

SOMMAIRE

[Les prochaines formations de l'ERHR](#)

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

[Handicap](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Surdité](#)

[Déficience visuelle](#)

[Epilepsie](#)

[Autisme](#)

[Dys et TDAH](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi et insertion professionnelle](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Accès aux soins](#)

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

[Législation](#)

[Appels à projets](#)

[Appels à participation - Enquêtes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

Les prochaines formations de l'ERHR

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

Cette formation est co-organisée avec le CTRDV – Centre technique régional pour la déficience visuelle.

Dates et lieu : les 28 et 29 mars 2022 à Villeurbanne

Les compétences visuelles et neuro-visuelles des personnes avec déficiences associées sont difficiles à évaluer et de ce fait peu prises en compte dans l'accompagnement.



Cette formation permettra d'aborder la complexité du système visuel et d'en comprendre l'importance dans notre fonctionnement. Nous aborderons les différents types de troubles visuels et neuro-visuels et leurs répercussions fonctionnelles dans le quotidien. La formation s'appuie sur une alternance d'apports théoriques et d'expériences que les participants pourront vivre lors de mises en situation.

[Retour au sommaire](#)

Ces connaissances et savoir- faire permettront d'adapter les pratiques professionnelles et l'accompagnement par les familles, les professionnels et les aidants familiaux.

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>

Coordonnateur de parcours complexes

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

Dates et lieu : à Lyon. Plusieurs sessions sont proposées : du 15 au 17 mars 2022 ; du 21 au 23 juin 2022 ; du 18 au 20 octobre 2022

Le développement des réponses à l'égard des personnes en situation de handicap entraîne un changement radical de paradigme. Etayées par l'ensemble des textes législatifs, des rapports, des recommandations (...), les modalités d'accompagnement et de prises en charge se déclinent de plus en plus en fonction des besoins et des aspirations de la personne. Le passage entre une offre formalisée (uni structurelle) à une offre composée (multi structurelle) implique la mise en place de liaisons entre des acteurs de divers champs. Ce processus nécessite l'émergence de nouvelles postures, de nouvelles techniques, donc, du développement de compétences spécifiques inhérentes à compréhension de l'environnement et des acteurs pour une réponse collective sur mesure (la bonne réponse au bon moment au bon endroit).

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

Politique en faveur de la santé et du handicap

- PCH, aidants... ce qui change au 1er janvier 2022
Article du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées
<https://handicap.gouv.fr/pch-aidants-ce-qui-change-au-1er-janvier-2022>
- Mise en œuvre de la réforme de l'allocation adultes handicapés (AAH) pour les couples
Le communiqué de presse du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées du 24 janvier 2022
<https://handicap.gouv.fr/mise-en-oeuvre-de-la-reforme-de-lallocation-adultes-handicapes-aah-pour-les-couples>

[Retour au sommaire](#)

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

- Comité interministériel du Handicap 2022, du 3 février 2022
Le dossier de presse : <https://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-2022>
- Politique et handicap : retour sur le 6e Comité interministériel du handicap
Article du site Handicap.fr
<https://www.handirect.fr/politique-et-handicap-retour-sur-le-6e-comite-interministeriel-du-handicap>
- PCH en cas de handicap psychique : du nouveau en mars 2022
Article du site Handicap.fr suite aux annonces faites lors du Comité interministériel du handicap qui s'est tenu le 3 février

"L'élargissement de la Prestation de compensation du handicap aide humaine aux personnes avec un handicap psychique ou mental avance. A l'occasion du CIH, l'Etat promet un décret avant fin mars 2022. **La surdicécité est également prise en compte.**"
<https://informations.handicap.fr/a-pch-handicap-psychique-nouveau-mars-2022-32297.php>
- Premier baromètre FEHAP - Nexem des tensions de recrutement du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif
Ce baromètre vise à mesurer et à observer chaque trimestre les besoins de recrutement, leurs causes et leurs effets.
Communiqué de presse du 19 janvier 2022 :
<https://organisation.nexem.fr/actualites/premier-barometre-fehap-nexem-des-tensions-de-recrutement-du-secteur-sanitaire-social-et-medico-social-prive-non-lucratif-8cff-32135.html>
- Baromètre des maisons départementales des personnes handicapées
Les résultats du 5ème baromètre, publiés en janvier 2022, couvrent l'activité des MDPH entre juillet et septembre 2021.
Cette période est traditionnellement marquée par un allongement des délais lié aux congés estivaux et à la mobilisation des équipes pour la rentrée scolaire.
<https://handicap.gouv.fr/5eme-edition-du-barometre-mdph-une-attribution-des-droits-vie-qui-se-generalise>
- Les services de soins à domicile
Dans ce rapport, la Cour des Comptes s'intéresse à quatre catégories de services : les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah).
Après avoir relevé un certain nombre d'insuffisances, le rapport formule six recommandations.
<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-services-de-soins-domicile>

[Retour au sommaire](#)

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

- Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM) : années 2019 et 2020
Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie publié en décembre 2021
https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2019-2020.pdf
- Loi du 17 décembre 2021 visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer
<https://www.vie-publique.fr/loi/279177-loi-17-decembr-2021-conge-specifique-maladie-chronique-ou-cancer-enfant>

Handicap

- Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants

Pour répondre aux difficultés des aidants au quotidien, mais surtout à leur besoin de répit, un guide composé de 17 fiches-repère a été élaboré, en lien avec des associations, pour présenter quelques formes de répit existantes.

Organisé en rubriques correspondant aux différents besoins de l'aidant, ces fiches-repères sont illustrées par des exemples concrets de solutions de répit existant actuellement, qu'il s'agisse de dispositifs nationaux ou d'initiatives locales exemplaires.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>



- 0 800 360 360
Une fiche en FALC (Facile à lire et à comprendre) explique à quoi sert ce numéro, qui répond, qui peut appeler et quelles réponses sont apportées. Elle a été réalisée par Santé BD.

"Vous êtes en situation de handicap et vous ou votre aidant rencontrez des difficultés ?

