



## SOMMAIRE

[Formation coordonnateur de parcours](#)

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

[Handicap](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Déficience visuelle](#)

[Surdité](#)

[Epilepsie](#)

[Dys](#)

[Autisme](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi, insertion professionnelle](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Accès aux soins](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

[Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif](#)

[Législation](#)

[Appels à projet](#)

[Appels à participation - Enquêtes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

## Formation coordonnateur de parcours

L'ERHR Auvergne Rhône-Alpes organise en 2020 deux sessions pour la formation :

### **Coordonnateur de parcours**

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

Cette formation est organisée avec l'ERHR Nord-Ouest.

Les deux sessions proposées auront lieu :

- du 7 au 9 avril à Lyon
- du 13 au 15 octobre à Chambéry

[Retour au sommaire](#)

Programme et modalités d'inscription sur le site de l'ERHR :

<http://auvergnerhonealpes.erhr.fr/formation>

Les autres formations organisées par l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes seront très prochainement présentées sur le site de l'ERHR et dans la lettre d'informations.

## Politique en faveur de la santé et du handicap

- *Les propositions du CIH (Comité interministériel du handicap) du 3 décembre 2019*

"Ce mardi 3 décembre 2019, le Premier ministre Edouard Philippe a réuni l'ensemble du gouvernement au Musée de l'Homme pour tenir le 3ème Comité interministériel du handicap (CIH) du quinquennat. Le Gouvernement se donne comme objectifs de continuer à simplifier et améliorer, sur tout le territoire, la vie des citoyens en situation de handicap. En 2020, l'accent est mis sur une véritable société du choix, où chaque personne pourra avoir le parcours personnel, scolaire, professionnel, culturel et sportif qu'elle souhaite près de chez elle."

<https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/le-comite-interministeriel-du-handicap/article/les-propositions-du-cih-le-3-decembre-2019>

*En 2020, de nouvelles améliorations pour faciliter le quotidien des personnes handicapées*

Article publié sur le site gouvernement.fr qui présente ces propositions

<https://www.gouvernement.fr/en-2020-de-nouvelles-ameliorations-pour-faciliter-le-quotidien-des-personnes-handicapees>

- *Handicap : des avancées majeures pour une société inclusive*, article publié sur le site gouvernement.fr

"À l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, qui a lieu ce 3 décembre 2019, retour sur les mesures concrètes mises en place pour relever le défi d'une société inclusive dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des droits, de l'accessibilité..."

<https://www.gouvernement.fr/handicap-des-avancees-majeures-pour-une-societe-inclusive>

- *Déploiement de ma santé 2022 en Auvergne Rhône-Alpes*

Vidéo de l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes (ARS) qui présente le plan Ma santé 2022 sur l'accès aux soins en Auvergne Rhône-Alpes

<https://www.youtube.com/watch?v=cj3ebIsrigQ> (durée : 3 min 26 s)

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *L'aide et l'action sociales en France : perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion.* Panoramas de la DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2019  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/l-aide-et-l-action-sociales-en-france-perde-d-autonomie-handicap-protection-de>
- *Numérique : accompagner les structures médico-sociales dans la mise en place du dossier usager informatisé*  
"La feuille de route « Accélérer le virage numérique » annoncée par Agnès Buzyn le 25 avril 2019 prévoit un plan établissements et services médico-sociaux numérique. Ce plan vise à généraliser un dossier usager informatisé dans les structures. Clé de voute du système d'information de santé-social, cet objet communicant et mobile accompagnera les personnes âgées et handicapées à chaque étape de leur parcours de vie."  
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/numerique-accompagner-les-structures-medico-sociales-dans-la-mise-en-place-du-dossier-usager-informatise>

## Handicap

- *Regarde-moi dans tes yeux : court-métrage décalé et percutant pour changer les regards, interprété par des personnes déficientes intellectuelles*  
Réalisé par les résidents du Foyer de vie La Platière de l'Adapei 69 (Thizy-les-Bourgs)  
<https://www.adapei69.fr/ladapei-69/actualites/regarde-moi-dans-tes-yeux-court-metrage-decale> (durée : 3 min 35 s)
- *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement*  
Synthèse des travaux menés à l'IReSP en 2018 et 2019 dans le cadre de l'axe recherche du volet polyhandicap de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, relatif à la mise en place d'un consortium de recherche (fiche action 22) et à la préfiguration d'une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche (fiche action 23)  
<https://www.cnsa.fr/node/5329>
- *Mission d'observation et d'étude sur le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège*  
Rapport du Dr Marie-Christine Rousseau, AP-HP, dans le cadre du projet financé par la CNSA "Et nos voisins comment font-ils"  
[https://www.cnsa.fr/documentation/rousseau\\_mc\\_benchmarking-plh.rapport\\_final.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/rousseau_mc_benchmarking-plh.rapport_final.pdf)  
(84 p.)

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Activité des MDPH en 2018 : volume et délais de traitement des demandes*

"En 2018, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont reçu 4,5 millions de demandes, soit une diminution de leur volume de 0,53 % (contre une augmentation de 1,9 % entre 2016 et 2017). La part des stocks de demandes à traiter reste stable (21 %). Le délai moyen de traitement des demandes en 2018 est de 4 mois."

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/activite-des-mdph-en-2018-volume-et-delais-de-traitement-des-demandes>

- *Quelle rémunération et quel statut pour les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap ?*

Article publié sur le site de la Caisse nationale d'autonomie pour la solidarité

"Constatant que la situation de proche aidant rémunéré reste méconnue, alors qu'elle renvoie à une réalité non marginale, la CNSA a initié et accompagné un travail de recherche du Conservatoire national des Arts et Métiers (CNAM) sur le sujet. Les résultats seront présentés et discutés lors d'un colloque le 16 janvier 2020."

Le rapport et la synthèse de l'étude sont en téléchargement sur le site de la CNSA :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/quelle-remuneration-et-quel-statut-pour-les-proches-aidants-de-personnes-en-perte-dautonomie-ou-en-situation-de-handicap>

- *Expérimentation des conditions et des outils nécessaires à l'évaluation des situations d'enfants relevant du secteur médico-social et de la protection de l'enfance*

Rapport du CREA I Nouvelle-Aquitaine et du CREA I Ile-de-France

"L'expérimentation vise à proposer des pistes d'amélioration de la coopération des services concernant les enfants en situation de handicap et protégés. Le rapport présente les résultats de l'expérimentation d'une méthode partagée entre les services de l'Aide sociale à l'enfance, la Maison départementale des personnes handicapées et l'Education nationale pour construire des projets coordonnés pour les enfants. Elle s'est déroulée dans quatre départements volontaires : La Charente-Maritime, La Corrèze, Les Landes et le Val d'Oise."

