui présente l'habitat inclusif et un lien vers le "Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées", paru en 2017.
<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/habitat-inclusif/quest-ce-que-lhabitat-inclusif>
- Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles
Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) peuvent désormais accueillir non seulement les personnes souffrant d'un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, mais aussi, à présent, "d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement".
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/6/27/PRMS1917778A/jo/texte>
 - Circulaire n° DGCS/SD3B/2019/172 du 15 juillet 2019 complémentaire à l'instruction n° DGCS/SD3B/2015/98 du 25 mars 2015 relative à la labellisation des centres d'éducation de chiens guides d'aveugles ou d'assistance, à la création d'un certificat national et à l'amélioration de la prise en compte de l'animal pour faciliter l'insertion sociale des personnes handicapées accompagnées d'un chien guide d'aveugle ou d'assistance
<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&retourAccueil=1&r=44841>

[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>

> L'instruction rappelle l'obligation de libre accès des personnes handicapées titulaires de la carte mobilité inclusion accompagnées de leur chien guide ou chien d'assistance, éduqué à cet effet, aux lieux publics, aux transports, aux établissements recevant du public, y compris les établissements d'enseignement.

- Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en oeuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement.
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/08/cir_44837.pdf
- Décret n° 2019-768 du 24 juillet 2019 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des services de communication au public en ligne
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038811937&dateTexte=&categorieLien=id>
- Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038829065&categorieLien=id>
- Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DIA/DGESCO/2019/158 du 30 août 2019 relative à la mise à jour du cahier des charges des unités d'enseignements élémentaires autisme (UEEA) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/08/cir_44851.pdf

Appel à projets

- *Initiatives numériques et handicap* : appel à projets lancé par le Comité national coordination action handicap (CCAH) en partenariat avec Simplon.co
Cet appel à projets vise à soutenir des initiatives numériques innovantes dans tous les domaines de la vie quotidienne des personnes handicapées (accès à l'emploi, aux soins, aux transports, etc.).
Ouverture des candidatures du 2 septembre au 31 octobre 2019
<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Appel-a-projets-Initiatives-numeriques-et-handicap>

[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>

- *Agir pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap* : appel à projets lancé par la Région Auvergne Rhône-Alpes
"Cet appel à projets a deux objectifs principaux : soutenir des projets favorisant le développement des compétences, l'orientation et l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap, et tendre vers une société plus inclusive pour les travailleurs handicapés."
Les dossiers seront reçus et instruits tout au long de l'année.
<https://www.auvergnerhonealpes.fr/aide/259/289-appel-a-projets-agir-pour-l-insertion-professionnelle-des-personnes-en-situation-de-handicap-jeunesse-sante-sport-handicap.htm>

Appel à participation - Enquête

- *Nouveau dispositif d'évaluation des ESSMS*
Appel à candidatures lancé par la Haute autorité de santé pour participer aux groupes de travail qui vont élaborer des propositions tenant aux critères d'évaluation, aux modalités d'évaluation, aux méthodes et outils de visites
Clôture de l'appel à candidatures : 11 octobre 2019
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3107690/fr/nouveau-dispositif-d-evaluation-des-essms

L'agenda

- *Calendrier des rencontres familles 2019-2020* organisées par l'association Une souris verte
<https://www.unesourisverte.org/rencontres-familles>
- *Évolutions et remaniements des pratiques dans l'accompagnement de la personne déficiente visuelle*
Thème des 46èmes journées de l'Association de langue française des psychologues spécialisés pour personnes handicapées visuelles (ALFPHV) en partenariat avec le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) et le Centre d'action médico-sociale précoce pour déficients sensoriels (CAMSP-DV et DA Les PEP 69 ML), organisées les 3, 4 et 5 octobre 2019 à Lyon
<https://www.alfphv.net/?journee=24>

