



Équipe Relais Handicaps Rares  
Auvergne Rhône-Alpes

# Lettre HR'infos

Janvier 2021

## SOMMAIRE

[Notre offre de formations 2021](#)

[Informations Coronavirus - Covid-19](#)

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

[Handicap](#)

[Handicaps rares](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Surdité](#)

[Déficience visuelle](#)

[Epilepsie](#)

[Autisme](#)

[Dys et TDAH](#)

[Scolarisation](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Accès aux soins](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

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

[Législation](#)

[Appels à projets](#)

[Appels à participation - Enquêtes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

## Notre offre de formations 2021

L'ERHR Auvergne Rhône-Alpes organise en 2021 les formations suivantes :

### Coordonnateur de parcours

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

Les deux sessions proposées auront lieu :

– du 20 au 22 avril 2021 en Auvergne

– du 12 au 14 octobre 2021 à Lyon

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

<http://www.lespep69.org/formation/coordonnateur-de-parcours>

### Formation coordonnateurs de parcours : que sont-ils devenus ?

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

Deux sessions en e-learning sont programmées :

- 27 mai 2021

- 18 novembre 2021

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

<http://www.lespep69.org/formation/coordonnateur-de-parcours-que-sont-ils-devenus>

[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>

## Prise en compte des troubles visuels et/ou neuro-visuels chez des personnes avec déficiences associées (motrices, cognitives...)

Cette formation est co-organisée par l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes et le CTRDV – Centre technique régional pour la déficience visuelle.

Date et lieu : 29 et 30 novembre 2021 (2 jours) à Villeurbanne

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

<http://www.lespep69.org/formation/prise-en-compte-des-troubles-visuels-et-ou-neurovisuels-chez-des-personnes-avec-deficiences-associees-motrices-cognitives>

## Ma boîte à outils d'évaluation

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

Date et lieu : 16 et 17 novembre 2021 à Lyon

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

<http://www.lespep69.org/formation/ma-boite-a-outils-devaluation>

Ces formations sont inscrites au **Catalogue 2021 des formations théoriques et pratiques** du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle), des CAMSPs sensoriels et de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes.

Le **Catalogue complet** : <http://www.lespep69.org/centre-de-formation>

## Informations Coronavirus - Covid-19

- Des fiches sur le vaccin à la Covid-19 en FALC et avec des pictogrammes

La fiche de SantéBD sous forme de bande-dessinée, rédigée en FALC (Facile à lire et à comprendre)

[https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD\\_v3\\_0/files/coronavirus/covid\\_vaccination.pdf](https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD_v3_0/files/coronavirus/covid_vaccination.pdf)

Sur le site du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, d'autres versions de ce document en FALC :

- version A3
- version accessible
- version homme
- version femme
- version personne âgée

Deux fiches complètent ce document :

- Mieux comprendre la vaccination
- Je me protège contre les microbes

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/covid-19-la-vaccination>

[Retour au sommaire](#)

La fiche avec des pictogrammes Arasaac réalisée par Elisabeth Cataix, à télécharger sur la page Facebook de l'association Isaac francophone

<https://www.facebook.com/isaacfrancophone/posts/1526101890932337>

La fiche en pictogrammes Makaton réalisée par Nicole Deschamps, à télécharger sur la page Facebook de l'association Isaac francophone

<https://www.facebook.com/isaacfrancophone/posts/1526019200940606>

La fiche sur la vaccination réalisée par l'APF France handicap

<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/archive/2021/01/29/la-vaccination-134458.html>

- Foire aux questions : la vaccination contre la Covid-19 - Personnes en situation de handicap

<https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/la-vaccination-contre-la-covid-19/je-suis-un-particulier/article/foire-aux-questions-personnes-en-situation-de-handicap>

- Le Gouvernement ouvre la vaccination aux patients vulnérables à très haut risque à compter du 18 janvier

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/le-gouvernement-ouvre-la-vaccination-aux-patients-vulnérables>

La liste des pathologies prioritaires par filières maladies rares

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste\\_maladies\\_rares\\_cosv\\_fmr.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_maladies_rares_cosv_fmr.pdf)

Accélération de la campagne de vaccination nationale Covid-19 en faveur des personnes atteintes de trisomie 21

Communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, publié le 14 janvier 2021

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/acceleration-de-la-campagne-de-vaccination-nationale-covid-19-en-faveur-des>

- Vaccin et consentement des personnes protégées  
Sélection de ressources sur le sujet du CREAI Hauts-de-France  
<http://protection-juridique.creaihd.fr/content/covid-19-vaccin-et-consentement-des-personnes-prot%C3%A9g%C3%A9es>
- Pictogrammes et supports de communication spécifiques à la Covid-19, à télécharger sur Widgit  
Un tableau de communication en pictogrammes utile pour les soignants existe en français. Le reste des ressources est en anglais.

<https://www.widgit.com/covid19.htm>

[Retour au sommaire](#)

- Vaccination dans les structures "handicap" : les consignes de Sophie Cluzel  
Article publié le 2 février 2021 sur le site Le média social  
[https://www.lemediasocial.fr/vaccination-dans-les-structures-handicap-les-consignes-de-sophie-cluzel\\_JhdcVv](https://www.lemediasocial.fr/vaccination-dans-les-structures-handicap-les-consignes-de-sophie-cluzel_JhdcVv)
- Les masques à fenêtre transparente  
Cet article de Surdi info services qui la liste des fabricants français ayant reçu l'agrément pour la fabrication des masques à fenêtre transparente lavables est actualisé régulièrement.  
<https://www.surdi.info/informations-covid-19>
- Impact de la COVID-19 sur les personnes autistes et leurs familles à travers l'Europe  
Rapport publié en décembre 2020 par l'association Autisme Europe  
<https://www.autismeurope.org/fr/blog/2020/12/23/impact-de-la-covid-19-sur-les-personnes-autistes-et-leurs-familles-a-travers-leurope>
- Application des décisions sanitaires pour le sport à partir du 16 janvier

Extrait de l'article du site du Ministère des sports :

"Les publics prioritaires suivants : sportifs professionnels, sportifs de haut niveau et autres sportifs inscrits dans le Parcours de performance fédéral, personnes en formation universitaire ou professionnelle, personnes détenant une prescription médicale APA et personnes en situation de handicap reconnu par la MDPH ainsi que l'encadrement nécessaire à leur pratique, conservent l'accès à l'ensemble des équipements sportifs (plein air et couverts)."

