



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Lettre HR'infos

Février-mai 2022

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

Coordonnateur de parcours complexes

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

Dates et lieu : à Lyon. Plusieurs sessions sont proposées : 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

[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>

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>

Repérage, diagnostic et accompagnement des TSA chez les jeunes déficients visuels

Dates et lieu : les 7 et 21 octobre 2022 à Lyon

La formation sera animée par :

- Mélanie Basson : Psychologue, Dispositif Synodia-CAMSP Sensoriels (PEP69) / IDV Les Primevères et Service Répét la Parenthèse (IRSAM) / Co-animatrice du réseau AURA_TSA-DS
- Anna Rita Galiano : Psychologue / Enseignante-chercheuse HDR, laboratoire Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation (DIPHE), Université Lyon 2, Co-animatrice du réseau AURA_TSA-DS

Public : Tous les professionnels concernés et/ou impliqués dans l'accompagnement de personnes déficientes visuelles avec troubles associés (éducatifs, paramédicaux, soignants)

La présence de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) dans le champ de la déficience visuelle illustre la nécessité pour les professionnels de bien connaître le développement de l'enfant déficient sensoriel afin de repérer, évaluer et accompagner la trajectoire de l'enfant déficient visuel avec un TSA associé.

Autrement dit, l'enjeu clinique tient au fait de différencier ce qui relève d'une particularité développementale comme expression de la déficience visuelle de ce qui relève d'un TSA associé à la déficience visuelle. Dans ce contexte, le diagnostic de TSA en situation de déficience sensorielle relève d'un diagnostic « complexe ». Cette complexité tient aussi bien à des facteurs cliniques, inhérents au plurihandicap et à la similitude de certains comportements verbaux et moteurs, sensoriels, qu'à des facteurs méthodologiques liés à l'absence d'outils d'évaluation standardisés dans le champ de la déficience visuelle.

L'objectif de cette formation est d'aider les professionnels à mieux appréhender, à partir de situations rencontrées par les cliniciens, les similitudes et les différences développementales entre l'enfant avec autisme et l'enfant déficient visuel tout en apportant un éclairage méthodologique sur les outils d'accompagnement.

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

<http://www.lespep69.org/formation/reperage-diagnostic-et-accompagnement-des-tsa-chez-les-jeunes-deficients-visuels>

[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>

- « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change »
Rapport de Denis Piveteau paru en février 2022. Il traite de la transformation des métiers du social et du médico-social.
<https://www.gouvernement.fr/rapport/12713-rapport-de-denis-piveteau-experts-acteurs-ensemble-pour-une-societe-qui-change>

Des documents en lien avec ce rapport :
 - Le communiqué de presse
<https://www.gouvernement.fr/communiqu%C3%A9/12688-communic%C3%A9-du-premier-ministre-jean-castex-remise-du-rapport-de-denis-piveteau-sur-les-metiers-de-l>
 - Le rapport Piveteau veut bouleverser le médico-social. Article du site handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/a-rapport-piveteau-bouleverser-medico-social-32400.php>
- Antidiscriminations.fr 1 an après : un accroissement net des signalements en matière de discrimination auprès du Défenseur des droits
Le Défenseur des droits publie le 9 février 2022 dans un communiqué de presse le bilan de la 1ère année d'activité de la plateforme antidiscriminations.fr.
<https://www.defenseurdesdroits.fr/actualites/2022/02/antidiscriminationsfr-une-annee-au-service-des-victimes-de-discriminations>
- Revalorisation des rémunérations des métiers de l'accompagnement social et médico-social
Article publié le 3 mars 2022 sur le site du Ministère des solidarités et de la santé
<https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/lutte-pauvrete-gouv-fr/toutes-les-actualites/article/revalorisation-des-remunerations-des-metiers-de-l-accompagnement-social-et>
- Administration : principaux aspects sociaux et médico-sociaux de la réforme de la décentralisation
Cet article du blog du Cabinet ACCENS Avocats et Conseils présente les modifications apportées au droit des collectivités territoriales par la "loi 3DS", loi n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale.
<https://accens-avocats.com/blog/2022/02/22/administration-principaux-aspects-sociaux-et-medico-sociaux-de-la-reforme-de-la-decentralisation>
- Démarche qualité : la réforme entre en vigueur
L'Ancreai (la Fédération des Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations) a publié en mai 2022 une présentation de la réforme de la démarche qualité dans son bimestriel Décryptage.
<https://ancreai.org/decryptage-demarche-qualite-mai-2022/>

[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>

- Signature du Contrat territorial de santé mentale du Rhône
C'est l'engagement pour une mise en oeuvre réussie des 21 fiches action du Projet territorial de santé mentale.

Communiqué de presse de l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/offre-de-soins-signature-du-contrat-territorial-de-sante-mentale-du-rhone>

- Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)

Après plus de deux années de travail, la HAS amorce le déploiement du nouveau dispositif d'évaluation de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). A cette fin, elle publie deux documents : le premier référentiel national et le manuel d'évaluation. Objectif ? Proposer un cadre national unique, homogène et commun aux plus de 40 000 établissements et services sur le territoire. Centrée sur la personne accompagnée, ses souhaits, ses besoins et son projet, cette évaluation est conçue pour promouvoir une démarche d'amélioration continue de la qualité qui favorise un meilleur accompagnement délivré aux personnes accueillies.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/fr/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social

- Livre vert 2022 du travail social, publication du Haut conseil du travail social (HCTS)
Partant de quelques grands changements sociaux, économiques ou environnementaux et de leur impact sur les travailleurs sociaux, le Livre vert aborde les évolutions du travail social, tant pour ce qui concerne l'identification des professionnels concernés que des structures qui les emploient.