La synthèse de l'étude (13 p.) : <https://creai-nouvelleaquitaine.org/observatoire-etudes/experimentation-des-conditions-et-des-outils-necessaires-a-levaluation-des-situations-denfants-relevant-du-secteur-medico-social-et-de-la-protection-de-lenfance>

- *Les jeunes aidants : chiffres et notions clés*, article publié sur le site Hizy

<https://hizy.org/fr/dataviz/les-jeunes-aidants-chiffres-et-notions-cles>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Enfant, handicap et nouvelles approches thérapeutiques : comment aider les parents et professionnels à faire alliance dans les prises de décisions concernant les soins ?*, dernier colloque organisé par le R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) en novembre 2019

Les présentations de ces deux interventions sont en ligne :

- Doit-on tout faire pour que la trajectoire de vie d'un enfant suive celle qu'on attend de lui ? Parents, enfant, professionnels quels compromis ?

Isabelle Poirot, Médecin de MPR pédiatrique, Lyon, Coordinatrice de la Commission Ethique du réseau R4P

- Parent/ Professionnels : Comment se connaître et se reconnaître pour mieux accompagner les enfants ?

Anne Beau-Reder, Parent, Lyon et Carole Vuillerot, Pédiatre MPR, Chef du service Escalé, HCL, Bron

<http://www.r4p.fr/doc/category/171-novembre-2019-enfant-handicap-et-nouvelles-approches-therapeutiques>

- *L'assistant aux projets et parcours de vie (APPV) : qu'en pensent les familles ?*

Résultats de l'enquête de Nexem,

L'infographie des résultats : <https://organisation.nexem.fr/download-pdf/5dcd213e8217ef18fb0219af>

Les résultats complets de l'enquête : <https://organisation.nexem.fr/assets/assistant-aux-projet-et-parcours-de-vie-principaux-resultats-dune-enquete-realisee-aupres-des-familles-b9a9-32135.html>

- *Mobalink : réseau social du handicap*

"L'initiative est née à Bordeaux (Marina Désiré, Co-fondatrice) afin de rompre l'isolement et permettre aux familles concernées par le handicap d'échanger et de s'entraider.

La plateforme comptabilise déjà 3 000 membres qui peuvent partager leur quotidien sur des thématiques Emploi, administratif, loisirs, restauration..."

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=386>

- *La pairémulation* : article d'Eve Gardien publié sur le site Enfant différent

"Accompagner ses pairs vers davantage d'autodétermination et de capacité d'agir : la pairémulation. De tout temps, l'entraide entre pairs a été spontanément mise en œuvre pour assurer la survie de collectifs, pour faire face aux mêmes situations difficiles, etc."

<http://www.enfant-different.org/echanger-avec-dautres-parents/,emulation>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *La pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap*

Guide publié par la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs)

"Elaboré de manière partenariale\*, le guide-repères de la FEHAP « La Pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap » est un outil d'accompagnement des acteurs à la transformation de l'offre médico-sociale pour soutenir les évolutions d'une société plus inclusive pour la reconnaissance pleine et entière des droits des personnes handicapées et de leur participation sociale. Ce guide est un outil pour les structures qui souhaitent lancer une réflexion sur l'intégration de l'accompagnement par les pairs dans leur projet de service, faire émerger des projets et donner toute leur place aux savoirs expérientiels."

[https://www.fehap.fr/jcms/la-federation/publications/guides/guide-la-pair-aidance-dans-les-etablissements-et-services-accompagnant-des-personnes-en-situation-de-handicap-fehap\\_302625](https://www.fehap.fr/jcms/la-federation/publications/guides/guide-la-pair-aidance-dans-les-etablissements-et-services-accompagnant-des-personnes-en-situation-de-handicap-fehap_302625)

- *Articles publiés sur le site *Enfant différent**

- Sécurité routière, permis de conduire et handicap

<http://www.enfant-different.org/aides-techniques-et-astuces/securite-routiere-permis-de-conduire-et-handicap>

- Les chiens d'aide à la personne

<http://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/les-chiens-daide-la-personne>

- Contrat des AESH/AVS

<http://www.enfant-different.org/actualite/contrat-des-aeshavs>

- *Handigmatic : un escape game pour résoudre des énigmes liées au handicap*

"Handigmatic est un escape game innovant imaginé pour sensibiliser les équipes aux bonnes pratiques dans le but de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Une tente policière gonflable est installée (1h30), les caméras installées et une équipe de 4 à 6 joueurs commencent le jeu, pour une durée de 45 minutes.

Le jeu, sous forme d'intrigue policière, comprend des énigmes liées aux handicaps : braille, difficultés d'élocution, langue des signes, troubles cognitifs et moteurs."

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=385>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Dossier contacteurs de la PFNT (Plateforme nouvelles technologies de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches) : mis à jour en novembre 2019*

Il vise à classer et clarifier l'offre du marché des contacteurs en France.

<http://rnt.eklablog.com/dossier-contacteurs-de-la-pfnt-edition-novembre-2019-a177749108>

- *Coloc-action APF France handicap : la colocation adaptée aux personnes en situation de handicap*

Dossier paru dans le dernier numéro de CAP Rhône-Ain - magazine trimestriel d'APF France handicap sur le territoire Rhône-Ain, 1er trimestre 2020

"En plein centre de Villeurbanne, en partenariat avec la délégation APF France handicap du Rhône, Est Métropole Habitat crée une colocation adaptée et accessible aux personnes en situation de handicap moteur et/ou visuel."

<https://apfra.fr/le-cap-rhone-ain>

- *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants : guide de l'ANFE - Association nationale française des ergothérapeutes*

<https://www.ffdys.com/actualites/lanfe-publie-un-guide-sur-lergotherapie-en-pediatrie.htm>

- *Vos droits dans l'Union européenne, livret produit par le Forum européen des personnes handicapées*

Il contient des informations sur le fonctionnement de l'Union européenne et un récapitulatif des droits accordés à tous les citoyens européens.

<http://www.cfhe.org/index/article/872/vos-droits-en-europe.html>

- *RCP "Comportements défis"*

Le pôle Hospitalo Universitaire ADIS (Austime et Déficience Intellectuelle Sévère) propose une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) sur la thématique des comportements défis présentés par les patients (enfants ou adultes) présentant un trouble du neurodéveloppement (quelque soit le diagnostic étiologique).

Cette RCP, ouverte dans un premier temps aux établissements médico-sociaux du Rhône, a lieu tous les 15 jours par visio-conférence.