<https://www.sports.gouv.fr/accueil-du-site/article/application-des-decisions-sanitaires-pour-le-sport-a-partir-du-16-janvier>

- MDPH : prolongation des droits sociaux et adaptations aux règles d'organisation et de fonctionnement des ESMS (17-12-2020)  
[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-droits\\_sociaux\\_fonctionnement\\_esms.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-droits_sociaux_fonctionnement_esms.pdf)
- Covid-19 : renforcement des équipes soignantes des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées

Afin de renforcer les équipes soignantes, un dispositif dérogatoire de rémunération au forfait pour les médecins et infirmiers libéraux a été ouvert. Il permet à titre exceptionnel la mise en place par les Agences Régionales de Santé (ARS) d'une valorisation financière au forfait pour les interventions des médecins et infirmiers libéraux ou salariés des centres de soins infirmiers ou des centres de santé qui viennent prêter main forte au personnel des ESMS-PH tels que les maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers d'accueil médicalisé (FAM) et instituts médico-éducatifs (IME) avec hébergement, dans le cadre d'une mission exceptionnelle d'intérêt général.

[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>

Communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, publié le 8 janvier 2021

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/covid-19-renforcement-des-equipes-soignantes-des-etablissements-medico-sociaux>

- Dépister la Covid-19 avec un test salivaire - plus adapté aux personnes en situation de handicap  
Article de l'association Unapei : <https://www.unapei.org/article/depister-la-covid-19-avec-un-test-salivaire-plus-adapte-aux-personnes-en-situation-de-handicap>
- Trucs et astuces pour faire face au mal-être qui peut naître chez chacun d'entre nous pendant cette période de pandémie de Covid-19, proposés par Stopblues  
<https://www.stopblues.fr/fr/detente/covid-19>

## Politique en faveur de la santé et du handicap

- *L'aide à la vie partagée (AVP)* : communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées qui présente cette mesure prise par le Gouvernement pour accompagner le déploiement de l'habitat inclusif  
<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/l-aide-a-la-vie-partagee-une-mesure-phare-pour-accompagner-le-dploiement-de-l>

Handicap : demain, un habitat inclusif, à taille humaine ?

Article du site Handicap.fr, publié le 21 janvier 2021

<https://informations.handicap.fr/a-handicap-demain-habitat-inclusif-a-taille-humaine-30195.php>

- Sophie Cluzel et Adrien Taquet veulent amplifier les solutions innovantes pour l'accueil des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance en situation de handicap  
Communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et du Secrétariat d'Etat chargé de l'enfance et des familles, publié le 27 janvier 2021  
<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/sophie-cluzel-et-adrien-taquet-veulent-amplifier-les-solutions-innovantes-pour>
- Communautés 360 : recherche portée par la CNSA sur leur mise en oeuvre  
Présentation d'une recherche sur les communautés 360 et les modalités d'appropriation de ce nouveau dispositif par les acteurs locaux :

Dans le cadre de leur projet de recherche consacré à l'admission en établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap, trois chercheurs interrogent la mise en place des Communautés 360. Ils montrent que les

[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>

coordinations locales installées de longue date sont un atout pour ces Communautés ; pour autant, ils présentent l'empilement des dispositifs comme un point de vigilance à prendre en considération.

Lien vers l'étude complète (21 p.) :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-recherche-eclairer-articulation-des-communautes-360-et-des-coordinations-locales>

- Moratoire des places en Belgique et accélération de la création de solutions d'accueil de proximité pour les personnes en situation de handicap en France  
Communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, publié le 21 janvier 2021

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/moratoire-des-places-en-belgique-et-acceleration-de-la-creation-de-solutions-d>

- L'accueil des mineurs protégés dans des structures non autorisées ou habilitées au titre de l'aide sociale à l'enfance

A. Denieul, T. Leconte et F. Schechter (IGAS) – avec la participation de M. Cavely, stagiaire

Rapport de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) publié le 25 janvier 2021

« Si le nombre total de jeunes accueillis à l'hôtel représente 5% seulement des mineurs confiés à l'ASE, il concerne près de 30% des 'mineurs non accompagnés'.

Cette réalité est aussi marquée géographiquement, trois départements concentrant plus de 60% des hébergements en hôtel.

Or cette modalité de placement, qui peut parfois se prolonger durablement, apparaît peu sécurisante, associée à un accompagnement socio-éducatif très limité, avec un coût finalement élevé pour les départements. »

<https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article807>

## Handicap

- PCH - Prestation de compensation du handicap : cet article de la SRAE sensoriel (Structure régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire) résume les évolutions au 1er janvier 2021

<https://www.sraesensoriel.fr/prestation-de-compensation-du-handicap-pch-evolutions-au-1er-janvier-2021>

- Polyhandicap : décryptage des recos de la HAS

Webinaire organisé le 26 janvier 2021 par la Haute Autorité de Santé

Le replay du webinaire est en ligne sur le site de la HAS :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3224645/fr/webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has-regarder-le-replay](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3224645/fr/webinaire-polyhandicap-decryptage-des-recos-de-la-has-regarder-le-replay)