Les transformations des pratiques d'accompagnement ainsi que leurs fondements éthiques et déontologiques y sont également évoqués. Un panorama des formations sociales, de leurs spécificités et de leurs évolutions est présenté. Enfin le sujet de l'attractivité des métiers du travail social et de l'intervention sociale est abordé ainsi que des pistes d'action pour redonner leur place et leur sens à l'engagement dont font preuve tous ces professionnels.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/haut-conseil-du-travail-social-hcts/rapports-et-publications-du-hcts/rapports/article/livre-vert-2022-du-travail-social>

[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>

- Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés dans des structures dédiées fin 2018
Cette étude de la DREES décrit les caractéristiques socio-démographiques des jeunes suivis par dans ces structures (effectif, âge, sexe) ainsi que leur scolarisation éventuelle et le type de structures dans lesquelles ils sont accueillis.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/pres-de-170-000-enfants-et-adolescents>

- Votre MDPH, votre avis. Résultat de l'enquête nationale au 31 décembre 2021
51 217 personnes ont répondu à cette 4e édition de l'enquête de satisfaction des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en 2021, soit 48% de plus qu'en 2020.

L'enquête en ligne « Ma MDPH, mon avis » permet aux personnes handicapées et à leur famille de donner leur avis sur la qualité de service de leur MDPH : accessibilité physique, qualité de l'accueil, qualité d'écoute, réponse aux besoins... Elle est proposée en continu aux usagers des MDPH et fait l'objet d'une campagne de communication annuelle interne, appuyée par la CNSA, pour soutenir la participation des personnes.

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/plus-de-50-000-repondants-a-lenquete-2021-de-satisfaction-des-mdph>

- Enquête sur les préjugés et les stéréotypes à l'égard du handicap en France
Résultats d'une enquête sociologique menée en avril 2021 par la CNCDDH (Commission nationale consultative des droits de l'homme)
Cette enquête doit contribuer à faire état de la persistance ou non de stéréotypes liés au handicap, et s'entend dans une démarche globale visant à connaître, évaluer et agir sur cette thématique de la lutte contre les préjugés et les discriminations qu'ils peuvent engendrer.

<https://www.cncddh.fr/fr/publications/enquete-sur-les-prejuges-et-les-stereotypes-legard-du-handicap-en-france>

- Covid-19 : Foire aux questions // handicap
La dernière mise à jour de la FAQ du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a eu lieu le 22 mars 2022.

<https://handicap.gouv.fr/covid-19-foire-aux-questions-handicap>

- Journées nationales de l'Anecamsp (Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce) « Enfants polyhandicapés et action précoce. Il n'y a pas de vie minuscule ! »

Le replay des conférences des 18 et 19 mars 2021 est en ligne :

<https://colloque-tv.com/colloques/journees-nationales-enfants-polyhandicapes-et-action-precoce-il-n-y-a-pas-de-vie-minuscule>

[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>

- Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes
Rapport d'une étude de Céline Jung Lorient et David Mahut, menée grâce au soutien de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP), du Défenseur des droits, et du Crédit Agricole Assurances Mécénat.

L'objectif de la recherche sur les Trajectoires et socialisations de jeunes aidantes (TraJAid) analysée dans ce rapport est de mieux connaître leurs expériences, d'en étudier les répercussions sur leurs trajectoires et leurs socialisations, et d'observer leurs évolutions au passage à l'âge adulte. Afin d'éviter une vision de la question centrée sur l'adulte, l'enquête se focalise sur l'expérience de 22 jeunes – qui sont des filles à une exception près, âgées de 17 à 26 ans –, et sur leur point de vue, à partir de leur récit et du sens qu'elles lui donnent.

https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=43743

- Cavadini, T., Fort, M., Pascalis, O., & Gentaz, É. (2022). Quels sont les effets du port du masque sur la reconnaissance des visages et des émotions chez les enfants et les adultes ? Apports des recherches. A.N.A.E., 176, 113-125
<https://www.anae-revue.com/2022/01/19/quels-sont-les-effets-du-port-du-masque-sur-la-reconnaissance-des-visages-et-des-%C3%A9motions-chez-les-enfants-et-les-adultes>
- Disparition de personnes autistes et/ou présentant un trouble du développement intellectuel
Une fiche d'informations pour les services d'urgence et d'enquête est disponible. Elle a été créée par le ministère de l'intérieur et la délégation interministérielle autisme–TND.
<https://handicap.gouv.fr/disparition-de-personnes-autistes-etou-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel>
- Guide du parcours de soins : surpoids et obésité chez l'enfant et l'adolescent(e)
Le guide publié par la Haute autorité de santé :
https://www.has-sante.fr/icms/p_3321295/fr/guide-du-parcours-de-soins-surpoids-et-obesite-chez-l-enfant-et-l-adolescent-e
Le communiqué de presse : https://has-sante.fr/icms/p_3320587/fr/surpoids-et-obesite-chez-l-enfant-vers-une-prise-en-charge-globale-et-multidimensionnelle