<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/rcp-comportement-defi-2607.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Le programme DEM : une étude d'implantation. Un programme spécialisé d'intégration communautaire s'adressant à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement liés à des dysfonctions exécutives majeures*  
Rapport d'Anne-Marie Ouimet et Daphné Morin publié en 2019 par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal  
[https://cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/rapport\\_dem\\_final.pdf](https://cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/rapport_dem_final.pdf)
- *Mon guichet toodego : plateforme web de services, démarches et informations sur le territoire de la Métropole de Lyon qui permet de suivre l'avancement du dossier de compensation du handicap*  
<https://demarches.toodego.com/social/suivi-dossier-ph>
- *Les couvertures lestées et gilets lestés : principes et utilisation*  
Article d'Aurélien D'Ignazio, psychomotricien, publié en octobre 2019  
<http://www.psychomotricien-liberal.com/2019/10/31/les-couvertures-lestees-et-gilets-lestes-principes-et-utilisations>
- *Troubles neuro-développementaux : approche catégorielle et besoins dimensionnels, pour un accompagnement sur mesure, colloque organisé par l'Adapei 79, le Centre hospitalier de Niort et le Centre de ressources autisme de Poitou-Charentes les 7 et 8 novembre 2019 à Niort*  
Les vidéos des interventions ainsi que les présentations sont en ligne sur le site de l'Adapei 79.  
[www.youtube.com/channel/UCUmqiUhbrTqhqvjN0fEJUXQ](http://www.youtube.com/channel/UCUmqiUhbrTqhqvjN0fEJUXQ)
- *Les GEM - Groupes d'entraide mutuelle*  
Cahier pédagogique publié par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) en novembre 2019  
Il "vise à faire connaître les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) aux acteurs susceptibles d'orienter, à un moment de leur parcours, des personnes vers ces dispositifs. Il donne un aperçu des bénéfices apportés par les GEM, et identifie les besoins auxquels ils sont susceptibles de répondre."  
<https://www.cnsa.fr/node/3037>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Maladies rares

- *Médecins et malades : le travail d'adaptabilité, article publié sur le site Enfant différent*  
"Face aux maladies rares d'origine génétique qui parfois ne donnent rien à voir ou à constater par la biologie ou l'imagerie, l'exploration d'une médecine de l'incertitude est apparue comme une des postures médicales éthiques les plus ajustées."  
<http://www.enfant-different.org/soins-medicaux/medecins-et-malades-le-travail-dadaptabilite>
- *L'avancée de la recherche dans les maladies rares : les interventions du colloque organisé en 2019 par la Fondation maladies rares sont en ligne*  
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLY2a0J5Rs9y3Dp7V1a1Y0jKNVUHgZ83gw>

## Surdicécité

- *Comment améliorer la participation sociale des personnes ayant une surdicécité ou une double déficience sensorielle*  
Présentation d'Atul Jaiswal, IRSC / Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé, Laboratoire de recherche sur la déficience visuelle de W. Wittich (Université de Montréal), lors de la Conférence scientifique du CRIR-Institut Nazareth et Louis-Braille du 13 novembre 2019 à Longueuil (Canada)  
[https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2019/12/Jaiswal\\_conf\\_CRIR-INLB\\_2019-11-13\\_fr.pdf](https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2019/12/Jaiswal_conf_CRIR-INLB_2019-11-13_fr.pdf)

## Déficience visuelle

- *Pour la première fois, plusieurs associations se regroupent et lancent une étude populationnelle sur la situation des déficients visuels en France*  
"À l'occasion de la 8e édition des Journées « Technologies et déficience visuelle » les 2 et 3 décembre à l'INJA, 7 associations ont annoncé la signature d'une convention pour la réalisation d'une grande étude sociologique et démographique sur la situation et les conditions de vie des personnes déficientes visuelles en France. Cette étude constituera le point de départ de la création d'un Observatoire de la déficience visuelle."  
Les sept associations sont : Fédération des Aveugles et Amblyopes de France, Fédération française des associations de chiens guides d'aveugles, Voir Ensemble, Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA), Institut National des Jeunes Aveugles (INJA), PEP 69, GAPAS.  
Le communiqué de presse : <https://www.aveuglesdefrance.org/presse/pour-la-premiere-fois-plusieurs-associations-se-regroupent-et-lancent-une-etude>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *La stimulation tactile pour les personnes présentant une incapacité visuelle*  
Revue de littérature réalisée par Edwige Pissaloux, dans le cadre de la recherche "AccesPace" portée par l'Université de Rouen  
"L'objectif de cette revue de littérature et des technologies est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la manière d'assister les déplacements autonomes des personnes présentant une incapacité visuelle.  
Adressé en particulier aux acteurs de terrain, ce travail comporte deux synthèses, dont l'une est particulièrement centrée sur les technologies non invasives pour les personnes présentant une déficience visuelle."  
<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/accesspace/rl-accesspace.pdf>
- *Lumen - magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel*, n° 17, décembre 2019
  - Le défi des mères déficientes visuelles [dossier]
  - Quand des jobs d'exception deviennent la norme
  - Calcul de l'AAH : la prise en compte des revenus du conjoint toujours en débat
  - A l'impossible, nul n'est tenu
  - Un festival, à deux c'est mieux
  - Glaukos : une entreprise pionnière de la chirurgie micro-invasive du glaucome
  - Portrait - Morten Bonde : directeur artistique chez Lego
 A lire en ligne : <https://www.lumen-magazine.fr/magazines/lumen-17> ou à emprunter au centre de documentation
- *Entre voir et ne pas voir : un film sur les différentes déficiences visuelles*, réalisé en 2006 par l'UCBA - Union centrale suisse pour le bien des aveugles  
<https://www.ucba.ch/footer/service/infothek/zwischen-sehen-und-nichtsehen> (durée : 13min41)
- *Travailler ensemble ! Guide du savoir-être avec un collègue déficient visuel*  
Le guide publié en 2011 par la Fédération des aveugles de France a été mis à jour, avec l'ajout d'un zoom sur l'accessibilité numérique.  
<http://www.aveuglesdefrance.org/actualites/travailler-ensemble-guide-du-savoiretre-avec-un-collegue-deficient-visuel>
- *Seeing AI : l'intelligence artificielle de Microsoft au service des malvoyants*  
Description de cette application sur le site APF Lab - Le Hub  
"Une application mobile sur iOS destinée aux personnes ayant une déficience visuelle qui permet de décrire de façon audible l'environnement de son usager, par l'intermédiaire de la caméra du téléphone ou de la tablette.  
Après un clic, textes, objets, personnes, codes-barres, billets, couleurs... sont identifiés et restitués par une description lue par synthèse vocale."  
<http://rnt.eklablog.com/seeing-ai-l-intelligence-artificielle-de-microsoft-au-service-des-malv-a178141818>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Edencast* : plateforme dont l'objectif est de contribuer à l'autonomie des personnes déficientes visuelles à travers la mise en valeur des aides techniques  
Le site fournit de nombreuses informations sous forme de publications écrites (article) et sonore (podcast).  
<https://www.edencast.fr>
- *Auxivision* : application pour les personnes déficientes visuelles et leurs proches qui vise à apporter des astuces dans leur quotidien, des informations pratiques sur les démarches administratives et les lieux de soins, des explications et des simulations des pathologies, etc. Elle a été développée par Streetlab.  
L'application comporte également un forum où chaque utilisateur peut poser une question, échanger sur ses techniques du quotidien ; et une rubrique « avis d'expert » où des spécialistes liés à la déficience visuelle sont interrogés avec les questions des utilisateurs.  
L'application est gratuite - pour l'inscription à l'application et l'accès aux informations sur la vision, aux informations pratiques et au forum - et multi-supports.  
<http://www.streetlab-vision.com/auxivision-la-premiere-application-dinformation-et-dechange-dediee-aux-deficients-visuels-et-a-leurs-proches>
- *Court-métrage réalisé par Jean-Pierre Jeunet* au profit de la fondation Frédéric Gaillanne, école de chiens guides en France et en Europe  
<https://www.youtube.com/watch?v=MDxgTnx5PBQ&feature=youtu.be> (durée : 2 min 28 s)
- *Dossier sur les troubles de perception des couleurs*, publié dans le dernier numéro de Tactuel - Revue spécialisée du handicap de la vue et de la surdité (Suisse)  
<https://www.tactuel.ch/fr/tactuel-4-2019>