[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 mallettes Poly'pédagogiques  
Page Facebook de l'association Des carrés dans des ronds qui propose des activités et présentations de supports de jeux et d'apprentissages adaptés aux enfants polyhandicapés  
Elle est animée par une équipe de professionnels de l'éducation, du handicap et de la santé.  
<https://www.facebook.com/lesmallettespolypedagogiques>
- Fratrie et handicap : pistes de réflexion pour les parents  
Fiche pratique destinée aux parents d'enfants en situation de handicap rédigée par Fratriha et publiée sur le site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/fratrie/fratrie-et-handicap-pour-les-parents>
- Guide pour les parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation  
Il a été publié par l'APF France handicap et rédigé avec l'aide du Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap (GNP) et du Groupe National des Proches.  
<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archive/2021/01/28/guide-pour-les-parents-conjoints-et-autres-proches-134427.html>
- Bébé handicapé : thème de l'émission La maison des maternelles, diffusée le 19 janvier 2021 sur France 4  
<https://www.france.tv/france-4/la-maison-des-maternelles/2220861-bebes-handicapes.html>
- Nouvelle vidéo « Deux minutes pour mieux vivre l'autisme »  
- Qu'est-ce qu'une ULIS ?  
<https://deux-minutes-pour.org>
- Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées  
Rapport de la recherche menée par Vincent Caradec, Aline Chamahian et Muriel Delporte, au sein du laboratoire CÉRIES de l'Université de Lille, et publiée en janvier 2021  
<http://www.creaihdf.fr/content/syndrome-de-down-et-maladie-d%E2%80%99alzheimer-un-diagnostic-sous-tensions-des-trajectoires-d%E2%80%99accom>
- Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie. L'exemple des Bouches du Rhône et de la Réunion  
Rapport d'une recherche participative menée par Handéo, en partenariat avec l'UNAFTC et avec le soutien de la CNSA et du Groupe APICIL  
<https://www.handeo.fr/l-observatoire/vivre-chez-soi-avec-des-lesions-cerebrales-acquises-tous-les-ages-de-la-vie>

[Retour au sommaire](#)

- Trois vidéos à vocation pédagogique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Québec
  - Autodétermination en temps de crise
  - Prise en charge dans les milieux de soins et services de santé de proximité des personnes DI : défis et stratégies
  - Inclusion au travail des personnes ayant une DI : obstacles et pistes de solution<https://www.sqdi.ca/fr/recherches-et-etudes/ai-vu-capsules-produites-par-linstitut-universitaire-en-di-tsa>
- Les privations de liberté en raison d'un handicap : causes, freins et leviers  
 Questions d'économie de la santé n° 254, Irdes - Institut de recherche et documentation en économie de la santé, janvier 2021, 8 p.  
<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/254-les-privations-de-liberte-en-raison-d-un-handicap.pdf>
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social  
 Ce guide méthodologique de la HAS (haute autorité de santé) décrit les étapes et les modalités d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).  
[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social)
- Rencontres nationales du livre numérique accessible 2021, organisées le 21 janvier 2021 : le compte-rendu des rencontres est en ligne sur le site de BrailleNet  
<https://www.brailletnet.org/compte-rendu-rencontres-nationales-livre-numerique-accessible-2021>
- Déconfinons le handicap, thème de l'émission "Ouvrez le 1" animée par Franceinfo et l'hebdomadaire Le 1  
 Les invités de l'émission : Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées ; Charles Gardou, anthropologue, spécialiste du handicap et professeur à l'université Lumière Lyon 2 ; Lucile Razet, vice-championne du monde junior du 400 mètres handisport  
[https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/franceinfo/ouvrez-le-1/ouvrez-le-1-du-dimanche-6-decembre-2020\\_4209551.html](https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/franceinfo/ouvrez-le-1/ouvrez-le-1-du-dimanche-6-decembre-2020_4209551.html)
- Un programme pour plus de sport dans le médico-social  
 Article publié le 6 décembre 2020 sur le site handicap.fr  
 "Le Comité paralympique et sportif français lance le programme d'accompagnement ESMS X Clubs ! Objectif : multiplier les passerelles entre les structures sportives et médico-sociales et ainsi booster la pratique au sein des établissements."  
<https://informations.handicap.fr/a-programme-pour-plus-sport-dans-medico-social-13458.php>

[Retour au sommaire](#)

## Handicaps rares

- Expérimentation du formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH/MDA pour une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causées par la maladie rare ou le handicap rare

Ce questionnaire a été élaboré par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) et plusieurs filières de santé maladies rares.

Le formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH :  
<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/experimentation-du-formulaire-complementaire-de-transmission-dinformations-a-la-mdph>

Le questionnaire d'évaluation de cet outil :  
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfv5WrBljt-Mj7CH0RQFLmQM95IfYMDP1Ffmqz6QA1X5o9JLw/viewform>

## Maladies rares

- Webconférence "Maladie de Huntington : Soutenir la qualité de vie des personnes" organisée le 15 janvier 2021 par l'Equipe relais handicaps rares Bretagne

Les interventions vidéos et les supports sont en ligne sur le site de l'Equipe relais handicaps rares Bretagne :

<https://bretagne.erhr.fr/diffusion-des-interventions-webconference-maladie-de-huntington-soutenir-la-qualite-de-vie-des-personnes>

- Accompagner et accueillir les enfants atteints des maladies de Hunter et Sanfilippo  
Les vidéos de la visioconférence organisée le 9 octobre 2020 sont en ligne sur le site de l'Equipe relais handicaps rares Ile-de-France.

Cette journée a été organisée par l'Institut Imagine, l'Hôpital Necker, l'Hôpital Trousseau, la Filière G2M, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales et l'Equipe Relais Handicaps Rares d'Ile-de-France.

<https://iledefrance.erhr.fr/videos-de-la-visioconference-sur-les-maladies-de-hunter-et-sanfilippo-du-vendredi-9-octobre-2020>

- DéfiGame : serious game développé par Défiscience - filières maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle, à destination des médecins généralistes  
Cet outil vise à se familiariser avec le diagnostic et la prise en charge des TND - troubles du neurodéveloppement.  
<http://www.defiscience.fr/focus/defigame-le-serious-game-de-defiscience>

[Retour au sommaire](#)

- Malformations vasculaires et génétique : quand et quoi demander ?  
Le replay de la webconférence organisé le 19 janvier 2021 par FAVA-Multi, la filière de santé maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique  
<https://www.favamulti.fr/retrouvez-le-replay-de-la-webconference-malformations-vasculaires-et-genetique-quand-et-quoi-demander>
- Maladies rares : outils utiles pour les médecins généralistes, réalisés par Maladies rares info services, le Collège de la médecine générale et les Filières de santé maladies rares

Ces outils visent à faciliter l'exercice des médecins généralistes et d'améliorer le parcours de santé et de vie des personnes malades.