Obésité : des réponses adaptées en cas de handicap

Article du site Handicap.fr sur le guide publié par la Haute autorité de santé

<https://informations.handicap.fr/a-obesite-reponses-adaptees-en-cas-de-handicap-32477.php>

- Congé de présence parentale : précisions sur le renouvellement anticipé
Article du site Le média social publié le 23 mai
https://www.lemediasocial.fr/conge-de-presence-parentale-precisions-sur-le-renouvellement-anticipe_RWjZyi

[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>

- Elections législatives de juin 2022 : les programmes des candidats sont en ligne sur le site du Ministère de l'intérieur. Lorsqu'une version en Facile à lire et à comprendre (FALC) existe, elle est téléchargeable sur le site. La profession de foi peut être également en pdf accessible aux personnes malvoyantes.
<https://programme-candidats.interieur.gouv.fr>
- Élection présidentielle et élections législatives : APF France handicap entre en campagne
L'association défend à l'occasion des élections une refondation sociétale et un réel modèle social de la politique du handicap en France à travers 12 mesures.
L'association a donné la parole à de nombreuses personnes en situation de handicap sur leur quotidien et leurs attentes pour les 5 années à venir. Ces 300 témoignages vidéos sont classés selon les 12 mesures du plaidoyer d'APF France handicap : Droits fondamentaux, Mobilité / Accessibilité, Logement, Éducation, Emploi, Niveau de vie, Ressources, Santé, Compensation / Autonomie, Vie Familiale / Aidantes, aidants familiaux, Vie affective et sexuelle, Enfants, Femmes.
<https://23millionsdevoix.org>
- 25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance
Etudes et résultats de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), n° 1230, mai 2022. 6 p.
La DREES publie les résultats d'une étude sur les enfants et adolescents accompagnés par les établissements et les services médico-sociaux pour personnes handicapées. Cette étude porte un éclairage plus spécifique aux jeunes accompagnés par ces structures et qui sont bénéficiaires d'une mesure de l'Aide Sociale à l'enfance (ASE).
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/25-000-jeunes-accompagnes-par-les-structures>
- Vidéo de présentation du Baluchonnage (répit de longue durée pour les aidants venu du Québec), réalisée par Baluchon France
https://www.youtube.com/watch?v=vGSx-jrp1_0&t=32s
- Mise à jour des brochures sur les droits en psychiatrie, de Psycom
Ces brochures d'information visent à aider à la compréhension des droits et en faciliter l'application. Elles sont mises à disposition gratuitement : en téléchargement (format numérique) ou à commander (format papier).
<https://www.psycom.org/agir/linformation/les-brochures>
- Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer
Résultats de l'étude menée par le Centre régional d'études, d'actions et d'informations (CREAI) des Hauts-de-France
<https://ancreai.org/etudes/retour-dexperience-accompagner-des-personnes-handicapees-mentales-atteinte-dalzheimer>

[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>

- Articles publiés sur le site Enfant différent
 - Accompagner le développement de la communication : le rôle des adultes
<https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/accompagner-le-developpement-de-la-communication-le-role-des-adultes>
 - Témoignage de Paula : la rencontre entre une famille d'accueil et deux enfants en situation de handicap...
<https://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/une-rencontre-forte>

- Le consentement de la personne en situation de handicap : guide à destination des professionnels et des aidants

Ce guide résulte d'un travail coopératif initié par RÉGÉCAP (Réseau de coordination Champagne-Ardenne, Gérontologie et soins palliatifs) à la demande de professionnels du secteur du handicap qui utilisaient le guide « Consentement de la personne âgée ». Il a été élaboré avec des partenaires nécessaires pour cibler les contours réglementaires et pratiques du consentement : juge des tutelles, équipe mobile de soins palliatifs, Equipe Handi-Relais, UDAF de la Marne, MDPH de la Marne, HAD, Croix-Rouge de Reims..., et avec la participation d'une personne en situation de handicap, notamment au niveau de la modération du groupe de professionnels du sanitaire et du médico-social.

<https://reseaux-sante-ca.org/?Guide-Consentement-de-la-personne-en-situation-de-handicap>

- Les dernières fiches CléPsy, du Centre d'Excellence des Troubles Neurodéveloppementaux de l'Hôpital Robert Debré AP-HP (InovAND)

- Comment motiver des changements de comportement chez votre enfant : le renforcement

<https://www.clepsy.fr/motiver-changements-moinsde6>

- Comment motiver des changements de comportement chez votre enfant à partir de l'âge de 6 ans – Tableau à économie de jetons

<https://www.clepsy.fr/motiver-les-changements-le-tableau-a-point-ou-systeme-d-economie-de-jeton>

- Pair initiative : nouveau site pour découvrir l'intervention par les pairs en France

Il permet à toute personne ou à tout organisme de faire connaître les actions menées par des intervenants-pairs en situation de handicap.

Le site a été développé par le CREA Nouvelle-Aquitaine avec les différentes équipes projet EPoP nationale et régionales.

Le site : <https://pair-initiative.fr>

Article publié dans le cadre du lancement du site : <https://ancreai.org/projet-epop-lancement-du-site-pair-initiative-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>

- "Ressources et vous" : plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants
Elle s'adresse à tout aidant d'une personne en situation de handicap, résidant sur le territoire Beaujolais / Val-de-Saône, sans notification MDPH spécifique. Un numéro unique permet de joindre la plateforme qui propose des réponses sur-mesure aux besoins des aidants.
<https://agivr.asso.fr/2022/01/26/lancement-de-la-plateforme-daccompagnement-et-de-repit-de-lagivr>

Elle propose des espaces de rencontres entre aidants.