## Surdité

- *Surdi info*, le Centre national d'information sur la surdité, ouvre une permanence d'écoute assurée par une psychologue les mercredis de 16h à 19h.  
Cette écoute se veut un moment d'accueil, d'apaisement et d'orientation. Elle ne se substitue pas à un suivi avec un objectif thérapeutique.  
<https://www.surdi.info/la-plateforme-d-ecoute-et-d-information/une-psychologue-a-votre-ecoute>
- *Premier appareillage : ils témoignent*, 2ème vidéo de la série "Ils sont sourds ou malentendants" réalisée par Surdi info  
<https://www.surdi.info/galerie-videos/detail/fiche/ils-sont-sourds-ou-malentendants-2-premier-appareillage-ils-temoignent> (durée : 4 min 42 s)

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Le dico Elix - dictionnaire de langue des signes française* : une nouvelle version du site est en ligne.  
Le dictionnaire est également disponible sur smartphone, Apple et Android.  
<https://dico.elix-lsf.fr>
- *Surdité permanente néonatale : bilan du programme national de dépistage*  
"Deux années après sa mise en place, Santé publique France publie le bilan du déploiement du programme national de dépistage de la surdité permanente néonatale."  
<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/surdite-permanente-neonatale-bilan-du-programme-national-de-depistage>
- *Langue des signes française - Cycles 1, 2, 3, 4*  
"Les programmes de langue des signes française (LSF) des cycles 1 à 4 concernent les élèves ayant fait le choix du bilinguisme LSF/français. Le programme de chaque cycle est présenté en français et en LSF."  
<https://eduscol.education.fr/pid39261/langue-des-signes-francaise.html>
- *Tim, le petit prof !*, thème de l'émission L'oeil et la main diffusée sur France 5 le 21 décembre 2019  
Présentation : "Une bouille d'ange, des petites mains qui s'agitent dans les airs... En à peine quelques semaines, les vidéos de LSF Tim font un buzz incroyable sur les réseaux sociaux... Un enfant de quatre ans et demi bien dans sa langue des signes, c'est adorable, et c'est surtout peu banal lorsque les parents sont entendants.  
Curieuse, Isabelle Voizeux se met à la hauteur du petit bonhomme pour nous faire partager son quotidien, et pour comprendre comment sa famille a su l'entourer d'un environnement où la langue des signes est présente."  
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1121587-tim-le-petit-prof.html> (durée : 26 min)
- *Thérapie génique, enquête sur un futur proche*, thématique de l'émission L'oeil et la main diffusée sur France 5 le 9 décembre 2019  
Présentation : "2024 : c'est la date fixée par les équipes de l'Institut Pasteur et du CNRS pour tester sur l'homme le tout premier traitement visant à réparer l'une des formes de la surdité profonde en "corrigeant" l'ADN au cœur des cellules. Le développement des thérapies géniques pour restaurer les fonctions auditives chez les sourds pourrait en effet s'accélérer très rapidement, et marquer un vrai tournant. Qu'en pensent les sourds, qui défendent une spécificité culturelle et une autre façon d'être au monde ? Sandrine Herman enquête, pour faire le point sur cette évolution médicale et interroger les choix de société qu'elle incarne."  
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1118173-therapie-genique-enquete-sur-un-futur-proche.html> (durée : 26 min)

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *10 bonnes pratiques pour rendre votre entreprise accessible aux personnes malentendantes*, guide pratique réalisé par l'APDA - Association des personnes avec une déficience de l'audition (Québec)  
<https://ousortirsanslimites.com/un-guide-pour-sensibiliser-les-employeurs-a-la-surdite>

## Epilepsie

- *Épilepsie : plus d'1 % de la population serait concernée*

Entretien avec Patrick Baudru, informaticien et patient épileptique diagnostiqué depuis 26 ans, également administrateur de l'association Épilepsie France au niveau national et délégué du département 92 et de l'Île-de-France.

<https://www.handirect.fr/epilepsie-maladie-neurologique>

- *Des enfants souvent en difficulté à l'école*

Brève du site de l'Efappe (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) qui présente un article qui reprend la communication de 3 médecins, faite lors du congrès de la Société française de pédiatrie qui a eu lieu en juin 2019.

<http://efappe.epilepsies.fr/?p=2774>

## Dys

- *Troubles du langage et des apprentissages : repères pour l'accompagnement et les soins*

Brochure publiée par le Psycom

[http://www.psycom.org/file/download/77829/1831862/file/Troubles\\_du\\_langage\\_et\\_de\\_s\\_apprentissages\\_WEB.pdf](http://www.psycom.org/file/download/77829/1831862/file/Troubles_du_langage_et_de_s_apprentissages_WEB.pdf)

- *Le déficit d'attention des élèves : comment agir ?*

Séminaire national organisé par le Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse le 27 mai 2019 à Paris

Les vidéos des conférences sont en ligne :

- Du déficit attentionnel au trouble de l'attention : données actuelles sur le TDAH et repères pour agir, par Nathalie Franc
- Contrôle cognitif, concentration et attention : Apports de la psychologie et des neurosciences cognitives du développement, par Grégoire Börst

ainsi que les présentations des ateliers.

<https://eduscol.education.fr/cid140652/le-deficit-des-eleves-comment-agir.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie* : synthèse et les recommandations issues des travaux du groupe d'experts réunis par l'Inserm

"Ce travail s'appuie essentiellement sur les données issues de la littérature scientifique disponible lors du deuxième trimestre 2017. Près de 1 400 documents ont été rassemblés à partir de l'interrogation de différentes bases de données (Pubmed, Web of Sciences, PsycINFO, Scopus, Pascal, Eric, Cairn, Francis, SocINDEX, BDSP). Le pôle Expertise collective de l'Inserm, rattaché à l'institut thématique Santé publique, a assuré la coordination de cette expertise."