Pour être accompagné et trouver une solution de soins, contactez ce numéro vert : 0 800 360 360"

<https://t.co/M4TLHjL6U>

- Le cahier des charges des Communautés 360 a été publié mi-décembre 2021 par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).
<https://handicap.gouv.fr/publication-du-cahier-des-charges-des-communautes-360-un-pas-de-plus-vers-la-mise-en-oeuvre-de>

[Retour au sommaire](#)

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

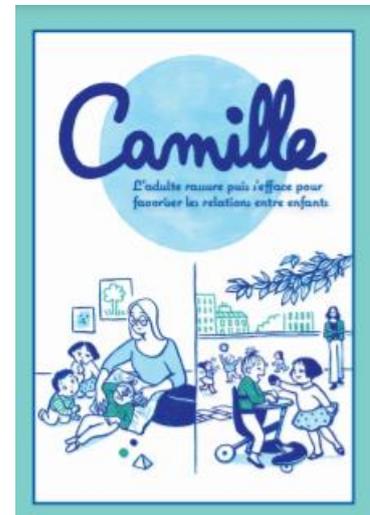
- Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)
Article du site Enfant différent qui présente ce document personnalisé définissant les modalités d'accompagnement des enfants en situation de handicap accueillis en établissement médico-social ou pris en charge par un service médico-social
<https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/le-projet-individualise-daccompagnement-pia>
- Pendant la pandémie et après. Accompagner les personnes en situation de handicap. Retour d'expériences, enjeux éthiques et perspectives
Publication de l'Observatoire "Covid-19, éthique et société / situations de handicap"
9 fiches-repères proposent "un recueil, d'une analyse et d'une synthèse des savoirs et des savoir-faire qui ont été mobilisés durant les différentes phases de la crise."
<https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/pendant-la-pandemie-et-apres-accompagner-les-personnes-en-situation-de>

- Camille, Kiyam, Louane et Myriam : 4 livrets destinés à aider les parents et les professionnels à faciliter le développement des liens entre enfants

Les livrets présentent les situations d'enfants en situation de handicap accueillis en milieu ordinaire.

Ils racontent l'évolution de leurs relations avec les enfants qui partagent leurs lieux de vie, les frères et sœurs, les cousins et les cousines, les enfants de la crèche, de l'école ou du Camsp. Ils montrent de quelle manière ces relations ont été facilitées par l'adaptation de l'environnement humain ou matériel.

En fin de livret : des pistes pour favoriser les relations entre enfants ainsi qu'un guide d'observation



Ces livrets ont été créés dans le cadre du projet Enfants à besoin particulier, Processus Inclusif et Liens aux pairs (EPIL).

<https://www.firah.org/fr/epil.html>

- Repérage précoce des écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0 à 3 ans
Publication d'un livret pédagogique à disposition des professionnels et des parents
<https://handicap.gouv.fr/reperage-precoce-des-ecarts-inhabituels-de-developpement-chez-les-enfants-de-0-3-ans>
- Diagnostiquer les troubles du neuro-développement
Article du blog d'iMIND, Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement, sur le diagnostic des troubles du neuro-développement chez les adultes. Cet article donne un aperçu notamment des expériences des personnes concernées.
<https://centre-imind.fr/diagnostic-tnd>

[Retour au sommaire](#)

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

- Un module en ligne de sensibilisation-formation aux troubles du neurodéveloppement à destination des professionnels de santé
Il est gratuit, ouvert à tous et certifiant.
Il a été développé par l'Université numérique en santé et sport (UNESS) et a été conçu par un comité éditorial réunissant des personnes concernées, des représentants des associations de familles, des professionnels de terrain et des experts scientifiques.
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=616>
 - Observatoire de l'accessibilité des campagnes électorales et des scrutins de 2022
Cet observatoire a été lancé le 27 janvier par le CNCPH - Conseil national consultatif des personnes handicapées.
Il s'agit à quelques semaines du 1er tour des élections présidentielles de sensibiliser les équipes de campagne des candidats à l'accessibilité de la campagne électorale.
Lors du lancement au CESE, le mode d'emploi de l'accessibilité d'une campagne au public avec des exemples concrets et démonstrations de solutions d'accessibilité a été partagé.
<https://www.lecese.fr/actualites/handicap-lancement-de-observatoire-sur-laccessibilite-du-processus-electoral-au-cese>
- Le site de l'Observatoire : <https://cncph.fr/electoral>
- Présidentielle : les programmes électoraux restent quasi inaccessibles pour les personnes handicapées
Article publié sur le site de France Inter suite à la conférence de presse de lancement de l'Observatoire de l'accessibilité des campagnes électorales
<https://www.franceinter.fr/societe/presidentielle-les-programmes-electoraux-restent-quasi-inaccessibles-pour-les-personnes-handicapees>
 - Le droit de vote pour tous (même en tutelle) - inscription sur les listes électorales possible jusqu'au 4 mars
Dans cet article du CREA Hauts-de-France, une affiche de sensibilisation à l'inscription sur les listes électorales en FALC est en téléchargement libre.
<http://www.creahdf.fr/content/le-droit-de-vote-pour-tous-m%C3%A0me-en-tutelle-inscription-sur-les-listes-%C3%A9lectorales-possible-j>
 - Présidentielle : des campagnes accessibles, enfin ?
Entretien avec Jérémie Boroy, président du CNCPH, sur le site handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/a-presidentielle-campagnes-accessibles-32249.php>
 - Difficultés et obstacles pour candidater, être élu et exercer un mandat électoral quand on est en situation de handicap
Rapport réalisé par Handéo
<https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/difficultes-et-obstacles-pour-candidater-etre-elu-et>

[Retour au sommaire](#)

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

- Répertoire de jeux accessibles
Ludociels propose une liste de jeux accessibles pour des personnes en situation de handicap visuel, auditif, moteur... Des filtres permettent de choisir le type de jeux, la plateforme utilisée, le type d'accessibilité audio, un jeu gratuit ou payant...
<https://www.ludocielspourtous.org/copie-de-repertoire-des-jeux-access-1>
- Legs résiduel : faciliter la succession d'un enfant handicapé
Article du site Handicap.fr qui présente le principe du legs résiduel, permettant de préparer la succession de son enfant en situation de handicap ou dans l'incapacité de prendre ce type de décision
<https://informations.handicap.fr/a-legs-residuel-faciliter-succession-enfant-handicape-32135.php>
- Polyhandicap : le temps des repas (avec gastrostomie)
Le replay de la rencontre-thématique organisée le 18 juin 2021 par le Groupe polyhandicap France (GPF) est disponible :
<https://www.youtube.com/watch?v=44Hlvkw7ngo>

Deux professionnelles du Pôle enfance Elisabeth Zucman y détaillent leur expérience concernant le temps des repas pour les enfants porteurs d'une gastrostomie en s'appuyant sur un film réalisé au sein de l'établissement. S'ensuit un échange fort riche de questions/réponses, l'ensemble étant modéré par le Dr Catherine Brisse.
- Ouverture d'un Café Joyeux à Lyon, café-restaurant qui emploie et forme des personnes majoritairement atteintes de Trisomie 21 ou de troubles cognitifs.
<https://www.cafejoyeux.com/fr/content/29-cafe-joyeux-lyon>
- 1ère édition de l'Observatoire des droits, de l'APF France handicap
Il vise à dresser un état des lieux des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap en matière d'accès aux droits et à construire les actions de plaidoyer de l'association.
L'Observatoire des droits se base sur les données recueillies via le dispositif d'accès aux droits, Handi-Droits, créé par APF France handicap en 2020.
https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/observatoire-des-droits_1ere-edition-pages.pdf
- Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés : regards croisés durant le premier confinement en Lozère et Seine-et-Marne
Article d'Elise Martin et Noémie Rapegno publié en 2022 dans la Revue francophone sur la santé et les territoires
<https://journals.openedition.org/rfst/1577>

[Retour au sommaire](#)