Vous pouvez demander le programme à cette adresse :

ressourcesetvous@agivr.asso.fr

- Ma sœur forever : documentaire
"Dans quelques jours Claire se fiance. Le Prince charmant, la belle robe blanche, la lune de miel : elle en rêve depuis toute petite. Entourée de sa famille et de ses amis, elle savoure ce moment merveilleux qu'elle suspend dans une dernière danse, un flamenco sensuel sous le soleil du sud de la France.
Retour à la réalité, le conte de fée prend soudainement fin. La voilà de retour à l'ESAT où elle fait des ménages pour vivre en semi autonomie dans un foyer avec d'autres résidents en situation de handicap comme elle. L'amour ne fait pas tout et c'est devant la caméra de son frère que Claire interroge sa vie, ses possibles. Comme toute jeune femme, elle tente d'articuler indépendance et histoires d'amour, désir et bonheur."
Documentaire diffusé le 12 mai sur France 3 Occitanie, à revoir jusqu'au 12 juin 2022.
<https://www.france.tv/france-3/occitanie/la-france-en-vrai-occitanie/3435514-emission-du-jeudi-12-mai-2022.html>
- CartogéoVie : <https://www.firah.org/cartogeovie.html>
Meddy Escuriet, doctorant en géographie au sein de l'université Clermont-Auvergne et de l'association LADAPT, a démontré comment la cartographie et l'analyse du rapport à l'espace permettent d'améliorer la participation sociale de personnes handicapées, en analysant les relations objectives et subjectives que ces personnes entretiennent avec les lieux qu'elles fréquentent et les déplacements qu'elles effectuent.
Sur la base des situations de handicap constatées, la finalité de cette recherche a été de comprendre et d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social dans sa capacité à agir sur les freins, les limites et les obstacles existant dans le milieu de vie de ces personnes.
A partir de ce travail de recherche et dans le cadre de la participation au Programme Clap sur la recherche, plusieurs ressources ont été produites afin de permettre aux acteurs de terrain de mieux se saisir de l'outil cartographique pour favoriser l'autonomie et la participation sociale des personnes handicapées :
- L'application CartogéoVie
- Le guide d'utilisation de l'application et les vidéos présentant différents contextes d'utilisation de l'application
- La vidéo de présentation de la recherche

[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>

Handicaps rares

- Document complémentaire au dossier MDPH pour les maladies et handicaps rares : Résultats de l'expérimentation
<https://www.gnchr.fr/document-complementaire-au-dossier-mdph-pour-les-maladies-et-handicaps-rares-resultats-de-lexperimentation>
- Bilan d'activité 2020 du dispositif intégré handicap rare (DIHR)
Ce rapport d'activité établi par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) présente la synthèse des actions menées en 2020 par les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le GNCHR.
<https://www.gnchr.fr/bilan-dactivite-2020-du-dispositif-integre-handicap-rare-dihr>
- Rapport d'activité 2021 du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR)
<https://www.gnchr.fr/rapport-dactivite-2021-du-gnchr>
- Quelle place pour les parents-aidants dans la prise en compte des maladies et handicaps rares ?
Compte-rendu de Marc Fourdrignier, sociologue, enseignant-chercheur au CEREP (Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations) de la conférence-débat organisée le 24 mars 2022 à l'IRTS Reims
<http://marc-fourdrignier.fr/quelle-place-pour-les-parents-aidants-dans-la-prise-en-compte-des-maladies-et-handicaps-rares>
- Le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), nouvel adhérent du Collectif Handicaps
<https://www.gnchr.fr/le-gnchr-est-adherent-du-collectif-handicaps>

Maladies rares

- Première publication du nombre de cas par maladie rare recensés dans la BNDMR (Banque nationale de données maladies rares)
Pour la première fois, la BNDMR rend public les effectifs nationaux de patients recensés dans son entrepôt de données, pour chaque maladie rare.
Les cohortes de patients pour plus de 4600 maladies rares différentes sont ainsi disponibles dans ce document. Lorsque 10 patients ou moins sont concernés par une maladie, l'effectif précis n'est pas publié en respect des règles de bonnes pratiques.
Ce rapport représente une vraie opportunité pour l'ensemble de la communauté maladie rare en France et dans le monde, car il permet de donner de la visibilité aux malades et de favoriser la recherche et le développement de nouvelles thérapies.
<https://www.bndmr.fr/nombre-de-cas-par-maladie-rare-dans-la-bndmr>

[Retour au sommaire](#)

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

- Formation "Parents-Experts"

Objectif de la formation : Associée à votre expérience, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ou dans des associations. Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soin d'autres aidants ou patients dans le domaine des maladies rares.

Public : Tout parent d'un enfant porteur d'une maladie rare, adhérent d'une association de patients ou en lien avec un centre maladies rares.

Dates : du 01/09/2022 au 21/01/2023

Date limite de candidature : lundi 27 juin 2022

<https://www.fimatho.fr/formation/formation-parents-experts>
- Forum régional de l'Alliance maladies rares à Lyon le 24 juin 2022

Cette journée est ouverte aux associations de malades, aux malades isolés et aux aidants.