- fiche "De la suspicion au diagnostic"

- fiche "J'ai un patient atteint d'une maladie rare"

- « MÉMO ressources » qui recense les principaux acteurs et contacts référents

<https://www.maladiesraresinfo.org/parcours-d-infos/201222/actualite.html>

## Surdicécité

- *Etude Usher-Socio : parcours de vie avec un syndrome de Usher, ou avec une surdit  et des difficult s de vision*  
Les r sultats de l' tude sont en ligne :  
<http://ushersocio.org/resultats.html>

## Surdit 

- "Une psychologue   votre  coute" : pr sentation du service propos  par Surdi Info Service, le Centre national d'information sur la surdit   
<https://www.surdi.info/une-psychologue-a-votre-ecoute>
- Au c ur des soignants : une unit    l'heure du Covid  
Reportage diffus  le 11 janvier 2021 dans l' mission L'Oeil et la main, sur France 5

Pr sentation du film :

"Au c ur du CHU de Nancy, partons   la rencontre des soignants de l'URASSM (Unit  R gionale d'Accueil et Soins pour Sourds et Malentendants).

Leurs t moignages mettent en lumi re les obstacles rencontr s par les sourds dans cette crise, de l'acc s   l'information sur la maladie jusqu'  leur parcours de soins. Mais ils attestent aussi d'un fonctionnement bien rod  au sein de l' quipe m me, ainsi qu'avec les autres services de l'h pital.

Depuis plusieurs ann es, l'URASSM constitue un mod le, offrant aux sourds une prise en charge m dicale adapt e et sereine."

<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/2181425-au-coeur-des-soignants-une-unite-a-l-heure-du-covid.html>

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

- Heure du conte en ligne (3-7 ans) et Racontines (0-3 ans), bilingue LSF + FR  
Vidéos de contes en LSF mises en ligne par la médiathèque de la Canopée la Fontaine (Paris)  
<https://bibliopi.wordpress.com/category/nos-articles-en-lsf>
- Deaf child, film diffusé dans l'émission "25 nuances de doc" sur France 2  
Présentation du film réalisé par Alex de Ronde : "Alex de Ronde narre la vie de son fils Tobias, un jeune homme charismatique et sourd de naissance. Du berceau au présent, la famille de Ronde nous expose un portrait touchant de ce handicap et interroge la notion de "vie normale" à travers le quotidien de Tobias, ses aspirations, ses défis et ses doutes."  
<https://www.france.tv/films/longs-metrages/2170401-deaf-child.html>
- 100 % Santé audiologie : un large choix d'aides auditives de qualités, performantes et ergonomiques  
Le panier de l'offre 100% Santé audiologie offre un large choix d'aides auditives discrètes et performantes avec de nombreuses fonctionnalités. A partir du 1er janvier 2021, ces équipements sont totalement remboursés.  
Article du site Ministère des solidarités et de la santé  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/100pourcent-sante/100-sante-audiologie/article/100-sante-audiologie-un-large-choix-d-aides-auditives-de-qualites-performantes>

## Déficience visuelle

- Communiquer avec un enfant aveugle ou malvoyant  
Extrait du guide "Patati et pas à pas" de l'ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles) publié sur le site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/communiquer-avec-un-enfant-aveugle-ou-malvoyant>
- Conseils pour les repas à la cantine des enfants non-voyants ou malvoyants  
Article du blog d'Hoptoys  
<https://www.bloghoptoys.fr/infographie-je-suis-non-voyant-ou-malvoyant-a-la-cantine-jai-besoin>
- Foire aux questions (FAQ) du pôle social et juridique de l'association Valentin Haüy  
L'association propose une FAQ et des fiches synthétiques téléchargeables pour répondre aux questions sur les démarches administratives, les prestations sociales, la rééducation/réadaptation, l'emploi, le logement, les loisirs...  
<https://www.avh.asso.fr/fr/rendez-vous-sur-la-foire-aux-questions-faq-du-pole-social-et-juridique>

[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'ensemble des fiches téléchargeables sur les droits des personnes en situation de handicap, rédigées par l'association Valentin Haüy : <https://www.avh.asso.fr/fr/vos-besoins-nos-activites/connaitre-mes-droits/mes-droits-en-un-clic>

- Dans les yeux de Lucile, championne d'athlétisme malvoyante et étudiante au CFRP Valentin Haüy  
4ème épisode du podcast de l'association Valentin Haüy  
<https://www.avh.asso.fr/fr/podcast-dans-les-yeux-de-lucile-championne-dathletisme-malvoyante-et-etudiante-au-cfrp-valentin-haüy>
- Accesspace : recherche appliquée sur une technologie pour l'accessibilité des personnes présentant une déficience visuelle à l'espace lors d'un déplacement  
Cette recherche a été menée par l'Université de Rouen, l'association "Normandie Lorraine" et les associations caritatives "Visibility Scotland" et "Centre for Sensory Impaired People" et soutenue par la FIRAH.  
<https://www.firah.org/article/654/accesspace-les-resultats-d-une-recherche-appliquee.html>
- Lis-moi le monde, reportage de l'émission "A vous de voir" diffusée le 4 janvier 2021 sur France 5  
Présentation du film réalisé par Claire Judrin : "Dès son plus jeune âge, l'enfant voyant baigne dans un univers de signes et de lettres, qui prendront progressivement un sens lorsqu'il apprendra à lire.  
L'enfant non-voyant ou malvoyant n'a, lui, que peu ou pas de contact avec ce mélange de représentations, de couleurs, de mots et de sens. Mais l'éveil à l'écrit est aussi possible par le toucher, par la voix.  
Partageons les expériences de Yacine, cinq ans, aveugle, qui aime tant les livres et les histoires... Partons à la rencontre d'éducateurs, d'auteurs, d'éditeurs et de chercheurs pour découvrir les dernières avancées scientifiques et les techniques d'adaptation de livre tactile... Saisissons ce qui joue dans cette étape décisive, lors des premières années de vie du futur lecteur."  
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/2169117-lis-moi-le-monde.html>

## Epilepsie

- Questions/réponses sur Covid-19 et vaccination, sur le site de la LFCE - Ligue française contre l'épilepsie  
<https://www.epilepsie-info.fr/covid-19-questions-reponses>
- Manifestations organisées par des associations début 2021, référencées par Efacep - la fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères  
<http://efappe.epilepsies.fr/?p=3668>