[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>

- *Festival international du film sur le handicap* : le tour festival s'arrêtera à Vonnas du 3 au 5 octobre 2019
"Il y aura des courts et des longs-métrages destinés aux scolaires dans la journée et à tous publics en soirée, des rencontres avec l'équipe du FIFH, et des tables rondes en présence de Pascal Duquenne et M. Georges Blanc."
<https://www.facebook.com/Festival-International-Du-Film-Sur-Le-Handicap-FIFH-823239967712108>
- L'édition 2020 aura lieu du 7 au 12 février à Lyon.
<https://www.festival-international-du-film-sur-le-handicap.fr>
- *Prise en charge pluridisciplinaire des troubles de l'audition chez l'adulte : actualités et perspectives*, journée scientifique organisée par le GHU Paris psychiatrie et neurosciences le 4 octobre 2019 à Paris
<https://www.fisaf.asso.fr/images/GHU-PARIS-programme-surdite-4-octobre-2019.pdf>
- *31èmes journées nationales du syndrome de Rett*, organisées par l'AFSR - Association française du syndrome de Rett les 5 et 6 octobre 2019 à Paris
<http://insr.afsr.fr/programme/?fbclid=IwAR0bXi-A2G9bIVbOR0km4qo4zj8ZxmctI4qkxvApAxczxiVCfV2d-gDLU>
- *Fête de la neurodiversité*, 1ère édition organisée par l'équipe de la Neurodiversité-France le samedi 5 octobre 2019 à Lyon. Au programme des tables rondes, des débats et des lectures.
<http://neurodiversite.fr/2019/08/30/la-premiere-fete-de-la-neurodiversite-aura-lieu-le-5-octobre-a-lyon>
- *Journée nationale des aidants : programme proposé par le service Les Fenottes* (APF France handicap) le lundi 7 octobre 2019 à Villeurbanne
Dès 9h30 : Accueil
De 10h30 à 12h30 : 1ère diffusion du Webdocu « Ma chère famille », suivie d'un débat avec le réalisateur
De 12h30 à 14h30 : Faisons plus ample connaissance autour d'un cocktail déjeunatoire
De 14h30 à 16h30 : Atelier « Prendre soin de soi par la naturopathie »
<https://www.facebook.com/apffrancehandicaprhoneain/posts/2554569117899905>
- *La déficience intellectuelle : critères diagnostiques et outils d'évaluation*, conférence organisée par le Centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares (CRDI) le mardi 8 octobre 2019 de 16h à 19h à Bron (69)
<https://www.linscription.com/conf-crdi-27210>

[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>

- *De l'institution médico-sociale aux services de proximité* : journée de réflexion et d'échanges organisée le 8 octobre 2019 à Saint-Etienne par l'association ECH (Egalité citoyenneté handicap)

4 interventions sont prévues :

- Quel regard sur l'accessibilité de notre société à chacun. Que faut-il produire pour surmonter les obstacles restants ?, par Josef Schovanec
 - Qu'apporte de spécifique la contribution des personnes en situation de handicap à l'accompagnement et à la lutte pour les droits de leurs pairs ? A quelles conditions ?, par Eve Gardien
 - Transition du système institutionnel vers les services de proximité, expériences en Europe. Quel regard sur la France ?, par Sabrina Ferraina
 - Quels points d'appui dans les politiques publiques ?, par Céline Poulet
- <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/de-linstitution-medico-sociale-aux-services-de-proximite>

- *De la recherche à la vie quotidienne : résultats et perspectives*, journée nationale Prader-Willi France organisée le samedi 12 octobre 2019 de 8h à 18h à Paris
<https://www.prader-willi.fr/lassociation/test-cat>
- *Le syndrome de Usher dans la famille*, thème de la 7ème rencontre Usher info programmée le samedi 12 octobre 2019 de 10h à 12h30 à Paris. Cette rencontre est réservée à l'entourage familial des patients. Elle est organisée par la Fondation pour l'audition et la Fondation voir et entendre.
Le programme et les modalités d'inscription : <http://www.usherinfo.fr/participez-a-la-7eme-rencontre-usher-info-le-syndrome-de-usher-en-famille>
- *0-100 solutions, l'avenir des IME-IEM face aux défis du virage inclusif*, journées nationales des professionnels des Instituts médico-éducatifs (IME) et des Instituts d'éducation motrice (IEM), organisées par le CREA Grand Est et l'Ancreai du 14 au 16 octobre 2019 à Nancy
http://ancreai.org/event_category/ime
- *Pouvoir d'agir, savoirs d'expérience : quelles pratiques pour la pair-aidance ?*, journée d'étude organisée par l'ARFRIPS le 18 octobre 2019 à Lyon
<https://www.arfrips.fr/formation/index.php/formation-continue/journees-d-etude-colloques/telecharger-le-programme-bulletin-d-inscription>
- *Littérature jeunesse et handicap "Pour lire et pour rêver"*, journée d'étude organisée par l'INSHEA et le Grhapes le mardi 22 octobre 2019 à Suresnes (92)
<http://www.inshea.fr/fr/content/litterature-jeunesse-et-handicap>