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/trouble-developpemental-coordination-ou-dyspraxie>

## Autisme

- *Autisme : un trouble aux multiples facettes*  
Dossier du magazine de l'Inserm paru en décembre 2019  
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/magazine/inserm-magazine-ndeg45>
- *La gestion du stress des parents d'enfants atteints de handicap sévère : le cas du trouble de l'autisme*  
Revue de littérature réalisée par Tamara Leonova, dans le cadre de la recherche "La famille face au handicap : la gestion du stress parental des parents d'enfants souffrant du syndrome de Dravet" portée par l'Université de Lorraine.  
<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/dravet/rl-dravet-vf.pdf>
- *Emploi* : article de Fabienne Vansteelant publié sur le site du GNCRA – Groupement national des Centres de ressources autisme. Il est disponible également en FALC – Facile à lire et à comprendre.  
<https://gncra.fr/autisme/emploi>

## Scolarisation

- *Glossaire de sigles sur les besoins éducatifs particuliers (BEP)*, de l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)  
Le glossaire a été mis à jour en novembre.  
[http://inshea.fr/sites/default/files/Glossaire%20de%20sigles%20BEP%202019\\_0.pdf](http://inshea.fr/sites/default/files/Glossaire%20de%20sigles%20BEP%202019_0.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Nouvelle jurisprudence en cas d'absence d'AESH* : article de l'association Toupi  
"Une nouvelle jurisprudence vient confirmer que l'on peut saisir le tribunal administratif d'un référé-liberté (audience en 48 heures) pour un élève handicapé dès l'âge de 3 ans, lorsqu'il n'a pas son AESH malgré une notification de la MDPH. Si l'enfant ne peut être scolarisé du fait de l'absence d'AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap), le tribunal reconnaît en effet qu'il y a atteinte à une liberté fondamentale, ce qui permet d'avoir recours à la procédure très rapide du référé-liberté."  
<https://toupi.fr/nouvelle-jurisprudence-en-cas-dabsence-daesh>
- *De nouveaux amis dans la classe : activité de sensibilisation à la déficience intellectuelle (DI) et au trouble du spectre de l'autisme (TSA) pour les élèves du primaire*  
"Sous la forme d'un atelier de bande dessinée, mettant en scène des personnages amusants, les enfants pourront mieux connaître et comprendre les différences des personnes présentant une DI ou un TSA, qu'ils en côtoient dans leur classe, ou pas."  
Trousse numérique en téléchargement sur le site du Regroupement d'organismes en DI / TSA de la Mauricie (Canada)  
<http://roditsamauricie.org/ressources-enseignants>

## Emploi, insertion professionnelle

- *L'emploi accompagné, un dispositif d'accompagnement vers l'emploi*  
Vidéo de présentation du dispositif réalisée par l'Agefiph  
<https://www.youtube.com/watch?v=zHponc56Gvs> (durée : 2min24)

## Loisirs et vacances

- *Le cadre juridique de l'accueil de loisirs des enfants en situation de handicap*  
Contribution du Défenseur des droits  
[https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=19272](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=19272)
- *Salle SPORT (Stimulating People and Organizing Recreational Therapies) adaptée pour la pratique physique des personnes porteuses d'un handicap neurologique moteur, située à Lyon*  
<https://ants-asso.com/s-p-o-r-t>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Accès aux soins

- *Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur en Auvergne Rhône-Alpes*  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-structures-devaluation-et-de-traitement-de-la-douleur>
  - *Enquête "Reste à charges invisibles" de France Assos santé, UNAF, FNATH*  
"1000€ par an : le témoignage de patients sur leurs restes à charge « invisibles ». France Assos Santé alerte sur ces restes à charge qui échappent aux statistiques mais qui peuvent peser lourd sur le budget de personnes malades ou en situation de handicap."  
[https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9\\_presse/1000e-par-an-temoignage-patients-restes-a-charge-invisibles](https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/1000e-par-an-temoignage-patients-restes-a-charge-invisibles)
  - *Communiquer avec des patients d'origine étrangère : solution Google Interprète...*  
Présentation de cette nouvelle fonctionnalité par APF Lab - Le Hub  
<http://rnt.eklablog.com/communiquer-avec-des-patients-d-origine-etrangere-solution-google-inte-a178378906>
  - *Je vais aux urgences* : nouvelle vidéo réalisée par SantéBD  
"Les fiches SantéBD sont désormais disponibles au format vidéo.  
Cette vidéo concerne la visite aux urgences, de l'entrée à la sortie, les examens et les soins que l'on pourra me faire et tous les professionnels de santé qui s'occuperont de moi."  
<https://www.youtube.com/watch?v=Di1tDjgmvkl&t=20s> (durée : 5 min)
- D'autres vidéos sont disponibles sur la chaîne Youtube de SantéBD :  
<https://www.youtube.com/channel/UC1FoujrupHs4xo9cXigCFPA>
- *Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social : "Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné lorsqu'on est en situation de handicap"*  
Rapport de Philippe Denormandie et Stéphanie Talbot, publié en octobre 2019 par le Ministère des solidarités et de la santé, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)  
[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/panier\\_de\\_soins\\_des\\_esms-denormandie\\_ph\\_07102019.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/panier_de_soins_des_esms-denormandie_ph_07102019.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Vie affective et sexuelle

- *Vie affective et sexuelle* : 4 vidéos accessibles à tous (avec sous-titres, langue des signes française - LSF ou transcription) créées par Santé publique France pour améliorer la santé sexuelle de chacun : mieux se connaître, se respecter et respecter son partenaire, lutter contre les discriminations et les violences, choisir sa contraception et éviter les infections sexuellement transmissibles.

Les 4 vidéos sont :

- La sexualité, je me respecte et je respecte les autres
- La sexualité, je suis libre et je me protège
- La sexualité, je sais ce qui me fait plaisir et j'en parle
- La sexualité, si je veux et avec qui je veux

<https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous/vie-affective-et-sexuelle>

## Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *Tab'Lucioles, application gratuite sur tablette (Apple et Android) dédiée aux personnes en grande dépendance*

"Conçu pour les personnes en grande dépendance (handicap intellectuel sévère et seniors en perte d'autonomie), cet outil s'adapte à leurs difficultés et compétences. L'application est un espace de partage et de co-construction entre personnes dépendantes, familles et professionnels.

Tab'Lucioles peut aussi devenir un outil à destination des professionnels éducatifs et médicaux. L'appli peut se transformer en un support d'éducation thérapeutique pour préparer la personne dépendante à un examen médical par exemple."

Elle est développée par l'association Réseau-Lucioles.

<https://www.tablucioles.org>

- *Plaphoons : logiciel de CAA (Communication améliorée et alternative)*

Présentation par APF Lab - Le Hub de ce "logiciel espagnol, écrit par Jordi Lagares, qui entre dans la catégorie des éditeurs de grilles, permettant de créer toute une arborescence de messages représentés par des pictogrammes (optimisé pour les pictogrammes Arassac) ou photos, restitués par voix de synthèse ou voix enregistrée."