[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

- Aménagements pédagogiques en primaire ordinaire pour les enfants avec TSA  
Article du Centre expert trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle, Hôpital Robert Debré  
<https://www.clepsy.fr/amenagements-pedagogiques-en-primaire-ordinaire-pour-les-enfants-avec-tsa>
- Repères et aides face à une situation ou un accompagnement complexe d'une personne avec TSA  
Guide élaboré par un réseau d'acteurs concernés par l'accompagnement des personnes avec TSA du Nord Pas de Calais et de Belgique.  
<https://www.cra-npdc.fr/2021/01/reperes-et-aides-face-a-une-situation-ou-un-accompagnement-complexe-dune-personne-avec-tsa/>
- Le Centre de ressources autisme Ile-de-France publie de nouvelles fiches pratiques : mon projet de vie ; comment trouver un transport adapté  
<https://www.craif.org/les-fiches-pratiques-du-craif-771>
- Le trouble du spectre de l'autisme chez la personne adulte : webinaire organisé par l'Arapi (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations) le 12 décembre 2020  
Les présentations vidéos, les ressources documentaires et bibliographies sont en ligne sur le site de l'Arapi.  
<https://site.arapi-autisme.fr/2020/12/08/webinaire-12-decembre>

## Dys et TDAH

- Colorization : adaptation de textes pour dyslexiques  
Présentation sur le blog de l'APF Lab-le Hub d'un "tout nouveau complément pour Word et PowerPoint sous Windows 10 qui permet de mettre en couleur certaines parties d'un texte dans le but de fournir une aide pour les lecteurs débutants ou en difficulté, comme ceux présentant des troubles dys."  
<https://lehub.apflab.org/colori%c6%a8ation-adaptation-textes>
- Dys-quête, un escape game sur les TSLA (Troubles spécifiques du langage et des apprentissages)  
<http://ressources-ecole-inclusive.org/2020/09/06/formation-en-ligne-dys-quete-un-escape-game-sur-les-tsla>

[Retour au sommaire](#)

## Scolarisation

- La scolarité et la formation des 16-25 ans  
Article du site Enfant différent qui oriente vers les sources d'informations sur la scolarité et l'accès à la formation et aux études supérieures pour les jeunes en situation de handicap.  
<https://www.enfant-different.org/scolarite/scolarite-formation-jeunes-handicapes>
- Ouverture des inscriptions sur Parcoursup : les démarches en cas de handicap  
Article du site handicap.fr  
<https://informations.handicap.fr/a-top-depart-parcoursup-demarches-handicap-30183.php>
- 100 adaptations pédagogiques faciles à mettre en place  
Article du blog Maitresseuh, professeur des écoles spécialisée dans la difficulté scolaire  
<http://www.maitresseuh.fr/100-adaptations-pedagogiques-faciles-a-mettre-en-place-a205200502>
- Un manga pour les lycéens handicapés  
Campagne d'information sur l'accès à l'enseignement supérieur, le choix des études, le droit à la compensation, signaler son handicap sur Parcoursup, réalisée par l'association Apaches (Association des professionnels de l'accompagnement du handicap dans l'enseignement supérieur)  
<https://informations.handicap.fr/a-lyceens-handicapes-manga-pour-oser-etudier-30077.php>
- Podcast sur l'inclusion scolaire et la différenciation pédagogique, notamment pour les élèves en Ulis (Unité locale d'inclusion scolaire)  
7ème épisode d'une série de podcasts sur "Ecole et confinement", produite par IfE (Institut français de l'éducation) et Canopé  
<https://www.inshea.fr/fr/content/podcast-sur-linclusion-scolaire-et-la-diff%C3%A9renciation-p%C3%A9dagogique>
- Comprendre l'évolution de l'intégration scolaire de la loi de 1975 à celle de 2005  
Article du site Ecole et handicap  
<https://ecole-et-handicap.fr/evolution-integration-scolaire-loi-de-75>

## Loisirs et vacances

- Eye gaze games : jeux vidéos accessibles, développés par une association britannique, Special effect  
<https://lehub.apflab.org/eye-gaze-games-des-jeux-accessibles-sans-rien-installer>

[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

- Mon enfant va être hospitalisé  
Conseils de l'association Sparadrap pour préparer l'hospitalisation d'un enfant : avant l'hospitalisation, la préparation de l'hospitalisation, pendant l'hospitalisation, la sortie et le retour à la maison  
<https://www.sparadrap.org/parents/loperation-lhospitalisation/mon-enfant-va-etre-hospitalise>
- Handifaction, 4ème trimestre 2020 : les derniers résultats du baromètre des soins du handicap et de la charte Romain Jacob  
<https://www.handifaction.fr/2021/01/12/analyse-des-resultats-du-quatrieme-trimestre-2020>
- Sélection d'outils pour améliorer la santé orale des personnes à besoins spécifiques (personnes en situation de handicap et/ou âgées dépendantes)  
Padlet de SOSS - Association nationale pour la santé buccodentaire des personnes en situation de handicap  
<https://padlet.com/presidencesoss/ebg07oflb1f7n2o5>

## Vie affective et sexuelle

- Sexo-solo : guide d'apprentissage de la masturbation  
  
Outil éducatif pour les familles et les accompagnants de personnes en situation de handicap en grandes difficultés  
Il a été créé par Sheila Warembourg, sexothérapeute à SexualUnderstanding et Jean-Luc Letellier, de l'association CréDAVIS.  
L'outil est gratuit pour les familles.  
<https://www.sexo-solo.com>
- Instruction DGCS/SD3B n° 2020-178 du 15 octobre 2020 relative à la diffusion du cahier des charges des centres ressources régionaux « vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap »  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ste\\_20200012\\_0000\\_p000.pdf#page=202](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ste_20200012_0000_p000.pdf#page=202)

## Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Classification des systèmes de langage par pictogrammes, par CAApables  
Le tableau compare les systèmes de langages robustes francophone à base de pictogrammes.  
<https://lehub.apflab.org/caapables-systemes-langages-robustes>

[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 fiches techniques d'APF Lab - Le Hub de décembre 2020 sont parues. Elles décrivent les outils suivants :
  - Scandys & Navidys : faciliter la lecture sur écran comme sur papier avec iOS
  - Électroniques de fauteuils R-net : accès au numérique et contrôle de l'environnement depuis un fauteuil électrique
  - Contrôle du pointeur : méthodes alternatives pour le déplacement du pointeur et la validation dans macOS
  - Souris Lipstick : contrôle des fonctions de la souris avec les lèvres
  - Mind Express 5 : logiciel multimédia de communication et d'apprentissage
  - JIB Calls : décrochage automatique sur Android
  - Guide Souris : localisation du pointeur souris grâce à un large cercle de couleur
  - Orange Confort + : extension de navigateur pour personnaliser le confort de lecture
  - AUMI : ateliers d'expression musicale et de percussion
  - Look to Speak : une application Android pour communiquer par le regard
  - Super Core : vocabulaire pictographique de base pour Grid 3
  - Control Pro : télécommande universelle pour le domicile