[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>

- *Le tourisme adapté de demain : évolutions et perspectives*, colloque international organisé par l'INSHEA et le CNLTA (Conseil national des loisirs et du tourisme adaptés) les 29 et 30 octobre 2019 à Suresnes (92)
<http://tourismeadapte.inshea.fr>
- *RARE 2019 : les rencontres des maladies rares* sont organisées les 5 et 6 novembre 2019 à Paris, à la Cité des sciences et de l'industrie
"6ème édition d'un rendez-vous organisé tous les 2 ans, pour la promotion d'une politique de santé et de recherche au service des personnes atteintes de maladies rares."
<https://www.rareparis.com/2019>
- *En famille : remettre le handicap à sa place*, conférence d'Ophélie Giraud, formatrice communication, spécialiste de la relation éducative, organisée par l'association COVADYS le vendredi 15 novembre 2019 à 20h à Sain Bel (69)
<https://www.facebook.com/covadys/photos/a.681410518580620/2385183074870014>
- *L'aide à domicile et les personnes en situation de surdicécité*, matinée d'information organisée par l'Association nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA) le samedi 16 novembre 2019 à Paris
Le programme et les modalités d'inscription : <https://www.facebook.com/ANPSA-Association-Nationale-pour-les-Personnes-Sourdaveugles-343534709146785>
- *De l'expression des attentes à l'évaluation des besoins* : séminaire inter-régional Auvergne Rhône-Alpes organisé par la FISAF (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France) les 18 et 19 novembre 2019 à Lyon
"Ce séminaire abordera le champ de l'évaluation médico-sociale et de sa démarche qualité comme un levier d'accompagnement partagé et d'amélioration continue de la qualité au sein des structures en faveur des usagers.
À partir d'un état des lieux dressant les objectifs, les enjeux et les impacts attendus des concepts actuels de l'évaluation dans le secteur de l'ESS, les professionnels présenteront leurs expérimentations, partageront leurs retours d'expériences sur le sujet afin d'identifier dans le cadre d'ateliers tournants des éléments innovants, des réussites mais aussi de pointer les difficultés restantes."
<https://www.fisaf.asso.fr/save-the-date/articles/241-les-seminaires-inter-regionaux-2019>
- *Droits de l'enfant et handicap : quelles réalités en France et ailleurs pour une société inclusive ?*, journée d'étude internationale organisée par l'association Une souris verte le mardi 19 novembre 2019 à Lyon
<https://www.unesourisverte.org/programme-de-la-journee-detude-internationale-enfance-handicap>

[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>

- *30 ans de l'association Une souris verte*, organisée le 19 novembre 2019 de 20h à 23h à Vaux-en-Velin (69)

Avec au programme :

- Du théâtre... Compagnies Génération Théâtre et Poussières d'Etoiles
- De la danse... Les Pockemon Crew
- Du chant... Lou B.