<http://rnt.eklablog.com/plaphoons-logiciel-de-caa-toujours-operationnel-version-965-11-09-2019-a178167236>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*
  - Routines de la vie quotidienne  
<http://rnt.eklablog.com/routines-de-la-vie-quotidienne-en-pictogrammes-arassac-a178500832>
  - Chercher ce qui a disparu du dessin : cette activité permet de travailler la discrimination visuelle  
[http://www.arasaac.org/materiales.php?id\\_material=925](http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=925)
- *"La cuisine pour tous !"* : deux recettes à tester gratuitement sur le site du projet, celles du gâteau au yaourt et du crumble aux pommes.  
Comme dans les 2 tomes du livre, les recettes sont écrites en Facile à lire et à comprendre (FALC) et en gros caractères, entièrement illustrées.  
<http://cuisinepourtous.fr/telecharger-une-recette>

## Législation

- Décret n° 2019-1322 du 9 décembre 2019 portant sur la prise en charge des frais de transports de patients  
> Le décret modifie les règles de prise en charge par l'assurance maladie des frais de transport en y ajoutant les retours à domicile dans le cadre de permissions de sortie pour les enfants hospitalisés.  
[https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/guide\\_pair-aidance.pdf](https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/guide_pair-aidance.pdf)
- Décret n° 2019-1389 du 18 décembre 2019 portant à trois ans la durée du contrat de recrutement des accompagnants d'élèves en situation de handicap  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2019/12/18/MENH1924888D/jo/texte>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Appel à projets

- *Appels à projets 2020 de la FIRAH - Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap : ouverture le 9 janvier 2020*

Les thématiques des 4 appels à projets sont :

- L'appel à projets général (ouvert à tous les types de handicap et tous les secteurs d'activité et de dimension internationale),
- L'appel à projets "Accès à la santé & Handicap" en partenariat avec la Fondation Handicap Malakoff Médéric,
- L'appel à projets "Parcours professionnels des personnes handicapées - Comment sécuriser les transitions professionnelles ?" en partenariat avec l'Agefiph
- L'appel à projets "Fin de vie & Handicap" en partenariat avec la Fondation OCIRP.

<https://www.firah.org/fr/deposer-un-projet.html>

- *Habitat inclusif en Isère : appel à projets lancé par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne Rhône-Alpes et le Département de l'Isère*

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et le Département de l'Isère lancent un appel à candidatures pour l'attribution d'un forfait portant sur le financement du projet de vie sociale et partagée entrant dans le cadre de l'habitat inclusif à destination des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

Une attention particulière sera donnée aux habitats accueillant des personnes autistes.

Date limite de dépôt des candidatures : 3 février 2020 à minuit

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/habitat-inclusif-en-isere>

- *Création de 2 unités d'enseignement maternelle pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme dans le département du Rhône dont l'une à la rentrée 2020 (secteur de Villefranche-sur-Saône) et l'autre à la rentrée 2021 (secteur de Givors)*

Appel à manifestation d'intérêt lancé par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne Rhône-Alpes

Date limite pour le dépôt des dossiers : 25 janvier 2020

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-de-2-unites-denseignement-maternelle-pour-enfants-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Concours THackaVoir 2020*

"Seul ou en équipe, dans le cadre de votre pratique professionnelle, créez des objets interactifs accessibles aux déficients visuels en utilisant des nouvelles technologies à faible coût : impression 3D, découpe laser, cartes électronique..."

THackaVoir est un concours de création d'objets interactifs organisé par le laboratoire « Cherchons pour Voir » depuis 2015."

<http://thackavoir.fr/le-concours>

## Appels à participation - Enquêtes

- *Parcours de vie des sourds et malentendants avec difficultés de vision*

Questionnaire psycho-sociologique lancé dans le cadre des projets DéPsySurdi et Usher-Socio par l'ANPSA (Association nationale pour les personnes sourdaveugles), le CRESAM (Centre national de ressources handicap rare - surdicécité), la FDDS (France double déficience sensorielle), la FNSF (Fédération nationale des sourds de France) et le RNSA (Réseau national des sourdaveugles)

"Il existe peu d'informations en France sur les parcours de vie et la situation des personnes qui ont une surdité et des difficultés de vision. Vous avez une surdité avec des difficultés de vision ? Participez à une grande enquête de sociologie et psychologie sur votre quotidien, vos besoins et vos expériences !"

<http://ushersocio.org/questionnaire.html>

- *Le Marius de l'audiodescription 2020 : postulez avant le 20 janvier pour devenir juré*

"Le Marius, ou César de l'audiodescription est une récompense donnée au film possédant la meilleure version audiodécrite. Ce dernier sera attribué par un jury composé essentiellement de personnes aveugles ou malvoyantes. Ses membres devront choisir parmi les sept films de la catégorie « Meilleur film » nominés par l'Académie des Césars. Organisé par l'association CFPSAA (Confédération Française pour la promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes) et soutenu par le CNC ( Centre National du Cinéma et de l'image animée)".

<http://www.cine-sens.fr/devenez-jure-des-marius-2020>

- *ONISE - Outil numérique innovant pour enquêter auprès de jeunes sourd.e.s*

Enquête dont l'objectif est de construire un questionnaire web destiné aux jeunes sourds et malentendants pour étudier leur qualité de vie tant au niveau des relations sociales que de la participation sociale.

Cette recherche est lancée par CESP, l'INSHEA, l'INSERM, l'Université Paris lumières, l'Université lumière Lyon 2

<https://onise.vjf.inserm.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## L'agenda