Les participants pourront partager leur expérience et s'informer autour de :

 - l'accès au diagnostic et aux traitements (errance/impasse diagnostique, solutions thérapeutiques, développement de la recherche etc...)
 - l'accompagnement au quotidien et la prise en charge (accès à l'expertise, compréhension des maladies rares dans le parcours de vie etc...)

Ce forum fait partie des "Forums régionaux" (12 évènements organisés sur l'ensemble du territoire national) qui visent à identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel, et à contribuer ainsi à améliorer le parcours de vie des malades.

<https://alliance-maladies-rares.org/actus/les-nouveaux-forums-regionaux-de-lalliance-maladies-rares-2022>
- Témoignage de la maman d'Iris née en 2021, atteinte du syndrome de Prader-Willi

Elle y aborde ce qu'elle a vécu de la naissance, l'annonce du diagnostic, les conséquences de la prise en charge et l'appareillage à domicile.

<https://www.prader-willi.fr/temoignage>
- Résumé de l'évaluation à 5 mois de la recherche-action sur l'accompagnement de personnes avec un Syndrome de Prader-Willi, menée par l'Equipe relais handicaps rares Ile-de-France, le Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et l'association Prader-Willi France

<https://www.prader-willi.fr/resume-de-levaluation-a-5-mois-de-la-recherche-action-sur-laccompagnement-de-personnes-avec-un-spw>
- Où sont les personnes touchées par le syndrome de Prader-Willi aujourd'hui ?

Résultats d'une enquête menée par l'association Prader-Willi France auprès de familles d'adultes atteints de ce syndrome (2017)

<https://www.prader-willi.fr/ou-sont-les-personnes-touchees-par-le-syndrome-aujourd'hui>

[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>

- Webinaires sur le syndrome de Rett, organisés par l'Association française du syndrome de Rett (AFSR)
Les replays des webinaires sont en ligne : <https://afsr.fr/webinaires>

Le programme des webinaires 2022 (gratuits) :

Série "Syndrome de Rett : quelles structures d'accueil ?"

- EEAP, IME
- MAS
- Habitat inclusif
- Ecole spécialisée
- Crèche, assistante maternelle

Hors-série

- La douleur dans le syndrome de Rett
- Sports adaptés
- Littératie : mardi 7 juin 2022 à 20h30

- Syndrome de Noonan : vidéos d'information réalisées par la filière AnDDI-Rares à destination des professionnels médico-sociaux mais également accessibles au grand public

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=636>

- Guide pour l'orientation et la prise en charge face à un patient en errance diagnostique, réalisé par les Filières de Santé Maladies Rares en partenariat avec le Collège de la Médecine Générale

Ce livret vise à accompagner le médecin généraliste dans sa pratique face à un patient en errance diagnostique.

<https://www.filièresmaladiesrares.fr/actualites/un-guide-pour-lorientation-et-la-prise-en-charge-face-a-un-patient-en-errance-diagnostique>

- Découvrez gratuitement la collection de livres "Les enfants de la génétique" pour les enfants à partir de 3 ans.
Ils sont proposés par la Fondation IPSEN.

Nous suivons Merlin, le petit félin, et sa maman qui parcourent la savane africaine à la recherche d'un diagnostic.

Les livres de cette collection abordent les difficultés que les familles et les enfants peuvent être amenés à vivre au quotidien avec des mots simples et des personnages attachants. Ici l'errance diagnostique.

A lire aussi : Sacha le petit chat, atteint d'une maladie neuromusculaire, et Marie la petite souris, qui a une maladie génétique l'empêchant de grandir normalement.

<https://www.fondation-ipsen.org/fr/category/jeunesse/les-enfants-de-la-genetique-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>

- 3ème webinaire de la filière AnDDI-Rares sur : "Comment soutenir les personnes malades confrontées à des situations complexes ? Une coordination nécessaire"
Le replay de ce webinaire organisé le 10 mars 2022 est en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=1QooejUzqPk>

Avec les intervenants suivants :

- Pr. Dominique BONNEAU (généticien clinicien et responsable médical du dispositif PRIOR),
- M. Mathieu FERTE (responsable du dispositif PRIOR),
- Mme Dominique LE BERRE (association Sclérose Tubéreuse de Bourneville),
- Pr. Frédéric HUET (pédiatre)
- Dr Estelle COLIN (généticienne clinicienne)

Surdicécité

- Décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 relatif à la prestation de compensation mentionnée à l'article D. 245-9 du code de l'action sociale et des familles
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045602169>
>> Le décret complète les critères d'attribution de la prestation de compensation du handicap pour son accès par les personnes sourdaveugles (atteintes de surdicécité) et les personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neuro-développementaux.
>> Le décret entre en vigueur le 1er janvier 2023 .

Des articles sur ce décret :

- Création d'un nouveau forfait d'aide humaine pour les personnes sourdaveugles dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
(Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 20/04/2022)
<https://handicap.gouv.fr/creation-dun-nouveau-forfait-daide-humaine-pour-les-personnes-sourdaveugles-dans-le-cadre-de-la>
- La prestation de compensation du handicap ouverte à de nouveaux bénéficiaires
(Actualités sociales hebdomadaires, 20/04/2022)
<https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/la-prestation-de-compensation-du-handicap-ouverte-a-de-nouveaux-beneficiaires-694730.php>

- Journée mondiale de la surdicécité le 27 juin 2022
À cette occasion, deafBlind International (l'association mondiale pour la surdicécité) nous invite à les rejoindre pendant le mois de juin 2022, pour un mouvement visant à sensibiliser à la surdicécité de manière ludique, captivante, et à l'échelle mondiale ! Cette initiative, appelée le « bombardement de laine » ou « yarn Bombing », est une forme de street art où le fil tricoté, croché ou enveloppé, orne un objet dans un espace public.