Gratuit sur réservation obligatoire

<https://www.unsourisverte.org/nos-30-ans>



- *Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées (SEEPH)* : la 23^{ème} édition se tiendra du 18 au 24 novembre 2019
En 2019, trois thèmes seront mis à l'honneur pour la SEEPH : le handicap invisible, les femmes et l'Europe.
<http://www.semaine-emploi-handicap.com>
- *Enfant, handicap et nouvelles approches thérapeutiques. Comment aider parents et professionnels à faire alliance dans les prises de décisions concernant les soins ?*
Prochain colloque du R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) organisé le mercredi 20 novembre 2019 de 18h à 20h à Bron
Plus d'informations prochainement : <http://www.r4p.fr>
- *Handicap et génétique en action médico-sociale précoce*, journées nationales organisées par l'ANECAMSP les 21 et 22 novembre 2019 à Paris
<http://anecamsp.org/journees-detude-de-lanecamsp-21-22-novembre-2019>
- *Epilepsie, mouvements anormaux, génétique : quand la recherche nous questionne et nourrit les pratiques*, journées d'études polyhandicap paralysie cérébrale organisées par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) les 25 et 26 novembre 2019 à Paris
<http://www.espace-evenementiel.com/docs/poly2019%28std%29A5.pdf>
- *Sommeil, neurodéveloppement et psychiatrie*, journée scientifique et clinique organisée par le Centre de référence maladies rares à expression psychiatrique GénoPsy en collaboration avec l'AFRC le 10 décembre 2019 à Bron
[http://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Documents/Offre de soins/CONGRES SOMMEIL NEURODEVELOPEMENT PSYCHIATRIE 002 .pdf](http://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Documents/Offre%20de%20soins/CONGRES%20SOMMEIL%20NEURODEVELOPEMENT%20PSYCHIATRIE%20002.pdf)

[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>

- *Le syndrome X-Fragile : mieux comprendre pour mieux accompagner*, formation organisée le mardi 17 décembre 2019 à Paris par l'association Fragile X France en partenariat avec la filière nationale de santé DéfiScience, maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle
Cette formation est destinée à la fois aux professionnels et aux parents.
<https://www.xfra.org/mardi-17-decembre-2019-journee-de-formation-organisee-a-paris>
- *AVC de l'enfant et handicap : enjeux et ressources pour la fratrie*, journées à destination des familles et des professionnels organisées par le Centre national de référence de l'AVC de l'enfant les 12 et 13 juin 2020 à Angers
<https://avc-enfant.sciencesconf.org>

Formations

- *Formations "Des apports du Québec"*, organisées par les PEP69 et le Cégep du Vieux Montréal et animées par Jean-François Martin, père et professeur en éducation spécialisée
 - *Parents et professionnels : et si on parlait de partenariat ?*, mardi 15 octobre 2019 de 9h à 17h
 - *La prise en charge au Québec : mythes et réalités ?*, jeudi 17 octobre 2019 de 9h à 17h

Ces formations mixtes parents / professionnels auront lieu à Villeurbanne (69).

<http://www.ctrdv.fr/index.php/formation> (pages 28 et 29 du catalogue de formation)

- *Catalogue de formations théoriques et pratiques 2019* du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV), des CAMSP sensoriels (déficients auditifs et déficients visuels) et de l'ERHR AuRA
<http://www.ctrdv.fr/index.php/formation>
- *Remédiation cognitive : méthode CRT-enfant*, formation organisée par le Centre de référence maladies rares à expression psychiatrique GénoPsy les 11, 12 et 13 décembre 2019 à Bron

"La CRT-enfant est un outil de remédiation cognitive de type papier/crayon, administrée au cours de séances individuelles avec le thérapeute. Elle comprend trois modules : flexibilité cognitive, mémoire de travail et planification. La CRT-enfant vise l'amélioration du fonctionnement cognitif (en particulier des fonctions exécutives) et des capacités fonctionnelles de la personne. Cette méthode de remédiation cognitive s'adresse aux enfants qui présentent des troubles de la sphère exécutive, par exemple dans le cadre d'un TDAH ou d'un trouble du spectre de l'autisme."