- *Le mardi des aidants* : programme pour les mois de janvier et février 2020 des activités et formations proposées par les Fenottes de l'APF  
<https://www.fenottes-apf.fr>
- *Entre parent(hèse)s*, rencontres entre parents concernés par le handicap, quel que soit l'âge de leur enfant, organisées par l'association Adapei 69 à Lyon  
Les prochaines dates sont :
  - 13 janvier 2020 : <https://www.metropole-aidante.fr/agenda/entre-parentheses-8>
  - 17 février 2020 : <https://www.metropole-aidante.fr/agenda/entre-parentheses-3>
  - 16 mars 2020 : <https://www.metropole-aidante.fr/agenda/entre-parentheses-2>
- *DYScutons ensemble* : rencontres programmées tous les 2èmes samedis du mois de 10h à 12h à la MJC de l'Arbresle  
Le Collectif des Vallées de l'Arbresle pour les DYS (COVADYS) organise ces permanences, lieux d'échanges, de conseils et d'informations sur les troubles DYS et TDA/H.  
<https://fr-fr.facebook.com/covadys/photos/a.681410518580620/2588987091156277>
- *Annonce du diagnostic et après ? Parents confrontés à l'annonce d'une maladie rare*  
La 2ème édition de la web-émission de la Fondation maladies rares sera organisée le mercredi 8 janvier 2020 à 14h sur la chaîne Youtube de la Fondation  
<https://fondation-maladiesrares.org/maladies-rares/prochaine-web-emission-8-janvier-2020>
- *Préparer son entrée dans l'enseignement supérieur : forum d'information pour les élèves à besoins particuliers (PPS, PAP, PAI)*, organisé le mercredi 15 janvier 2020 à Lyon par l'Université de Lyon  
<https://www.universite-lyon.fr/vie-des-campus/bien-vivre-dans-nos-campus/handicap-et-accessibilite/preparer-son-entree-dans-l-enseignement-superieur-forum-d-information-pour-les-eleves-a-besoins-particuliers-132632.kjsp?RH=1487585013179>
- *La scolarisation des enfants polyhandicapés*, rencontre-thématique organisée par le Groupe polyhandicap France le 22 janvier 2020 de 14h à 17h à Paris  
<https://gpf.asso.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Discuter au café entre parents, avec vos enfants* : pause du 4M organisée par l'association Une souris verte le mercredi 22 janvier 2020 de 14h à 16h à Lyon 6ème  
"On se retrouve pour parler de tout et de rien, du quotidien et des grands projets dans un café.  
Une manière de garder ou retrouver des petites habitudes agréables...  
Les enfants peuvent jouer sous l'œil attentif de l'animatrice du Tout Petit Café."  
<https://www.unesourisverte.org/pause-du-4m>
- *Etre grands-parents d'un enfant en situation de handicap*, 1er café réservé aux grands-parents organisé par l'association Une souris verte le jeudi 23 janvier 2020 de 14h à 16h à Lyon 8ème  
<https://www.unesourisverte.org/1er-cafe-des-grands-parents>
- *Rencontres nationales du livre numérique accessible 2020*, organisées par l'association BrailleNet, l'Auvergne-Rhône-Alpes Livre et lecture et l'Enssib (Ecole nationale supérieure des sciences de l'information et des bibliothèques) le jeudi 23 janvier 2020 à Villeurbanne  
<https://www.brailenet.org/rencontres-nationales-livre-numerique-accessible-2020>
- *"Dans un bar, discuter, décompresser" entre pères et beaux pères* : apéro des papas organisé par l'association Une souris verte le vendredi 24 janvier 2020 de 19h30 à 21h à Lyon 7ème  
<https://www.unesourisverte.org/aperos-des-papas>
- *Le Règlement général de protection des données (RGPD) dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, journée d'étude organisée le 30 janvier 2020 à Lyon par Ascodocpsy  
<https://www.ascodocpsy.org/le-rgpd-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-journee-detude-du-30-janvier-2020>
- *Quel accès au livre et à la lecture pour les publics en situation de handicap ?*, journée d'étude organisée du 6 au 7 février 2020 à Dijon (21) par l'Agence Livre & Lecture Bourgogne-Franche-Comté, en partenariat avec les éditions Les Doigts Qui Rêvent  
[http://www.crl-bourgogne.org/index/article/dijon\\_acces\\_livre\\_lecture\\_publics\\_handicap.html](http://www.crl-bourgogne.org/index/article/dijon_acces_livre_lecture_publics_handicap.html)
- *Journée de sensibilisation à l'autisme*, organisée par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA) le 7 février 2020 à Bron (69)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11254>
- *Vie personnelle et familiale, sports, voyages loisirs... peut-on vivre normalement avec son épilepsie ?*, colloque de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) organisé le 11 février 2020 à partir de 13h à Paris  
<https://www.helloasso.com/associations/fondation-francaise-pour-la-recherche-sur-l-epilepsie/evenements/colloque-grand-public-de-la-ffre>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Autisme, troubles du spectre de l'autisme (TSA) et scolarité* : conférence organisée le 15 février 2020 de 9h à 12h30 à Saint Laurent du Pont (38) par Envol Isère Autisme, la commune de St Laurent du Pont, le centre social des Pays du Guiers, et la communauté de communes coeur de Chartreuse  
Elle sera animée par Nelly Coroir, psychologue spécialisée.  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11258>
- *7ème rencontre "Handicap, recherche et citoyenneté"*, organisée par la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap" et ses partenaires, le 17 mars 2020 à Paris  
"Les Rencontres « Handicap, Recherche et Citoyenneté » sont l'opportunité pour la Fondation de présenter les avancées de ses actions, les résultats des recherches finalisées, les nouveaux projets soutenus ; son cheminement et ses perspectives."  
<https://www.firah.org/fr/rencontres-de-la-firah.html>
- *Université du Réseau des référents handicap (RRH)*, organisée par l'Agefiph les 17 et 18 mars 2020 à Lyon  
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/17-et-18-mars-2020-universite-du-reseau-des-referents-handicap>
- *Colloque international sur le Syndrome d'Ehlers Danlos*, organisé les 21 et 22 mars 2020 à Rungis (94)  
Toutes les interventions en anglais seront traduites en simultané : français, allemand, néerlandais, italien, espagnol.  
<https://www.favamulti.fr/colloque-international-syndrome-dehlers-danlos-a-paris>
- *Accompagner et accueillir les enfants atteints des maladies de Hunter et Sanfilippo : des troubles du comportement aux besoins spécifiques*, journée organisée le jeudi 2 avril 2020 à Paris par G2M - la Filière de santé maladies rares, maladies héréditaires du métabolisme -, l'Equipe relais handicaps rares Ile-de-France, l'Institut Imagine, l'Hôpital Necker, l'Hôpital Trousseau et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales  
Journée ouverte à tous : familles, professionnels et acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social  
<https://iledefrance.erhr.fr/journee-sur-les-maladies-de-hunter-et-sanfilippo-le-jeudi-2-avril-2020-a-paris>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Formations

- *Braille intégral*, formation organisée par le CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle) à Villeurbanne. Elle débutera courant février 2020.  
Si vous souhaitez avoir des informations complémentaires sur cette formation, contactez le CTRDV - Centre de Formation - 150 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne. Tél : 04.37.43.38.28 - [formation@lespep69.org](mailto:formation@lespep69.org)
- *La plateforme de services : l'innovation au service du parcours de la personne accompagnée*  
Formation organisée par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes les 6 et 7 février 2020 à Lyon  
<http://www.creai-ara.org/2019/12/19/6-et-7-fevrier-2020-la-plateforme-de-services-innovation-au-service-du-parcours-de-la-personne-accompagnee>
- *Groupe d'analyse des pratiques pour professionnels sourds en 2020/2021 à Paris*, formation proposée par le Centre national de ressources handicaps rares à composantes : surdités, troubles complexes du langage  
<https://www.cnrlaplane.fr/groupe-danalyse-des-pratiques-pour-professionnels-sourds-en-2020-2021>
- *MOOC "Étudiants dyslexiques dans mon amphi : comprendre et aider"*  
Cours en ligne gratuit et accessible à tous. Il s'adresse principalement aux enseignants de l'enseignement supérieur et aux équipes pédagogiques. Il peut également "intéresser les étudiants (dys et non dys), les missions handicap, les services de médecine préventive et toutes les personnes sensibilisées au handicap dans le milieu de l'enseignement."  
"Il est conçu par une équipe pluridisciplinaire composée de chercheurs, praticiens (neuropsychologue et orthophoniste) et membres de missions handicap et médecine préventive de l'Université de Lyon."  
Le cours commence le 21 janvier 2020.  
<https://www.emcdys.fr/detail-dactualite/3%c3%a8me-session-du-mooc-etudiants-dyslexiques-dans-mon-amphi-comprendre-et-aider.html>
- *Douleur et TSA, mise à jour des connaissances*, formation organisée par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA) le 6 février 2020 de 18h30 à 20h30 à Bron (69)  
Elle est ouverte aux professionnels.  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11269>