[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>

Voir l'article du Centre national de ressources handicaps rares - Surdicécité (CRESAM) sur l'évènement en 2021 : <https://www.cresam.org/surdicecite/journee-mondiale-de-la-surdicecite>

Pour 2022, les informations sont sur la page Facebook du CRESAM : https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=2526974577434960&id=778861502246285

- Café-rencontre entre personnes sourdaveugles, bientôt à Lyon ?
L'Anpsa (Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles) organise des cafés-rencontres entre personnes sourdaveugles plusieurs fois par an à Paris.
L'association souhaiterait organiser également un café-rencontre à Lyon.
Si vous êtes intéressés, faites-vous connaître auprès de secretariat@anpsa.fr en mettant dans l'objet « Café-Rencontre à Lyon ».
- Prevalence of individuals with deafblindness and age-related dual-sensory loss
Publication de la communauté de pratiques surdicécité (Canada)
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0145482X211072541>

Surdit 

- L'œil et la main
Les derniers documentaires, en français et en langue des signes, diffusés sur France 5 traitent des sujets suivants :
 - Grandir avec la pandémie
"Comment les enfants sourds ont-ils reçu les informations liées à la pandémie et vécu les mesures qui ont impacté leur quotidien ? Rencontre avec trois adolescents."
 - La loi de la récréation
"Pour sortir du harcèlement scolaire, qui toucherait 6 à 10% des élèves en France, la parole est essentielle : conseils d'une professeure des écoles et psychopraticienne."
 - Le nouveau chef
"Grégoire Ferrier, chef cuisinier sourd de 37 ans, est responsable d'une brigade de trois personnes dans la cuisine de son restaurant, en périphérie de Reims.
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/>
- La Barbie portant des aides auditives arrive
Mattel a annoncé la commercialisation d'une barbie équipée d'appareils auditifs en juin 2022. Cette barbie fera partie d'une collection voulue inclusive.
<https://www.ouiemagazine.net/2022/05/12/la-barbie-portant-des-aides-auditives-arrive/>

[Retour au sommaire](#)

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

Déficience visuelle

- VANBERTEN Denise, WATTEL Alice, ALVES SILVA Liliana. Programme de stimulation du regard. Livret dédié aux troubles neurovisuels, réalisé en 2022 par le groupe de travail "Plus belle la vue" animé par le Centre de ressources handicaps rares La Pépinière
Le replay du webinaire de présentation du livret et le contenu du livret :
<https://www.cnrlapepiniere.fr/livret-programme-de-stimulation-du-regard>
- ALVES SILVA Liliana, WATTEL Alice, VANBERTEN Denise. Comprendre les troubles neurovisuels. Loos : Centre national de ressources handicaps rares La Pépinière, février 2021. 4 p.
https://plateforme-cooperative-cnrlapepiniere.gapas.org/uploads/decidim/attachment/file/190/introduction_pour_comprendre_le_trouble_neurovisuel.pdf
- A l'aventure des mots - Accompagner son enfant aveugle ou malvoyant vers les livres : blog de l'Association nationale des parents d'enfants aveugles ou malvoyants avec ou sans troubles associés (ANPEA)

L'association partage sur ce blog ses ressources, trucs, astuces et coups de cœur sur le sujet de l'accès à la lecture pour les enfants déficients visuels dès le plus jeune âge.
<https://anpea.asso.fr/a-l-aventure-des-mots/>

Les derniers articles publiés sur le blog sont :

- Caroline, Agathe et leurs moments autour de la lecture

<https://anpea.asso.fr/adm-caroline-agathe-moments-lecture>

- Des livres pour parler des couleurs avec des enfants déficients visuels

<https://anpea.asso.fr/adm-livres-couleurs-enfants-deficients-visuels>

- LIBD: L'image au bout des doigts

<https://anpea.asso.fr/libd-limage-au-bout-des-doigts/>

- L'interview de Véronique Morra : la lecture, un temps de complicité

<https://anpea.asso.fr/adm-interview-veronique-morra-lecture-complicite-enfants-deficients-visuels>

- Les marDVIDéos

L'Association nationale des parents d'enfants aveugles (Anpea) et le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) présentent chaque mardi une vidéo conseil et/ou témoignage autour la déficience visuelle, sur des sujets de la vie quotidienne : déplacements, scolarité, loisirs, fratrie...

[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>

Les vidéos font ensuite partie de leur DVidéotheque collaborative : <https://www.youtube.com/channel/UCMcljgAuNnQnZSOuCTGV8Dw>
Pour ne louper aucune vidéo, abonnez-vous aux pages Facebook du [CTRDV](#) et de l'[Anpea](#) !