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

- Agir pour l'autodétermination
Podcast proposé par Campus formation et animé par François Bernard, directeur général du GAPAS, et Martin Caouette, titulaire de la Chaire de la recherche Autodétermination et handicap de l'UQTR - Université du Québec à Trois-Rivières
Les premiers épisodes traitent de :
 - la définition de l'autodétermination
 - l'autorégulation
 - empowerment, le pouvoir d'agir
 - l'autonomie<http://www.creaihdf.fr/content/campus-formation-podcast-autod%C3%A9termination>

Maladies rares

- Orphanet a mis à jour plusieurs de ses cahiers :
 - Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)
Nouvelle édition de décembre 2021
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_e_n_France.pdf
 - Prévalence et incidence des maladies rares : Données bibliographiques », édition 2022
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_Home.php?lng=FR
 - « Registres des maladies rare en Europe », édition 2021 (Décembre) (en anglais)
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_Home.php?lng=EN
- Comment soutenir les personnes malades confrontées à des situations complexes ?
Une coordination nécessaire
Webinaire organisé par la filière AnDDI-Rares le jeudi 10 mars 2022 de 17h à 18h30
Cet AnDDI-Focus sera coordonné par le CRMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest.
Le public visé est : professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social accompagnant des personnes en situation de maladie rare
<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=86084>
- Webinaire interfilière sur la vaccination anti-Covid et les Maladies Rares, 9 février 2022 à 18h en ligne
Le Pr Alain Fischer, Président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, répondra aux questions les plus fréquentes que se posent les patients atteints de maladies rares dans le cadre de la vaccination anti-Covid.
<https://www.filieresmaldiesrares.fr/evenements/webinaire-interfiliere-sur-la-vaccination-anti-covid-et-les-maladies-rares>

[Retour au sommaire](#)

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

- Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant
Ce livret a été rédigé par les parents et les membres du Conseil de l'International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO), et traduit et adapté par l'association Prader-Willi France en février 2021.
Son objectif est d'aider les parents d'enfants récemment diagnostiqués.
Cette brochure est simple à lire et centrée sur la vie de la famille. Elle apporte une vision réaliste et positive et peut aider ainsi à bien vivre avec son petit enfant.
<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Web-PWF-Livret-IPSWO-VFinale-2.pdf>
- Un tour de France à vélo en solidaire en faveur des personnes avec un syndrome de Prader-Willi
Le site de présentation du projet de Laurence Callais est en ligne. Vous y trouverez les étapes du parcours et les animations prévues sur le parcours.
<https://www.prader-willi.fr/un-site-web-pour-suivre-le-tour-de-france-a-velo-solidaire-de-laurence-callais>
- Constituer une association de patients pour les maladies rares, quelques pistes pour les étapes préalables
Guide élaboré par la filière maladies rares AnDDI-Rares
<http://anddi-rares.org/assets/files/guide-creation-association.pdf>
- Les nouveaux Forums régionaux de l'Alliance Maladies rares 2022
Ces forums visent à favoriser le débat sur la prise en charge des maladies rares, et d'entendre toujours davantage les besoins des malades et des familles. Ces forums permettront d'identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel, et de contribuer ainsi à améliorer le parcours de vie des malades.
En Auvergne-Rhône-Alpes, les journées seront organisées à :
Lyon le vendredi 24 juin (23 juin pour les Professionnels de Santé)
<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/les-nouveaux-forums-regionaux-de-lalliance-maladies-rares-2022>
- 4e journée nationale de la maladie de Huntington
Le replay de cette journée organisée le 3 décembre 2021 est en ligne :
<https://huntington.fr/replay-de-la-journee-nationale-de-la-maladie-de-huntington>

Surdicécité

- Les profils sensoriels, ou comment mesurer l'impact des troubles sensoriels
Article de Corinne Boutet, psychologue au CRESAM - Centre national de ressources handicaps rares Surdicécité
<http://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2022/01/Les-profils-sensoriels-CB.pdf>

[Retour au sommaire](#)

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

Surdit 

- Les neuropathies auditives
Support p dagogique de l'ACFOS (Action connaissance formation pour la surdit ) sur les neuropathies auditives appuy  sur une recherche documentaire et le colloque ACFOS de 2019
<https://www.cnrlaplane.fr/ressource/revue-de-la-litterature>
- TELSF2 : Test d' valuation de la Langue des signes fran aise
Pr sentation de cet outil d' valuation cr   par l'Institut national de jeunes sourds Paris (INJS) sur le site de l'INSHEA :

Le TELSF2  value la Langue des signes fran aise (LSF) des jeunes sourds de 4   14 ans dans un contexte de narration, en expression et en compr hension. Il s'adresse   des enfants et adolescents, signeurs natifs ou non natifs, quelles que soient leurs conditions d'acquisition ou d'apprentissage de la langue des signes. Il refl te l'h t rog nit  de la population sourde ainsi que la vari t  des situations d'exposition et d'appropriation de la LSF actuellement en France.

Cet outil d' valuation est utilisable par des professionnels travaillant aupr s d'un public sourd et ma trisant la langue des signes.

<https://www.inshea.fr/fr/content/telsf-2>

D ficiency visuelle

- Etat des lieux de l'accompagnement des enfants et jeunes d ficients visuels par les services m dico-sociaux en France
R sultat de l'enqu te nationale lanc e par l'ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles) fin 2020

Il ressort de cette enqu te que l'accompagnement des  l ves en situation de handicap visuel est en souffrance et qu'il y a sur le terrain un fort d calage entre les discours politiques sur l' cole inclusive et les moyens allou s aux services qui doivent la mettre en pratique.

L'enqu te compl te et le communiqu  de presse : <https://anpea.asso.fr/etat-des-lieux-de-laccompagnement-des-enfants-et-jeunes-deficients-visuels-par-les-services-medico-sociaux-en-france>

- 26 guides d'utilisation des logiciels ou  quipements, des raccourcis clavier, des explications pour adapter l'affichage,... r alis s par des intervenants en communication informatique adapt e de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (Qu bec) et d'autres centres de r adaptation du Qu bec
<https://extranet.inlb.qc.ca/centre-de-documentation/guides-utilisation-usagers>

[Retour au sommaire](#)