Catalogue des formations 2020 du Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11240>

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- *Ateliers gratuits pour les parents et proches d'un enfant de moins de 8 ans avec autisme ou TED*, organisés entre janvier et juin 2020 à Saint-Priest-en-Jarez (42) par l'Unité d'évaluation Loire autisme (UDELA) et le Centre Leo Kanner (CHU de Saint-Etienne)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11306>
- *L'autisme au quotidien : comprendre et faire avec le trouble du spectre de l'autisme (de 10 à 18 ans)* : ateliers d'aide aux aidants organisés par le CESA (Centre d'évaluation savoyard de l'autisme) entre février et juin 2020 à Chambéry (73)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11233>
- *L'autisme au quotidien : parents acteurs de la guidance de leur enfant (moins de 8 ans)*, ateliers d'aide aux aidants organisés par le CESA Centre d'évaluation savoyard de l'autisme) entre janvier et avril 2020 à Chambéry (73)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11232>
- *Ateliers des aidants de personnes adultes avec TSA au Centre de ressources autisme Rhône-Alpes (CRA)*, organisés entre janvier et avril 2020 à Bron (69)  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article1129>
- *Catalogue des formations 2020 organisées à Saint-Etienne par l'association PO'OZ Jeunes, Asperger et TSA*  
<https://poozjeunes.fr/catalogue-de-formations-pooz-2020>
- *Entraînement et développement des compétences exécutives chez les enfants et les adolescents : une formation pratico-pratique* organisée les 2 et 3 juin 2020 à Lyon par le Centre d'apprentissage Cogito  
Cette formation sera animée par Pierre Paul Gagné, psychologue, Virginie Cailleux, neuropsychologue, Valérie Castelain-Lévêque, orthophoniste et Julie Dossini, orthophoniste.  
<https://www.memoaction.com/informations-formation>
- *Créer un MOOC inclusif*  
"FUN-MOOC propose à ses utilisateurs de participer à un MOOC présentant les diverses façons pour construire des MOOC accessibles et inclusifs. Les inscriptions aux cours se tiennent jusqu'au 12 janvier 2020."  
<https://www.firah.org/article/556/fun-mooc-vous-propose-de-creer-un-mooc-inclusif.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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

## Les nouveautés du centre de documentation

### ► Adaptation de la charte des droits et libertés de la personne accueillie

Livre d'Emeline Rol, publié aux éditions Remue méninges en 2016, 140 p.

Cet ouvrage s'adresse aux personnes accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Il propose un travail de mise en accessibilité de la "Charte des droits et libertés de la personne accueillie", mentionnée dans le code de l'action sociale et des familles.

Il s'appuie pour cela sur plusieurs centaines de photos et d'illustrations autour desquelles un accompagnement peut être mis en place de manière à amener les personnes à reformuler les grands principes fondamentaux de la charte, mais aussi à les illustrer par des exemples concrets puisés dans des situations de la vie quotidienne, autrement dit à les comprendre et se les approprier. [résumé d'éditeur]



### ► Yo también

Film d'Alvaro Pastor et Antonio Naharro réalisé en 2010.  
Durée : 98 min.

Daniel a 34 ans et travaille dans un centre social à Séville où il fait connaissance de la jeune et indépendante Laura. Leur amitié se fait instantanément.

Mais Daniel est différent... et cette amitié devient l'objet de toutes les attentions au travail et dans leurs familles. La situation ne manque pas de se compliquer quand Daniel tombe amoureux de Laura. Refusant de se plier aux convenances sociales, Daniel et Laura vont trouver leur vérité. [résumé d'auteur]



[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

### ► Pas à pas : vivre avec le syndrome du Cri du Chat

Livre de Brigitte Jaques, publié aux éditions Entreligne en 2018, 184 p.

Introduit par la définition du syndrome du Cri du Chat, rédigée par une généticienne, ce livre compile 15 récits de familles concernées par ce syndrome.



### ► Révolution mixée

Livre de Virginie Heulin, Cécile Geslin et André Chlala, publié par le CLAND Sarthe - Comité liaison alimentation nutrition départemental en 2017, 240 p.

Le livre a vocation d'apporter un éclairage nouveau en tentant d'aborder les besoins et les difficultés comme le refus alimentaire et la dénutrition, observés et évalués auprès des patients mangeant en texture mixée.



Il propose un support d'accompagnement destiné non seulement aux personnes consommant cette alimentation spécifique, mais aussi à leur entourage : famille, soignants, auxiliaires de vie, médecin traitant. Les auteurs souhaitent apporter une aide dans la mise en œuvre de l'alimentation mixée à domicile ou en institution en favorisant le plaisir de manger, la convivialité, le respect des cultures et la communication. [extrait de l'avant-propos]

Livre en 2 parties : les conseils de soins (Regard du médecin, Conseils des diététiciens, Conseils et astuces des cuisiniers, Conseils des psychologues, Conseils des pharmaciens, Conseils des orthophonistes, Conseils des ergothérapeutes, Conseils bucco-dentaires) et les recettes.

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

► **Travailler en restauration collective : immersion dans l'environnement professionnel de la restauration à travers 20 expressions courantes**

Livre d'Emeline Rol, publié aux éditions Remue méninges en 2019, 140 p.

Cet ouvrage a été conçu avec et pour les personnes en situation de handicap qui travaillent en restauration en ESAT, EA ou en milieu ordinaire. Il permet à chacun de valoriser son expérience, de formaliser et approfondir ses compétences puis de s'exercer à les exprimer.

Il s'adresse également aux personnes en situation de handicap qui se destinent à travailler en restauration collective. C'est alors un formidable outil de découverte, pour se préparer aux attentes du métier et apprivoiser ce milieu professionnel exigeant pour en faciliter l'intégration.

Un contenu accessible à tous grâce à des centaines d'images et une lecture vocale des consignes. Un livre augmenté par des enregistrements sonores du milieu et des témoignages pour être au plus proche du terrain. Des prolongements vidéos et numériques qui en font un support d'apprentissage et de formation attrayant et dynamique. [résumé d'éditeur]



► **Vous cherchez de l'information sur une thématique ? Vous souhaitez consulter un document ?**

Vous pouvez interroger le catalogue du centre de documentation pour découvrir les documents disponibles à l'ERHR. Ils sont empruntables gratuitement pour un mois !

Lien vers le [portail documentaire de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](http://portail.documentaire.de.l'ERHR.Auvergne.Rhone-Alpes)

[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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>