- Conséquences fonctionnelles de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant
Conférence du docteur Béatrice Le Bail, ophtalmologiste, lors de la rencontre annuelle de Genespoir, le 12 juin 2021
(source : Centre de ressources handicaps rares La Pépinière)
<https://www.youtube.com/watch?v=kh9ONIk7zNw>
- STILL Laura. Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels. Thèse de doctorat : psychologie. Lyon 2 : Université Lumière, 2017. 288 p.
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01874681/document>
- Un jeu de réflexion : le labyrinthe
Le blog d'Abacadabraille donne des pistes pour adapter le jeu du labyrinthe aux personnes déficientes visuelles et réaliser ainsi des activités pré-braille.
<https://abracadabraille.org/pedagogie-inclusive/pre-braille/un-jeu-de-reflexion-le-labyrinthe>
- AudioBraille : jeu d'aide à l'apprentissage du braille, créé par Ludociels pour tous, entreprise d'économie sociale spécialisée en UX Design située à Montréal
<https://ludocielspourtous.itch.io/audiobraille>
- Alban Tessier, à la conquête du numérique
Titre de l'émission "A vous de voir" diffusée sur France 5 le 7 mars 2022
Présentation de l'émission : "Alban Tessier, aventurier et enseignant en braille et en informatique à l'Institut public Orens de Nantes, est très investi dans le développement des nouvelles technologies."
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/3115863-alban-tessier-a-la-conquete-du-numerique.html>
- Le glaucome
Vidéo de présentation du glaucome par le Dr Christophe Orssaud ,Hôpital Européen, Georges Pompidou, AP-HP Paris
Il décrit la maladie, les différents types de glaucome, les traitements.
Vidéo à retrouver sur la chaîne Youtube de l'association Rétina France :
<https://www.youtube.com/watch?v=UQgUpn25HEs> (durée : 12 min.)

[Retour au sommaire](#)

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

Epilepsie

- Compilation de brochures francophones autour de l'épilepsie, réalisée par FAHRES, le Centre ressources national handicaps rares - Epilepsies sévères
https://padlet.com/fahres_documentation/w5s9x5odurvqe7za

- Des webinaires sur l'épilepsie

Les communautés de pratique "Epilepsies et handicap" organisent régulièrement des webinaires qu'il est possible de revoir en ligne.

Ces communautés de pratique sont soutenues par FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, et animées par les Équipes relais handicaps rares des régions concernées.

Les thèmes des webinaires à voir en replay sont :

- Épilepsie et régime cétoène
- Épilepsie et alimentation
- Epilepsies et co-morbidités
- Sensibilisation méthodologie du récit de vie
- Présentation de la communauté de pratique
- Épilepsie et trouble du comportement : qu'est-ce qui relève du trouble du comportement et qu'est-ce qui relève de l'épilepsie ?
- Droit et épilepsie : administration de valium et buccolam par des professionnels non soignants ?
- Épilepsies et crises : approche pragmatique pour le quotidien
- Épilepsie et psychologie : "naviguer" avec ses émotions
- Épilepsie et psychomotricité

<http://www.paces.care/webinaires>

- Les replays des conférences de la semaine de l'épilepsie organisées par la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) du 15 au 18 février 2022 sont disponibles en ligne :
 - Épilepsies & Filière de soins
 - Epilepsies : comment faire à l'école ?
 - Avoir une épilepsie et travailler : quelles questions ? quelles réponses ?
 - De l'épilepsie au cerveau : comment les connaissances sur l'épilepsie ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau<https://www.epilepsie-info.fr/les-replays-de-la-semaine-de-lepilepsie>

- Le régime cétoène dans les épilepsies pharmacorésistantes de l'enfant
Article du Centre de référence épilepsies rares de l'hôpital Robert-Debré
<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-referance-des-epilepsies-rares/regimes-cetogenes/le-regime-cetogene-dans-les-epilepsies-pharmacoresistantes-de-lenfant>

[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>

- Syndrome de West : définition, signes, pronostic
Article publié en avril 2022 sur le site Le Journal des femmes.
<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-du-quotidien/2808541-syndrome-de-west-definition-signes-pronostic/>

Il présente la vidéo de sensibilisation : Dire STOP aux spasmes infantiles.

Vidéo réalisée par l'ONG CURE Epilepsy et traduite par le Centre de référence épilepsies rares Robert-Debré. Elle vise à lutter contre l'errance diagnostique en permettant aux parents de reconnaître les spasmes et en indiquant la marche à suivre pour les parents confrontés à cette maladie.

"Le syndrome des spasmes infantiles ou syndrome de West, une épilepsie rare, reste une maladie assez méconnue ce qui entraîne souvent un retard de diagnostic car il n'y a ni convulsion, ni "absence" (perte de contact). Il est pourtant urgent de le diagnostiquer rapidement afin de mettre en place un traitement pour stopper les spasmes le plus vite possible. Plus le traitement aura été mis en place rapidement, moins les enfants risqueront de présenter un retard de développement."