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rh ne-Alpes - 161 rue du 4 ao t 1789 - 69100 Villeurbanne
T l. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- Au-delà de nos regards
Vidéo des jeunes de l'Institut des Jeunes Aveugles (IJA) Les Charmettes (Yzeure, 03) qui présentent les activités de leur vie quotidienne, encadrés par leurs éducateurs et enseignants spécialisés.
<https://www.youtube.com/watch?v=FXaGr2tQEFI> (durée : 42 minutes)
- Theia® : une application gratuite innovante pour sécuriser la prise de médicaments des personnes déficientes visuelles, développée par Sanofi et testée par l'association Valentin Haüy
Actuellement disponible sur iOS, l'application sera téléchargeable sur Android en janvier 2022.
Après avoir scanné le code-barres ou le code DataMatrix à l'aide d'un téléphone mobile, l'application affiche à l'écran et fournit simultanément la lecture par synthèse vocale du nom du médicament, son dosage, son numéro de lot, sa date d'expiration et un résumé des informations à connaître sur le médicament, issues d'une base de référence reconnue sur les produits santé.
<https://www.avh.asso.fr/fr/theiar-une-application-innovante-pour-securiser-la-prise-de-medicaments-des-personnes-deficientes>
- Les pratiques de lecture et d'écriture chez des personnes brailleuses de différentes générations (de 13 à 71 ans)
Rapport de Nathalie Lewi-Dumont, une équipe du Grhapes (Nathalie Lewi-Dumont, Maître de conférences, Anne Chotin, formatrice en braille à l'INSHEA et Minna Puustinen, Professeure de Sciences de l'Éducation et de la formation)
"Les volontaires ont passé des épreuves en lecture et en écriture puis ont détaillé leur parcours, leurs habitudes et leurs besoins en matière de lecture et d'écriture, à une époque où les outils se sont considérablement diversifiés."
<https://www.inshea.fr/fr/content/les-pratiques-de-lecture-et-d%E2%80%99%C3%A9criture-chez-des-personnes-brailleuses-de-diff%C3%A9rentes>
- À cœur de travailler : thème de l'émission A vous de voir, diffusée sur France 5 en novembre 2021
Extrait de la présentation de l'émission : "Grégoire, 29 ans, interprète français-arabe, cherche un emploi depuis trois ans. Nathalie a quitté le sien dans un musée parisien pour réaliser son rêve, partir en Vendée monter son auto-entreprise de médiation animale. Claire-Marie est à l'Institut National de l'Audiovisuel depuis dix ans et, malgré une déficience visuelle évolutive qui est devenue un handicap, elle progresse dans l'entreprise.
Travailler ou vouloir travailler sans voir, pourquoi, comment ? A chaque protagoniste sa réponse."
Le replay de l'émission : <https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/2841897-a-coeur-de-travailler.html>

[Retour au sommaire](#)

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

- Semaine de l'épilepsie 2021
Les replays des événements organisés par la Communauté de pratiques "Epilepsies et handicap" du 29 novembre au 4 décembre 2021 sont disponibles sur la plateforme collaborative de la Communauté de pratiques.
<https://prior-maladiesrares.fr/semaine-de-lepilepsie-2021-replays-disponibles>
- Les dernières Fiches Infos Patients réalisées par la Ligue française contre l'épilepsie sont :
 - L'enregistrement EEG-VIDÉO de longue durée
<https://www.epilepsie-info.fr/fiche-infos-patients-lenregistrement-eeg-video-de-longue-duree>
 - Relations entre travail et épilepsie
<https://www.epilepsie-info.fr/fiche-infos-patients-relations-entre-travail-et-epilepsie>
 - La vidéo SEEG (Vidéo-StéréoElectroEncéphalographie)
<https://www.epilepsie-info.fr/fiche-infos-patients-la-video-seeg>
- Syndrome de West chez bébé : tout sur ces spasmes infantiles
Article du site Parents.fr qui présente cette forme rare d'épilepsie, son diagnostic, ses symptômes et ses traitements
<https://www.parents.fr/bebe/sante/bebe-est-malade/epilepsie/syndrome-de-west-chez-bebe-tout-sur-ces-spasmes-infantiles-901711>
- Mise à jour des recommandations de la Ligue française contre l'épilepsie sur la vaccination contre le Covid-19
La Ligue française contre l'épilepsie a mis à jour ses recommandations en créant une section sur la vaccination des enfants atteints d'épilepsies rares.
<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/mise-a-jour-des-recommandations-de-la-lfce-sur-la-vaccination-covid19>
- Conférences organisées par l'association Epilepsie France, destinées à sensibiliser l'opinion publique sur des thématiques clés pour les personnes épileptiques
La 1ère conférence a abordé la question de l'emploi. Elle est en replay sur la chaîne Youtube de l'association : <https://www.youtube.com/watch?v=enN24Ite6IU>

Les conférences à venir :

- Vendredi 11 février (18h30 / 20h) : Épilepsie et sport : parlons-en !
- Samedi 12 février (10h30 / 12h) : Épilepsie et isolement social : parlons-en !
<http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html>

[Retour au sommaire](#)

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

Autisme

- DocAutisme : lancement du portail de ressources documentaires sur l'autisme
DOCAutisme est avant tout constitué d'un catalogue collectif de l'ensemble des ressources des bibliothèques des Centres de ressources autisme. Il est destiné au grand public comme aux professionnels.
<https://www.docautisme.com>
- L'utilisation des langues des signes avec les enfants autistes : une revue de la littérature
Article de E. Adam et V. Cruveiller publié sur le site de la revue "Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence", le 7 décembre 2021
Le résumé de l'article :
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0222961721001987>
- Les chaussures de Louis : court-métrage d'animation pour sensibiliser à l'autisme
Louis, garçon de 8 ans et demi, arrive dans une nouvelle école. Il se présente.
<https://chaussures-de-louis.wixsite.com/louis-shoes>
- 7 étapes pour apprendre à un enfant autiste à demander
Article écrit par Véronique Faccenda, orthophoniste spécialisée dans les TSA, et publié sur le site Ideereka
<https://www.ideereka.com/eeform-ressources/article/7-etapes-pour-apprendre-la-demande-enfant-autiste>
- Devenir parents quand on est autiste
Thème du 1er webinar iMIND, organisé le 14 janvier 2022 en présence de deux invitées : une sage femme référente de parcours en périnatalité, et une doctorante en neurosciences et personne concernée.
iMIND est un Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement.
<https://centre-imind.fr/devenir-parent-quand-on-est-autiste>
- Podcast "Troubles Dans le Spectre"
Ce podcast est proposé par le Centre ressource réhabilitation psychosociale, la Zone d'expression contre la Stigmatisation, le CRA Rhône-Alpes et le CH Le Vinatier.

Les épisodes déjà disponibles sont :

Episode 1 : Changer de prisme, mythes et préjugés sur le TSA

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12722>

Épisode 2 - Les autres et moi, au coeur des TSA : les interactions sociales

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12723>

Episode 3 - Trouver routine à son pied : Routines et habitudes ritualisées chez les personnes autistes

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12724>

[Retour au sommaire](#)

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

- Calendrier des webinaires organisés au 1er semestre 2022 par le Centre de ressources autisme Ile-de-France
Ces webinaires sont ouverts à tous.
<https://www.craif.org/calendrier-2022-des-webinaires-du-craif-2372->
- Autisme et puberté : 11 conseils pour les parents
Article du blog Hop'toys, boutique en ligne
<https://www.bloghoptoys.fr/autisme-et-puberte-11-conseils-pour-les-parents>
- Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes
Cette brochure publiée par le Groupement national centres ressources autisme (GNCRA) propose de faire le point sur le repérage et l'évaluation de la douleur chez une personne TSA. Elle s'adresse aux professionnels de santé afin de les accompagner dans leur prise en charge somatique.
<https://gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra>
- Favoriser l'inclusion scolaire des élèves autistes : quels dispositifs, quels besoins ?
Le Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon a organisé une série de 3 webinaires sur l'inclusion scolaire en décembre 2021.
Les replays des 3 webinaires, ainsi que des ressources sur la scolarisation des enfants avec autisme proposées par le CRA-LR sont en ligne :
<https://www.autisme-ressources-lr.fr/actualites/conferences-journees-d-information/112-favoriser-l-inclusion-scolaire-des-eleves-autistes-quels-dispositifs-quels-besoins>