<http://www.ch-le->

[vinatier.fr/documents/Documents/Offre de soins/flyer CRT decembre 2019 01.pdf](http://www.ch-le-vinatier.fr/documents/Documents/Offre%20de%20soins/flyer%20CRT%20decembre%202019%2001.pdf)

[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>

- *Troubles neurovisuels avec troubles associés*, formation organisée en janvier 2020 par le Centre national de ressources handicap rare, déficience visuelle et troubles associés, La Pépinière à Loos (59)
<https://www.cnrlapepiniere.fr/formation-troubles-neurovisuels-avec-troubles-associes-en-janvier-2020-au-cnrhr>
- *Diplôme universitaire (DU) "Polyhandicap, éducation et apprentissages"*, nouvelle formation proposée par l'INSHEA qui débutera en février 2020
<http://www.inshea.fr/fr/content/du-polyhandicap-education-et-apprentissages>
- Les prochaines formations 2019 animées par l'association Une souris verte sont :
 - Interculturalité, familles et handicap : 3-4 octobre
 - "Et toi... à quoi tu joues ?" : 7-8 octobre
 - 1- Module initial : accueillir, comprendre, accompagner : 14-15-16 octobre
 - Création d'espaces sensoriels : 17-18 octobre
 - Estime de soi et handicap : 7-8 novembre
 - Mais qu'est-ce qu'il a ? Comment parler de la différence : 12-13 novembre
 - Accueillir un enfant autiste ou atteint de TSA : 10-11 décembre
 Le programme complet des formations 2019 et 2020 :
<https://www.unesourisverte.org/presentation-du-centre-de-formation-enfance-et-handicap>
- *Diplôme interuniversitaire (DIU) "Déficience intellectuelle - handicap mental" 2019-2020*, formation organisée par la filière DéfiScience, maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle, l'Université Claude Bernard Lyon 1, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie et l'UM1
Date limite d'inscription : 15 octobre 2019
<https://defiscience.us11.list-manage.com/track/click?u=ac05ba84ab8c87d108401357b&id=c25988a7e0&e=1d8aa29d6e>
- *Catalogue de formations 2020 du CNRHR Robert Laplane - Centre national de ressources handicaps rares à composantes : surdités, troubles complexes du langage*
<https://www.cnrlaplane.fr/le-programme-de-formation-2020-est-disponible>
- *Catalogue de formations 2020 du CRESAM, le Centre national de ressources handicaps rares*
<https://www.cresam.org/apcf>
- *Catalogue des formations 2020 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-2020-est-disponible>

[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>

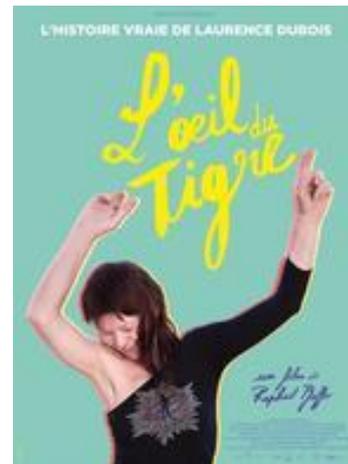
- *Formation à l'animation de groupes d'expression en santé sexuelle*, organisée en 2 sessions de 3 jours à Lyon : 15, 16, 17 septembre 2020 et 3, 4, 5 novembre 2020 par le CeRHeS - Centre ressources handicaps et sexualités et animée par François Crochon, sexologue clinicien, directeur du CeRHeS
<https://cerhes.org/gevas-2020-formation-a-lanimation-de-groupes-dexpression-en-sante-sexuelle>
- *Catalogue 2020 des activités du CREA I Auvergne Rhône-Alpes et du CRIAS* : formations, activités d'accompagnement, de conseil, d'observation et d'études, activités d'animation du secteur social et médico-social,...
<http://www.creai-ara.org/2019/08/14/consultez-le-nouveau-catalogue-digital-des-activites-du-creai-auvergne-rhone-alpes-crias>

Les nouveautés du centre de documentation

► *L'œil du tigre*

Documentaire de Raphaël Pfeiffer, 2018, 1h18min.