<https://lehub.apflab.org/la-publication-118-est-en-ligne>
  
- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
  - Matériel TEACCH - pour travailler les couleurs et l'attention

<https://arasaac.org/materials/fr/2262>

  - J'apprends à répondre aux questions : qui, quelle émotion, pourquoi ?, à partir d'images représentant des situations de la vie quotidienne

<https://arasaac.org/materials/fr/1685>

  - Livre sur les chiens : pour l'apprentissage de vocabulaire, la construction de phrases, la compréhension et l'expression orale

<https://arasaac.org/materials/fr/66>

  - Livre mobile pour travailler la structure de la phrase

<https://arasaac.org/materials/fr/1307>

  - Exercices pour travailler la discrimination visuelle à partir de formes géométriques et le contraste des couleurs

<https://arasaac.org/materials/fr/3144>

  - Matériel TEACCH pour s'initier à la somme, en plaçant des pommes dans une caisse en bois

<https://arasaac.org/materials/fr/3005>

  - Scénario social "Demander à un ami de jouer avec toi"

<https://arasaac.org/materials/fr/1498>

  - Identification des comportements adaptés et inadéquats lors des routines quotidiennes en lien avec les émotions des adultes

<https://arasaac.org/materials/fr/2614>

  - Matériel TEACCH - formes géométriques basiques

<https://arasaac.org/materials/es/3188>

  - Matériel TEAACH - compter de 1 à 3

<https://arasaac.org/materials/es/3027>

[Retour au sommaire](#)

- Matériel Makaton, à télécharger sur le site Makaton.fr :  
- Supports pictographiés sur la chandeleur : recette, jeu, tableau de communication  
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

## Législation

- Instruction n° DGEFP/METH/2021/11 du 7 janvier 2021 pour accompagner les entreprises et les groupes dans l'élaboration d'un accord en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés en application de l'article L. 5212-8 du code du travail, ainsi que pour agréer, suivre et évaluer cet accord notamment en vue de son renouvellement  
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45120>
- Décret n°2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2020/12/31/PRMA2028559D/jo/texte>
- Décret n° 2020-1802 du 30 décembre 2020 relatif au fonds de financement de l'allocation supplémentaire d'invalidité et à la revalorisation des plafonds de cette allocation  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2020/12/30/SSAS2033498D/jo/texte>
- Décret n° 2020-1684 du 23 décembre 2020 relatif au financement des mandataires judiciaires à la protection des majeurs  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2020/12/23/SSAA2009329D/jo/texte>
- Arrêté du 21 décembre 2020 modifiant l'arrêté du 10 février 2017 relatif à l'organisation de l'examen pour l'obtention du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI)  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042713375>
- Arrêté du 21 décembre 2020 modifiant l'arrêté du 10 février 2017 relatif à l'organisation de la formation professionnelle spécialisée à l'intention des enseignants chargés de la scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de handicap, de grande difficulté scolaire ou à une maladie  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042713358>
- Décret n° 2020-1634 du 21 décembre 2020 modifiant le décret n° 2017-169 du 10 février 2017 relatif au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive et à la formation professionnelle spécialisée  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042713347>

[Retour au sommaire](#)

- Arrêté du 17 décembre 2020 fixant les montants maximaux attribuables pour la compensation des besoins liés à l'exercice de la parentalité dans le cadre de la prestation de compensation du handicap  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2020/12/17/PRMA2032326A/jo/texte>
- Instruction n° DGCS/SD3B/2020/178 du 15 octobre 2020 relative à la diffusion du cahier des charges des centres ressources régionaux « vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap » paru au Bulletin officiel Santé-Protection sociale-Solidarité - n° 2020/12 du 15 janvier 2021  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ste\\_20200012\\_0000\\_p000.pdf#page=202](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ste_20200012_0000_p000.pdf#page=202)

## Appel à projets

- Cap sur les métiers de l'autonomie : appel à projets pour développer des plateformes des métiers de l'autonomie des personnes âgées et handicapées, lancé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)  
Date limite pour déposer un dossier : 15 mars 2021  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/cap-sur-les-metiers-de-l-autonomie-un-appel-a-projets-pour-developper-des>
- 4 appels à projets de recherche appliquée en 2021, lancés par la FIRAH - Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap
  - L'appel à projets Général (ouvert à tous types de handicap et tous les secteurs d'activité).
  - Parcours professionnels des personnes handicapées - Comment développer les compétences professionnelles ? en partenariat avec l'Agefiph.
  - L'intervention précoce : l'enfant handicapé, ses parents et les autres aidants en partenariat avec Klésia et le CCAH.
  - Emploi accompagné avec Malakoff Humanis et le CCAH.  
<https://www.firah.org/fr/deposer-un-projet.html>
- Prix inclusion surdités et Prix innovation surdités : lancés par la Fondation pour l'audition  
Par la création du Prix Inclusion surdités, la Fondation pour l'audition souhaite encourager les entreprises à prendre conscience de leur rôle crucial en faveur de l'acceptation des différences.  
Par la création du Prix Innovation Surdités, la Fondation pour l'audition souhaite accélérer le développement de nouvelles solutions, de nouveaux services pour l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes.  
Date limite pour candidater : 15 avril 2021  
<https://www.fondationpourl'audition.org/fr/premiere-edition-des-prix-inclusion-et-innovation-surdites-705>

[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>

## Appels à participation - Enquêtes

- Nouvelle enquête sur l'impact de la stratégie nationale TSA/TND  
Elle s'adresse aux personnes concernées, ou aux parents, par l'autisme, les troubles dys, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le trouble du développement intellectuel.  
Cette enquête est lancée par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.  
Date limite pour répondre à l'enquête : 15 février 2021  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/troubles-du-neuro-developpement-votre-avis-compte>
- Consultation publique concernant le référentiel d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, lancée par la HAS - Haute autorité de santé  
  