Dys et TDAH

- Studys : la palette d'outils pour Word, conçus pour aider les élèves Dys en classe et les personnes qui adaptent des documents pour les élèves, est à présent disponible sur ordinateur masOS
Présentation de cette barre d'outils sur le blog de TechLab, APF France handicap
<https://lehub.apflab.org/studys-mac>
- Proposition de loi visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
Rapport de Mme Annick JACQUEMET, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 26 janvier 2022
<http://www.senat.fr/rap/l21-405/l21-405.html>
- Troubles dys : pas si handicapants que ça
Article de Valérie Auribault publié dans Liaisons sociales n° 228
<https://www.ffdys.com/actualites/troubles-dys-pas-si-handicapants-que-ca-liaisons-sociales-n228.htm>

[Retour au sommaire](#)

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

- Identifier et diagnostiquer le trouble de déficit de l'attention / hyperactivité
Article publié sur le site CléPsy et rédigé par des pédopsychiatres du Centre d'Excellence InovAND, Hôpital Robert Debré, Paris
<https://www.clepsy.fr/identifier-diagnostiquer-tdah>

Et en complément, l'article "Qu'est-ce que l'attention ?"
<https://www.clepsy.fr/quest-ce-que-lattention>
- Trouble de l'attention et hyperactivité : au-delà des idées reçues
Thème de l'émission "Etat de santé" diffusée le 16 janvier 2022 sur LCP Assemblée nationale
<https://lcp.fr/programmes/etat-de-sante/trouble-de-l-attention-et-hyperactivite-au-dela-des-idees-recues-94170?&autoplay=1>
- Pandah : application qui vise à aider les enfants et adolescents avec TDAH à faire leurs devoirs à la maison
L'application est accessible dans le cadre d'une étude coordonnée par le CHU et l'Université de Nantes.
Elle doit aider l'enfant avant, pendant et après la période des devoirs à la maison. En pratique, il s'agit de lui rappeler de prendre ses affaires, de s'installer au bon endroit pour effectuer son travail puis de l'aider à s'organiser dans le temps, de lui prodiguer des conseils généraux, de l'encourager et lorsque les devoirs sont finis de l'aider dans la préparation de ses affaires du lendemain.
<https://psy-dev.org/projet-pandah>
- Astuce lecture pour dyslexique
Article publié par Valérie Duband, coach, DYSMOI
<https://dysmoi.fr/astuce-lecture-dyslexie>
- Des cours adaptés pour les élèves dys en présence ou à distance
Formation à distance d'une durée d'1h30 est organisée par Canopé le 9 février et le 15 juin 2022. Elle est ouverte à tous publics.
<https://www.reseau-canope.fr/service/des-cours-adaptes-pour-les-eleves-dys-en-presence-ou-a-distance.html>

Scolarisation

- Site ressources-ecole-inclusive.org
Présentation du site sur le blog du TechLab, APF France handicap
<https://lehub.apflab.org/un-site-avec-une-multitude-de-ressources-pour-lecole-inclusive>

[Retour au sommaire](#)

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

- Nouvelle rubrique "Etudes supérieures" ouverte sur le site MonParcoursHandicap
Elle s'adresse aux étudiants ou aux futurs étudiants, et traite des démarches à accomplir, les aides et accompagnements existants pour compenser le handicap ou réussir sa vie d'étudiant. Elle indique également les interlocuteurs qu'il est possible de solliciter tout au long des années d'études supérieures.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/etudes-superieures>
- Le numérique, atout pour l'inclusion des jeunes présentant des troubles sensoriels et/ou troubles d'apprentissage
Le replay du webinaire organisé le 19 novembre 2021 par le SRAE Sensoriel (Structure régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire)
<https://www.sraesensoriel.fr/replay-du-webinaire-le-numerique-atout-pour-linclusion-des-jeunes-presentant-des-troubles-sensoriels-et-ou-troubles-dapprentissage>
Le padlet (sélection d'outils, rapports...) sur le sujet :
<https://padlet.com/coordinationsraesensoriel/vcn1kpligj0y7z6f>
- Lire et écrire quand on a un TSA et qu'on ne parle pas : sur quoi s'appuyer ?
Webinaire organisé le 18 février 2022 par le CRAIF ouvert à tous les publics animé par Albane Plateau, orthophoniste et Lynn Dew, proche aidante et directrice éditoriale d'Happy CAA
<https://www.craif.org/lire-et-ecrire-quand-un-tsa-et-quon-ne-parle-pas-sur-quoi-sappuyer-2408>

Emploi et insertion professionnelle

- La perception de l'employabilité des personnes en situation de handicap évolue
Article du site ASH - Actualités sociales hebdomadaires
<https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/la-perception-de-lemployabilite-des-personnes-en-situation-de-handicap-evolue-687814.php>

Les résultats de l'enquête "Handicap au travail" de l'association OETH
<https://www.oeth30ans.org/enquete-handicap>
- Télétravailler en situation de handicap : recueil de principes partagés
Comment favoriser un télétravail profitable et inclusif ? L'Ansa (Agence nouvelle des solidarités actives) a mené l'enquête, en partenariat avec l'Agefiph, le FIPHFP et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
<https://www.solidarites-actives.com/index.php/fr/nos-actualites/publication/teletravail-et-handicaps-recueil-de-principes-pour-un-environnement>

[Retour au sommaire](#)

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

- L'emploi accompagné : un outil d'intégration pour les entreprises
Thème de "Les Cahiers du CCAH" n° 10, septembre 2021
"Qu'est-ce que l'emploi accompagné ? Quels sont les avantages pour les bénéficiaires : employeurs et personnes en situation de handicap ? Quelles situations permet-il d'aborder : recrutement, maintien dans l'emploi ? Comment le dispositif fonctionne-t-il ?
Le CCAH publie un cahier répondant à ces questions et regroupant témoignages d'employeurs, de personnes en situation de handicap et de structures d'accompagnement qui font le point sur le dispositif."
<https://www.ccah.fr/CCAHA/Articles/L-emploi-accompagne-un-outil-d-integration-pour-les-entreprises>

Le webinaire de présentation du cahier par le CCAH :
<https://www.youtube.com/watch?v=Vg0XnKnp3sY&t=2383s>

Loisirs et vacances

- Handicap et accueil de loisirs : c'est possible !
Guide destiné aux professionnels des accueils de loisir, réalisé en 2019 par le collectif T'Cap !, la Caf de Loire-Atlantique et la Direction Départementale Déléguée de Loire-Atlantique
https://www.caf.fr/sites/default/files/caf/441/partenaires_locaux/handicap/Guide_handicap-BD.pdf

Accès aux soins

- Deux nouvelles fiches-conseils d'HandiConnect.fr :
 - Les violences faites aux mineurs en situation de handicap
<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-violences-faites-aux-mineurs-en-situation-de-handicap>
 - Les violences faites aux personnes adultes en situation de handicap : focus sur les violences conjugales et sexuelles
<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-violences-faites-aux-personnes-en-situation-de-handicap-adultes-focus-sur-les-violences-conjugales-et-violences-sexuelles>
- Coronavirus : l'information accessible à tous sur le site Santé publique France
Le site propose des fiches et des vidéos sur les questions suivantes :
 - Vaccins Covid-19 : les infos à connaître
 - Vaccins Covid-19 : se faire vacciner
 - Mon test Covid est positif : que dois-je faire ?
 - Coronavirus : c'est quoi et comment ça s'attrape ?