Laurence vit au coeur de la Mayenne avec son mari agriculteur et ses deux garçons. Son rêve est de devenir championne de Viet Vo Dao, un art martial vietnamien. Mais ce n'est pas une mince affaire, surtout quand on n'a jamais fait de sport, qu'on aime faire la fête et qu'on a perdu la vue il y a plus de quinze ans. [résumé d'éditeur]



[Retour au sommaire](#)

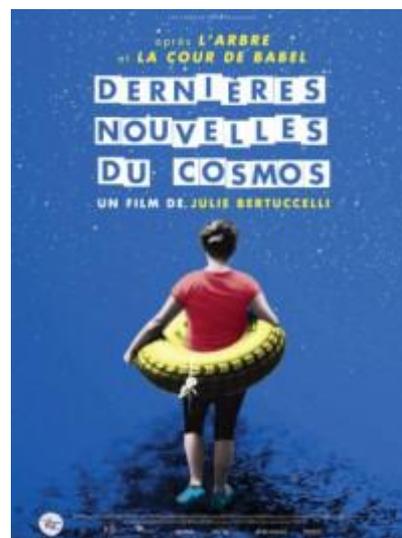
Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

► *Dernières nouvelles du cosmos*

Documentaire de Julie Bertuccelli, 2016, 1h24min.

Babouillec est une auteure de 30 ans dont les œuvres éblouissent tous ceux qui les lisent, par leur profondeur, leur style, leur regard sur le monde, leur humour corrosif. Livre autobiographique, texte poétique, pièce de théâtre, livret d'opéra, elle manie tous les genres et accompagne les metteurs en scène qui adaptent ses écrits. Pourtant, derrière ce pseudonyme se cache une jeune femme autiste qui fait partie, comme elle le dit elle-même, d'un "lot mal calibré, ne rentrant nulle-part". Elle ne peut ni parler ni tenir un stylo, et a été murée dans le silence jusqu'à ses 20 ans... quand sa mère a découvert qu'elle pouvait communiquer en agencant des lettres plastifiées sur une feuille de papier, ouvrant la voie à une création littéraire hors pair. [résumé d'éditeur]



► *Pourquoi jouer avec les enfants du quartier alors que je voudrais compter les grains de sable ?* *Autisme : décoder les mystères de la vie en société*

Livre de Temple Grandin et Sean Barron, publié chez De Boeck, 2019

Pour les personnes avec autisme, comprendre comment réagir aux contacts avec les autres est particulièrement compliqué. Temple Grandin et Sean Barron ont pourtant réussi à bien s'en sortir, à en juger leur vie sociale épanouie et leur réussite professionnelle.



Temple, elle, pense en images. Au contact de nombreux adultes et enfants, elle est arrivée à stocker une véritable base de données dans son cerveau. Son esprit logique a ainsi été en mesure de lui dicter ses comportements sociaux. Ceux de Sean, en revanche, ont longtemps été contrôlés uniquement par ses émotions. Dérouté par les règles sociales, seul, sans amis,

[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>

il a imaginé ses propres règles et les a imposées aux autres. Néanmoins, ils ont tous deux fini par accepter le monde tel qu'il était et ont réussi à y trouver leur place.

En se basant sur leur propre histoire, les deux auteurs abordent les difficultés auxquelles les personnes avec autisme sont confrontées. Et surtout, ils nous donnent les clés pour aider chaque personne avec autisme ou son entourage à vivre, comprendre, s'adapter et travailler avec les autres. [résumé d'éditeur]

► *Donner du sens aux projets personnalisés dans le secteur social et médico-social*

Livre d'Olivier Géret, ESF éditeur, collection Les guides Direction(s), 2019

La diversification et la continuité des parcours, la réponse personnalisée aux besoins spécifiques de chacun, le développement de solutions alternatives à l'entrée en institution et le maintien de la personne dans son milieu de vie habituel sont autant de défis pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

[...] Dans cette perspective, ce guide propose aux cadres et dirigeants de s'appuyer sur le projet personnalisé de l'utilisateur comme levier privilégié du management de l'évolution des pratiques professionnelles. Etayé de nombreux exemples de terrain, il contribue à :

- favoriser l'appropriation des nouveaux modèles d'accompagnement ;
- soutenir l'élaboration d'une démarche éthique fondée sur la promotion des droits et de l'autonomie des personnes ;
- garantir la pertinence et la cohérence des interventions tout au long de l'accompagnement ;
- responsabiliser les professionnels à travers l'animation d'une équipe projet et l'implication de tous les acteurs. [résumé d'éditeur]



INSCRIPTION / DESINSCRIPTION

Pour recevoir gratuitement la Lettre d'informations du centre de documentation de 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>