"Le référentiel constitue le socle du dispositif d'évaluation. Il a fait l'objet d'une élaboration concertée et d'une construction partagée entre la HAS, les professionnels du social et du médico-social et des personnes accompagnées ou leurs représentants. Le référentiel est construit en trois chapitres, puis décliné en objectifs et critères d'évaluation.  
Les méthodes d'évaluation de ces critères sont définies en lien avec le groupe de travail transversal, qui va décliner les critères dans des grilles d'évaluation, à partir de la version consolidée du référentiel à l'issue de la concertation publique."  
Date limite pour répondre : 21 février 2021  
<https://referentielessms.has-sante.fr>
- Troisième étude sur l'usage des lecteurs d'écran en France et en Francophonie, lancée par la Fédération des aveugles de France  
<https://aveuglesdefrance.org/actualites/lancement-troisieme-etude-sur-lusage-des-lecteurs-decran>
- Dictée braille « Le Poinçon Magique » édition 2021 : les inscriptions à la 26ème édition du concours organisé par l'association Valentin Haüy le mercredi 17 mars 2021 sont ouvertes  
<https://www.avh.asso.fr/fr/dictee-braille-le-poincon-magique-edition-2021-les-inscriptions-au-concours-sont-ouvertes>

[Retour au sommaire](#)

## L'agenda

- Webinaire « Une approche sociologique des parcours et quotidien de personnes sourdaveugles », 9 février 2021  
Les résultats de l'étude Usher-Socio seront présentés lors de ce webinaire par la chercheuse en sociologie et anthropologie Sophie Dalle-Nazébi et l'anthropologue Anne-Lise Granier.  
Lors de cette étude, ont été analysés le quotidien et le parcours de vie (vie quotidienne, parcours scolaire, professionnel et rapport aux médecins) de personnes ayant un syndrome de Usher.  
<https://www.firah.org/article/645/webinaire-etude-uscher-socio.html>
- Cap'FALC : découvrez le projet d'outil numérique pour aider à rendre les informations accessibles  
Conférence organisée en ligne le 12 février 2021 de 13h30 à 14h30 par le centre Inria de Paris, l'Unapei et Facebook Artificial Intelligence Research  
<https://www.unapei.org/evenement/conference-capfalc-decouvrez-le-projet-doutil-numerique-pour-rendre-les-informations-accessibles>
- Soirée débat de la Courte Echelle le 25 février 2021 sur le thème de la scolarisation, en visioconférence  
Cette soirée sur "Les bonnes questions à se poser chaque année pour la scolarisation de mon enfant en situation de handicap" est ouverte à tous, sur inscription.  
Elle aura lieu en visioconférence le jeudi 25 février 2021 à partir de 19h.  
L'ensemble des thèmes abordés lors de la soirée est listé sur l'affiche de la soirée débat.  
Des représentants de l'Education nationale, de la MDMPH et d'établissements médico-sociaux seront présents.  
<https://www.lacourte-echelle.org/actualites>
- Ciné-débat gratuit, 100 % digital, organisé le dimanche 28 février 2021 à 15h par la filière AnDDI-Rares dans le cadre de la journée internationale des maladies rares  
L'objectif est d'inviter chacun à ouvrir les yeux sur les maladies rares dans une démarche bienveillante autour du film tiré de la pièce de théâtre "Le Tiroir - La Vie cachée" (25 min). Un débat en ligne sera ensuite prévu avec des médecins, des représentants d'associations de patients, les filières de soins nationales et une partie de l'équipe du film.  
<https://www.facebook.com/events/774546019856599>

Un autre ciné-débat à destination des lycéens est programmé le mardi 9 mars 2021.

[Retour au sommaire](#)

- Maladies rares : quels parcours pour les patients ?  
Webinaire organisé le 2 mars 2021 de 13h à 15h par le GHU AP-HP Nord Université de Paris à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares  
<https://www.favamulti.fr/webinaire-maladies-rares-ghu-ap-hp-nord>
- Troubles associés à la déficience intellectuelle : l'épilepsie au quotidien, conférence organisée le mardi 2 mars 2021 en visioconférence par le CRDI - Centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares  
Intervenants : Dr Dorothee Ville et Dr Aurore Curie, neuropédiatres  
Inscription gratuite mais obligatoire  
<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=47033>
- Démarche diagnostique dans les maladies du développement en 2021, avec un focus sur le séquençage haut débit  
Thème du 1er webinaire "AnDDI-Focus" organisé le 16 mars 2021 de 17h à 18h30 par AnDDI-Rares - la filières de santé anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares  
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=503>
- Enfants polyhandicapés et action précoce  
Journées ANECAMSP (Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce) organisées les 18 et 19 mars 2021 en visioconférence  
<https://anecamp.org/journees-des-18-et-19-mars-2021-a-paris>
- E-workshop international X Fragile & maladies associées, organisé par l'association Fragile X France en concertation avec son conseil scientifique et en partenariat avec la Filière Nationale de Santé DéfiScience  
Programme de cet événement organisé les 18 et 19 mars 2021  
<http://www.defiscience.fr/actualites/programme-du-e-workshop-x-fragile-18-et-19-mars-2021>
- Rencontres internationales de l'autisme, organisées les 26 et 27 mars 2021 à Lyon (69) par l'association RIAU  
<https://www.salondelautisme.org>
- Soirée d'échanges parents-professionnels : « L'éthique : un outil pour décider quand plusieurs choix sont possibles » organisée le 29 mars 2021 de 18h30 à 20h30 en visioconférence par le R4P  
Cette soirée est destinée aux parents et aux professionnels de la région du Puy-de-Dôme.  
<https://www.r4p.fr/actualites>

[Retour au sommaire](#)

- L'autisme à tous les âges de la vie. Agir pour une vie de qualité  
Colloque scientifique organisée les 8 et 9 juin 2021 à Chasseneuil-du-Poitou (86) par l'APAJH86 de la Vienne avec le soutien de l'ARAPI  
<https://www.craif.org/colloque-scientifique-lautisme-tous-les-ages-de-la-vie-agir-pour-une-vie-de-qualite-906>
- Les journées régionales associations et familles, organisées par l'Alliance maladies rares à partir du 10 juin 2021  
La journée organisée en Auvergne Rhône-Alpes aura lieu le 18 juin à Lyon.  
<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/journees-regionales-associations-familles2021>