[Retour au sommaire](#)

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

- Coronavirus : comment se protéger ?
- Coronavirus : que faire si vous êtes malade ?
- Coronavirus : comment prendre soin de soi ?
- Bien utiliser son masque

<https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous/coronavirus>

- "Mon espace santé" remplace le Dossier Médical Partagé (DMP) depuis janvier 2022. Il s'agit d'un service public qui permettra à chacun de stocker et partager ses documents et ses données de santé en toute sécurité pour être mieux soigné. La mise en œuvre de ce service en ligne est assurée par la Délégation ministérielle au Numérique en Santé (DNS) rattachée au ministère en charge de la Santé et la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), avec l'appui de l'Agence du Numérique en Santé.

<https://www.monespacesante.fr/>

En savoir plus sur le site Ameli.fr

<https://www.ameli.fr/assure/sante/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- L'approche PODD
Article de Mathilde Suc-Mella publié sur le site Enfant différent qui présente le PODD (« Tableaux Dynamiques à Organisation Pragmatique »), un outil de communication alternative et améliorée (CAA)

<https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/podd>

- COMCOB : Communication Concrète par Objets
La communication alternative par objet pour les enfants autistes

Présentation vidéo de Chantal Brousse, orthophoniste, pour EDI Formation

<https://www.youtube.com/watch?v=2J-a2e1iMmM> (durée : 16 min.)

- Faire ses lacets étape par étape
Hop'toys propose sur son blog le téléchargement d'un guide visuel pour s'entraîner à faire ses lacets.

<https://www.bloghoptoys.fr/faire-ses-lacets-etape-par-etape>

- Histoire sociale : intimité
Cartes pour travailler sur l'autonomie personnelle et l'intimité, par exemple : "Mon intimité c'est mes petits secrets", "Mes secrets dans mon corps", "Ce que je fais aux toilettes est un secret", "Je respecte l'espace personnel".

<https://arasaac.org/materials/es/4091>

[Retour au sommaire](#)

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

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

- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Tableau de communication pour des patients adultes hospitalisés afin de communiquer leurs besoins, leurs sentiments lors de l'hospitalisation
<https://arasaac.org/materials/fr/3620>
 - Savoir se présenter : fiches qui proposent des amorces de phrases : prénom, âge, famille, centres d'intérêt
<https://arasaac.org/materials/fr/2094>
 - Le consentement : cartes de communication permettant aux personnes d'exprimer leur consentement sur différentes activités
<https://arasaac.org/materials/fr/4092>
 - Roulette des habiletés sociales : après avoir fait tourner la roue, répondre à une question (Que fait-il ? Avec qui ? Quand ? Raconte moi) liée à une situation sociale
<https://arasaac.org/materials/fr/3045>
 - Fiches d'exercices autour de la numération jusqu'à 20
<https://arasaac.org/materials/fr/4080>
 - Phonologie : fiches d'exercices basées sur les discriminations auditives et visuelles pour écrire les sons [œ] et [ø] - [l] - [s] - [o] - [i] - [o] - [y] - [r] - [a] - [k] - [g] - [m] - [u]
<https://arasaac.org/materials/fr/3236>
 - Planches et pictogrammes pour travailler sur la discrimination visuelle, le lexique et la sémantique à travers la classification et la catégorisation, sur les thèmes :
 - > aliments et boissons
<https://arasaac.org/materials/fr/1651>
 - > vêtements
 - > outils
 - > couture
 - > produits d'hygiène corporelle
 - > trousse de secours, médicaments
<https://arasaac.org/materials/fr/1643>
 - Jeu pour apprendre à décrire des objets
<https://arasaac.org/materials/fr/1451>
- Matériel Makaton, à télécharger gratuitement sur le site Makaton.fr
 - Les crêpes : jeux et poème
 - Saint-Valentin : coloriage, jeux, poème
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

[Retour au sommaire](#)

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

- Circulaire n° DGCS/SD3/2021/236 du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360
publiée dans le Bulletin officiel de la santé, n° 2021.24, 31-12-2021
<https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.24.sant%C3%A9.pdf#page=113> (à partir de la page 113)
- Décret n° 2022-42 du 19 janvier 2022 relatif à l'allocation adulte handicapé
Le texte précise les modalités de mise en œuvre de l'abattement forfaitaire applicable aux revenus du conjoint du bénéficiaire de l'AAH en couple qui sont pris en compte pour le calcul de l'allocation. Il fixe notamment le montant annuel de cet abattement forfaitaire, qui remplace l'abattement proportionnel de 20 % antérieurement applicable, à 5 000 euros, majoré de 1 400 euros par enfant à charge au sens des prestations familiales.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045038484>
- Décret n° 2022-85 du 28 janvier 2022 relatif aux modalités de maintien des prestations familiales en cas de décès d'un enfant
Le décret prévoit les modalités d'application du maintien des prestations familiales en cas de décès d'un enfant. Il fixe à 3 mois à compter du décès de l'enfant le délai de maintien des prestations ainsi que le délai à compter duquel il est procédé à un réexamen des conditions de ressources du foyer pour le bénéfice des prestations familiales. Il prévoit les modalités de prise en compte de l'enfant décédé pour le versement de l'allocation de rentrée scolaire (ARS), notamment lorsque celle-ci est consignée à la Caisse des dépôts et consignations, et pour l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), notamment lorsqu'elle est versée en cas de retour au foyer ou de versement à un établissement. Il prévoit les règles d'ouverture de droit au maintien et fixe le montant des prestations maintenues.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084435>
- Décret n° 2022-86 du 28 janvier 2022 relatif à la prolongation des prestations familiales en cas de décès d'un enfant
Le décret définit les modalités de maintien des prestations familiales en cas de décès d'un enfant. Il prévoit le versement à taux plein de l'allocation différentielle pendant la période de maintien. Il fixe à 3 mois à compter du décès de l'enfant la date d'appréciation des ressources des familles pour le réexamen du droit aux allocations familiales. Il fixe au 1er juin précédant la rentrée scolaire, la date de décès de l'enfant à compter de laquelle le versement de l'allocation de rentrée scolaire est maintenu.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084464>