## Formations

- Handicap rare : enseigner à des enfants sourds avec troubles associés et les accompagner dans leur parcours  
Formation organisée du 14 au 18 juin 2021 en Ile-de-France par l'INSHEA, en partenariat avec le Centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane : surdités, troubles du langage  
<https://www.inshea.fr/fr/content/ape9-handicap-rare>
- Québec : Parents et professionnels, et si on parlait de partenariat ?  
Formation organisée par les PEP69 en visio les 23 et 25 février et 2 mars de 15h à 17h  
Cette formation est animée par Jean-François MARTIN – père de quatre enfants dont l'aîné a une trisomie 21 et professeur en éducation spécialisée (Cégep du Vieux Montréal).  
<http://www.lespep69.org/formation/quebec-parents-et-professionnels-et-si-on-parlait-de-partenariat>
- RePairs Aidants : des formations gratuites à distance  
Elles sont destinées à celles et ceux qui aident une personne en situation de handicap au quotidien.  
Ces sessions de sensibilisation-formation aborderont 7 thèmes (autour de l'annonce du handicap, se maintenir en bonne santé, aides et droits...), entre mi-janvier et fin avril 2021.  
<https://www.apf-francehandicap.org/actualite/repairs-aidants-des-formations-gratuites-distance-39327>
- Rendre le numérique accessible à tous, formation proposée par APF formation et APF Lab le Hub. Deux sessions sont organisées en 2021, avec 2 jours en présentiel et deux classes virtuelles.  
<https://formation.apf.asso.fr/formation/aides-techniques-informatique/02-rendre-le-numerique-accessible-a-tous-duplicate>

[Retour au sommaire](#)

- L'école inclusive, de la théorie à la pratique : cycle de formations en ligne spécifique, proposé par Canopé

"Ce parcours de formation apportera progressivement des connaissances historiques et théoriques sur la question de l'inclusion scolaire afin de mieux comprendre les besoins éducatifs particuliers des élèves et apprendre à mieux y répondre.

Des pratiques professionnelles, des ressources et outils pratiques seront également présentés au cours de ce cycle afin d'aider les enseignants à mettre en oeuvre l'école inclusive.

Ce parcours de webinaires «à la carte» est composé de 1 conférence introductive et de 3 modules."

<https://www.reseau-canope.fr/actualites/actualite/lecole-inclusive-de-la-theorie-a-la-pratique-suivez-notre-parcours.html>

- Plateforme de formation en ligne à destination des familles et des proches de personnes autistes, mise en ligne par le CRAIF – Centre de ressources autisme Ile-de-France

Au sommaire des 6 modules : comprendre l'autisme ; accompagner mon proche autiste ; mon quotidien avec une personne autiste ; la scolarisation de la maternelle au collège ; vers l'âge adulte ; je suis aidant : mon rôle, mes droits.

<https://aidants-craif.org/formation-en-ligne-pour-les-aidants>

## Les nouveautés du centre de documentation

### ► Lulu va être opérée ! Handicap, grande dépendance : des outils et des conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe

Livre réalisé par le Réseau-Lucioles, en 2021

« Lulu va être opérée ! » a pour objectif :

- d'expliquer de manière ludique, dynamique et synthétique à tous ceux qui accompagnent les personnes handicapées et les seniors en perte sévère d'autonomie, les enjeux et difficultés de leur parcours chirurgical,
- de donner des solutions concrètes opérationnelles pour la meilleure prise en charge possible.



Toutes les solutions proposées dans ce livre sont déjà mises en place dans certains endroits.

Cet ouvrage est le fruit de l'expérience de nombreuses familles, professionnels des hôpitaux, professionnels des établissements et services médico-sociaux.

[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>

► **Etre parHANDS : 1er guide sur la parentalité des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel en Auvergne Rhône-Alpes**

Livre du Collectif Etre parHANDS, publié par APF France handicap Rhône-Ain en 2020

Ce guide rassemble les ressources existantes permettant aux parents et futurs parents en situation de handicap moteur et sensoriel, d'exercer sans réserve leur parentalité.

Il est destiné aussi bien aux parents qu'aux professionnels exerçant dans le domaine de la parentalité et du handicap.

Il a été entièrement réalisé par le Collectif "être parHANDs" qui regroupe des parents concernés, sur ce territoire, depuis 2014. Le travail conjoint mené au long de ces années, avec les différents partenaires et professionnels, a permis d'en étoffer les pages en mettant en lumière les réseaux existants mais souvent inconnus et dispersés.

Le guide "Etre parHANDs" est construit à partir de questions concrètes que se posent les parents et est émaillé de leurs témoignages.

Il balaie toutes les étapes de la vie : du désir d'enfant, à la grossesse, jusqu'à l'entrée à l'âge adulte. [résumé d'éditeur]



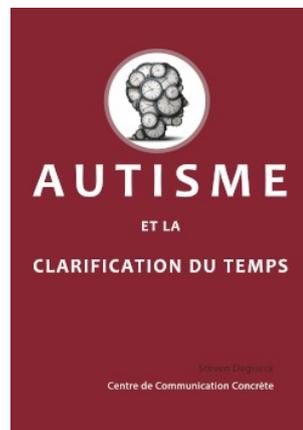
► **Autisme et la clarification du temps**

Livre de Steven Degrieck, publié par le Centre de communication concrète en 2020

Comment clarifier la notion du temps aux personnes autistes ? 'Autisme et la clarification du temps' s'adresse à toute personne soucieuse d'offrir plus de clarté et de prévisibilité aux personnes atteintes d'autisme.

A l'aide d'un plan en dix étapes, l'auteur Steven Degrieck explique comment communiquer plus clairement avec des personnes qui ont du mal à comprendre le temps.

Il ne se contente pas d'exposer l'utilité des schémas journaliers, mais explique aussi comment les utiliser, en fonction de l'âge et du niveau de compréhension du sujet : d'une profonde déficience intellectuelle à une intelligence normale. Ce faisant, il propose des stratégies pratiques et faciles à mettre en place immédiatement. A la maison, en classe ou au sein du groupe de vie. [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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>



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