[Retour au sommaire](#)

- Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale
Le décret fixe de nouvelles modalités de calcul de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour permettre le versement de montants correspondant à sept fois la valeur du salaire horaire minimum de croissance net (SMIC horaire net) en vigueur au 1er janvier, en tenant compte de la déduction de la contribution au remboursement de la dette sociale et s'agissant de l'AJPA, de la contribution sociale généralisée. Il précise également les conditions de résidence et de régularité de séjour pour le bénéfice de l'AJPA.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084510>

Appel à projets

- Les derniers appels à projets de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes
 - Création d'une unité d'enseignement maternelle pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme dans le département de la Haute-Savoie
Date limite pour le dépôt des dossiers de candidature : 31 mars 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-denseignement-maternelle-pour-enfants-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme-dans>
 - Création d'une unité d'enseignement maternelle autisme dans le département de la Loire
Date limite pour le dépôt des dossiers de candidature : 4 mars 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-denseignement-maternelle-autisme-dans-le-departement-de-la-loire>
 - Création d'une unité résidentielle à destination d'adultes en situation de handicap présentant des comportements problématiques dans le département du Puy de Dôme
Date limite pour le dépôt des dossiers de candidature : 11 février 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-residentielle-destination-dadultes-en-situation-de-handicap-presentant-des>
- Appel à projets autisme, lancé par la Fondation Orange
Pour l'appel à projet Autisme du 1er semestre 2022, la Fondation Orange souhaite concentrer son action sur l'inclusion sociale et numérique des personnes avec autisme et l'amélioration des conditions de vie et d'apprentissages dans les établissements d'accueil des adultes avec autisme.
Date limite de dépôt du dossier : 17 mars 2022
<https://www.fondationorange.com/Appel-a-projets-autisme>

[Retour au sommaire](#)

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

Appels à participation - Enquêtes

- L'Anpea et le CTRDV ont besoin de vous pour le projet "DVIDÉOS" !

Il s'agit de la création de courtes vidéos (3-5mn) sur des informations ciblées autour de la déficience visuelle chez l'enfant : démarches administratives, déplacements, scolarité, loisirs, fratrie...

Vous êtes déficient visuel, un parent, un proche, un aidant, un professionnel de la déficience visuelle ?

Prenez quelques minutes pour répondre au questionnaire visant à recueillir vos besoins d'information !

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf9nDHkr1dLek6rwbtr4y5BoQYn1souOIFeJWue3BZq2322_A/viewform



L'agenda

- Les bonnes questions à se poser chaque année pour la scolarisation de mon enfant en situation de handicap
Thème de la 11ème soirée-débat organisée par l'association La Courte Echelle le mardi 8 février 2022 à partir de 18h30 en visioconférence
<https://www.unesourisverte.org/la-courte-echelle-vous-invite-a-sa-11eme-soiree-debat>
- Soirée ciné-débat "La part du risque", organisée le 8 février à l'Aquarium Ciné-café (Lyon 4ème) à l'occasion de la Journée mondiale de l'épilepsie, par iMIND et l'association EPI, en présence du réalisateur et d'experts et suivie d'un échange avec la salle
"La part du risque relate le quotidien de plusieurs enfants et jeunes adultes sujets à des épilepsies sévères et troubles du neuro-développement associés ainsi que des personnes qui les entourent : familles, soignants, professionnels médico-sociaux. Ce documentaire dévoile la complexité des situations rencontrées, mais aussi l'existence de réponses possibles et adaptées permettant d'offrir à ces jeunes et leur famille les conditions d'une vie possible et même épanouie."
<https://centre-imind.fr/cine-debat-la-part-du-risque>
- L'alimentation chez les personnes TSA (comment obtenir une alimentation équilibrée en tenant compte de la sélectivité alimentaire, des différences sensorielles, ...)
Agora organisée par l'association Planète autisme Drôme-Ardèche le 10 février 2022 à 19h à Valence
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12717>

[Retour au sommaire](#)

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

- Le développement du pouvoir d’agir dans les ESMS
Matinale thématique organisée par l'Arfrips (formations initiales et supérieures en travail social) le 10 février 2022 de 8h30 à 11h45
<https://www.arfrips.fr/formation/index.php/fr/formation-continue/les-matinales-thematiques>
- Les troubles neurovisuels chez l'enfant : Pourquoi faut-il y penser ?
Prochain colloque du R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) organisé le 2 mars 2022 18h-20h (en visioconférence)
Modalités d'inscriptions à venir
<https://www.r4p.fr/actualites-r4p>
- Fauteuil roulant et aides techniques : choix et entretien
Quel b.a.-ba pour l'entretien ? La domotique c'est un plus ? Quels besoins prendre en compte pour les aménagements intérieurs et extérieurs ?
Temps collectif organisé par RePairs Aidants le jeudi 3 mars de 13h30 à 17h à la Métropole aidante (Lyon 3ème)
Cette rencontre est gratuite pour tous les aidants du service Les Fenottes APF France handicap et sur simple inscription au 04/72/43/04/77 ou à aurelie.magazzeni@apf.asso.fr
Et si vous n'êtes pas encore en lien avec le service, prenez un 1er contact avec l'équipe des Fenottes avant tout.
- Le syndrome d’Angelman : « Mieux comprendre Mieux accompagner »
Journée de formation organisée le 17 mars 2022 à Paris ou à distance en fonction des conditions sanitaires du moment.
Cette journée est co-animée par des représentants des Centres de Référence Maladies Rares de la filière DéfiScience et de l’Association Française du syndrome d’Angelman.
<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=80849>
- Déficience visuelle et éducation inclusive : l'accès à la culture
Journée d'étude organisée le 10 juin 2022 à Suresnes (92) par l'INSHEA, l'Institut national des jeunes aveugles et l'ICEVI Europe (International Council for Education and Rehabilitation of People with Visual Impairment)
<https://www.inshea.fr/fr/content/je3-deficience-visuelle-education-inclusive-acces-a-la-culture>

Formations

- Braille intégrale en E-learning
Formation proposée par le centre de formation des PEP 69/ML, de janvier à avril 2022
<http://www.lespep69.org/formation/braille-integral>

[Retour au sommaire](#)

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

- Introduction aux surdicécités
Formation organisée par le CRESAM du 8 au 10 mars 2022 à Poitiers
<https://www.cresam.org/apcf>
- Surdicécité et sens du toucher
Formation organisée par le CRESAM du 17 au 19 mai 2022 à Poitiers
<https://www.cresam.org/apcf>
- IS2 - Intimité, sexualité, relations intimes (Enfants - ados) Autisme et troubles apparentés
Formation animée par Nelly Coroir, psychologue et formatrice les 31 mars et 1er avril 2022 à Moirans (38)
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12710>
- Calendrier des prochaines formations sur la Communication améliorée et alternative (CAA) proposées par l'association Isaac francophone
 - Personnaliser des outils technologiques de CAA
 - Outils technologiques en CAA, tablettes et applications, que et comment choisir ?
 - Le CHESSEP : Evaluer, faciliter et mettre en œuvre le projet individuel de communication de la personne en situation de handicap complexe
 - Acquérir les bases de la CAA
 - Démarrer la CAA auprès de jeunes enfants<https://www.isaac-fr.org/nos-prochaines-formations>
- Formation Makaton au quotidien 100% en ligne
La formation «Makaton au Quotidien» permet de découvrir le programme de langage Makaton. Les quatre premiers niveaux et le vocabulaire complémentaire avec les signes et les pictogrammes correspondants sont enseignés par une formatrice de l'association Makaton.
Cette formation est également proposée en présentiel.
<https://www.makaton.fr/decouvrir-formation-makaton-mopikto>

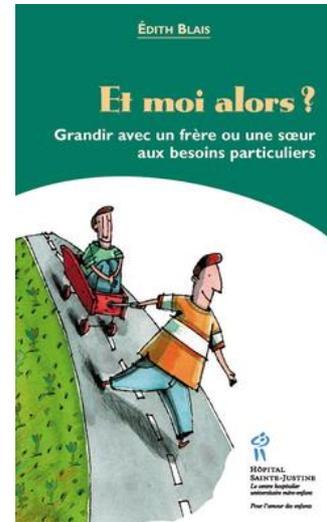
[Retour au sommaire](#)

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

► Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers Nouvelles, suivies de Exercices et stratégies

Livre d'Edith Blais
Hôpital Sainte-Justine (Montréal), 2002. 107 p.

Ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Les Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, principaux personnages des quatre nouvelles qui composent l'ouvrage, sont riches d'une expérience fraternelle particulière. Ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire, et il faut les écouter, car ils ont beaucoup à partager et à enseigner. À qui s'adressent-ils ? À leurs semblables, aux frères et sœurs qui grandissent avec un enfant différent, mais aussi aux parents de ces fratries « pas comme les autres » et aux autres adultes qui ont à cœur le bien-être des familles.



Ce livre, qui se lit avec le cœur, présente aussi aux jeunes et aux parents des exercices et des stratégies de communication. [résumé d'éditeur]

► La vie d'une Usher et d'une Sourde

Livre de Sandrine Dangleterre et Dany Pahon (ill.)
Books on Demand, 2021. 238 p.

Comment vit-on avec le syndrome d'Usher ?
En alternant dessins et texte, ce livre présente de manière ludique et vivante le syndrome d'Usher et comment vivent les personnes atteintes de ce syndrome : la communication, la vision, les déplacements, cuisiner, s'habiller, les relations amicales, les aides techniques, le sport...

Le plus : les illustrations permettent de comprendre facilement l'évolution visuelle suivant l'âge et selon l'environnement (intérieur, extérieur, éclairage), ainsi que l'évolution des besoins d'accompagnement et en aides techniques au fur et à mesure que les personnes avancent en âge.



[Retour au sommaire](#)

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

► 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance

Livre de Julia Boivin et Marc Blin
Tom Pousse, 2021. 209 p.

De nombreux termes sont employés et valorisés lorsque l'on évoque l'accompagnement des personnes dites fragilisées : autodétermination, empowerment, autonomie, pouvoir de dire et d'agir, choisir, décider pour soi, savoirs expérientiels, pair-aidance, participation...

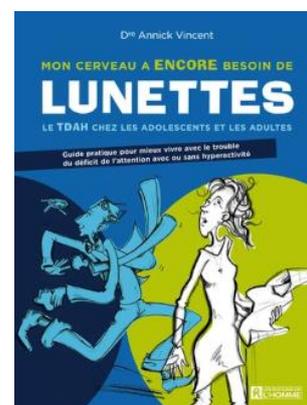
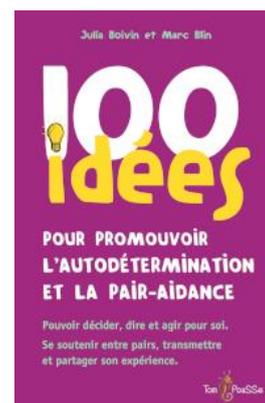
Notre ouvrage propose de faire le point sur des concepts de plus en plus utilisés et sur lesquels il convient de se mettre d'accord, et de les mettre en lien avec la « vraie vie » grâce aux personnes elles-mêmes, aux associations et aux professionnels qui ont tous participé à l'écriture de ces idées.

Cela permettra de se saisir de toutes ces idées pour mieux cerner les implications directes qu'elles peuvent avoir sur le quotidien de toutes et tous.

► Mon cerveau a encore besoin de lunettes : le TDAH chez les adolescents et les adultes. Guide pratique pour mieux vivre avec le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Livre d'Annick Vincent
Editions de l'homme, 2017. 205 p.

Résolument pratique, ce guide recèle également une mine de trucs et conseils qui permettront aux adolescents et aux adultes aux prises avec le TDAH de développer des stratégies adaptatives efficaces, qui les aideront à mieux composer avec les défis qu'ils rencontrent au quotidien.
[extrait du résumé d'éditeur]



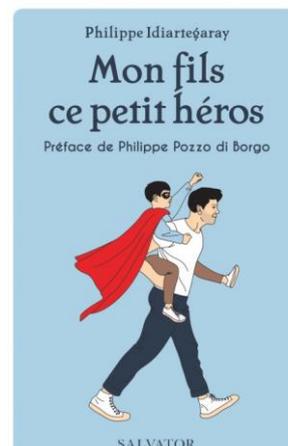
[Retour au sommaire](#)

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

► *Mon fils, ce petit héros*

2ème édition du livre de Philippe Idiartegaray
Salvator, 2021. 163 p.

C'est la foudre qui tombe sur la famille de Philippe Idiartegaray, à l'annonce de la maladie de David, leur quatrième fils. Le syndrome de Prater-Willi rime en effet avec lourd handicap et bouleversement familial. De ce mal, son père a souhaité ne rien cacher. À partir de tranches de vie, d'anecdotes ou de séquences toutes brèves, Philippe Idiartegaray exprime ce que ce handicap représente en termes de contraintes, d'angoisses et de frustrations, mais aussi tout le prix qu'il donne à la vie quotidienne.



Avec un humour communicatif, il montre combien cette situation est aussi un appel à l'amour et à la joie de vivre pour mieux affronter les jours difficiles. « C'est clair, drôle, triste, franc », écrit Philippe Pozzo di Borgo à la lecture de ce livre. « Je n'ai pas le temps de me laisser aller au chagrin qu'une nouvelle anecdote relance la gaieté. » Et si, à cause de sa fragilité et de sa présence même, David était à sa manière ce « petit héros » dont parle son père avec tendresse ? [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 !

Vous ne pouvez pas venir chercher le document à Villeurbanne ? Un service d'envoi des documents par voie postale vous est proposé ! Le retour des documents est à la charge de l'emprunteur.

Lien vers le [portail documentaire de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](https://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 - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>