<https://www.youtube.com/watch?v=eTODYZCn5xQ>

Autisme

- Préparer le départ en séjour de vacances
Le replay du webinaire organisé le 16 mai 2022 par le Centre de ressources autisme Ile-de-France est en ligne :
<https://www.craif.org/preparer-le-depart-en-sejour-de-vacances-le-replay-du-webinaire-2742>
- Disparition de personnes autistes et/ou présentant un trouble du développement intellectuel
Une fiche d'informations pour les services d'urgence et d'enquête est disponible. Elle a été créée par le ministère de l'intérieur et la délégation interministérielle autisme–TND.
<https://handicap.gouv.fr/disparition-de-personnes-autistes-etou-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel>
- ADAM E, CRUVEILLER V. L'utilisation des langues des signes avec les enfants autistes : une revue de la littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, vol. 70, n° 1, janvier 2022, pp. 8-19
Résumé :
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0222961721001987>

[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>

- Comprendre le diagnostic d'autisme de mon enfant : un guide pour les parents et les proches aidants
 Cette brochure du Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA) propose de faire le point sur la démarche diagnostic mais aussi sur le post-diagnostic et les accompagnements envisageables sur lesquels les parents peuvent s'appuyer.
<http://gncra.fr/wp-content/uploads/2022/02/Brochure-Post-Diag-Enfant-GNCRA-Web.pdf>
- Troubles du comportement alimentaire (TCA) et troubles du spectre de l'autisme (TSA): vers une vision intégrative ?
 Le replay du webinaire organisé par iMIND est disponible.

Les deux intervenants sont :

- Pr Pierre Déchelotte, chef du service de nutrition du CHU de Rouen et directeur du laboratoire Inserm 1073 « Nutrition, inflammation et dysfonctionnement de l'axe intestin-cerveau ».

Il présente un rapide état des lieux des troubles du comportement alimentaire ainsi que des hypothèses permettant d'expliquer les similitudes entre les TCA et les TSA.

- Dr Amandine Turcq, psychiatre et pédopsychiatre au sein de l'hôpital Croix-Rouge de Bois-Guillaume, spécialisée dans les troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale, boulimie et obésité) de l'adolescent à l'âge adulte et formée au diagnostic ainsi qu'à la prise en charge de l'autisme sans déficience chez l'adolescent et l'adulte souffrant de troubles alimentaires.

Elle présente ses techniques de repérage et d'identification et quelques pistes d'actions.

<https://centre-imind.fr/webinaire-imind-3>

- Les élèves doués ayant un trouble du spectre de l'autisme
 Article publié en 2022 par Line Massé, Pascale Mercier, Marie-France Nadeau, Claire Baudry, Anne Brault-Labbé, Marie Lefebvre et Isabelle Martineau-Crête (LaRIDAPE du département de psychoéducation de l'UQTR, Centre de services scolaire des Premières-Seigneuries, Centre de services scolaire Marguerite-Bourgeoys - Québec)
<https://www.researchgate.net/publication/359357038> Les élèves doués ayant un trouble du spectre de l'autisme
- Workshop - Exposition à une langue des signes de personnes avec troubles du spectre de l'autisme : bilan des recherches et expérimentations
 Cette journée d'études internationale est organisée le vendredi 1er juillet 2022 de 14h à 18h à Paris et à distance, par l'UMR 7023 SFL (Paris 8 et CNRS) et le Grhapes (INSHEA).
<https://www.sfl.cnrs.fr/workshop-exposition-une-langue-des-signes-de-personnes-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme>

[Retour au sommaire](#)

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

- Parcours de sensibilisation "Autisme et épilepsie", organisé par le Centre de ressources autisme Ile-de-France

Le parcours comprend :

- une vidéo en ligne "Autisme et épilepsie", accessible dès à présent en ligne

- un temps de questions-réponses en visio-conférence le 13 juin 2022 de 17h à 18h

Ce temps d'échange sera animé par Stéphane Auvin, neuropédiatre à Robert Debré et Marie-Céline Pestrinaux, déléguée départementale de l'association Epilepsie France.

<https://www.craif.org/parcours-de-sensibilisation-autisme-et-epilepsie-2760>

- Structurer un profil sensoriel et concevoir un programme d'intervention
Article d'Aurélien D'Ignazio, psychomotricien, sur le blog animé par les psychomotriciens d'un cabinet situé à Antony (92)
<https://www.psychomotricien-liberal.com/2022/04/04/structurer-un-profil-sensoriel-et-concevoir-un-programme-dintervention>
- Trouble du spectre de l'autisme – Évaluation de la méthode 3i
Rapport de la Haute autorité de santé (HAS) qui réévalue l'efficacité et la sécurité de la méthode 3i chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3336481/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-evaluation-de-la-methode-3i
- Les dernières fiches CléPsy, du Centre d'Excellence des Troubles Neurodéveloppementaux de l'Hôpital Robert Debré AP-HP (InovAND)
- Comment travailler la gestion des émotions avec mon enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel ?
<https://www.clepsy.fr/comment-travailler-la-gestion-des-emotions-avec-mon-enfant-presentant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-sans-trouble-du-developpement-intellectuel>
- Stimuler la demande chez mon enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme de moins de 5 ans sans langage
<https://www.clepsy.fr/stimuler-la-demande-chez-mon-enfant-avec-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-de-moins-de-5-ans-sans-langage>

[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>

Dys et TDAH

- La Dysphasie en 2022
Le replay de la conférence du 26 mars 2022 animée par le Dr Marianne Chatriot, pédiatre spécialisée dans les troubles du langage et des apprentissages, médecin coordonnateur au réseau TAP Ile-de-France, est en ligne.
Au sommaire de la conférence :
 - Les connaissances scientifiques : où en est-on ?
 - La place de la dysphasie au sein des Troubles Neuro Développementaux (TND)
 - Quelles rééducations et à partir de quel âge ?
 - L'accompagnement parental
 - La fragilité dans les habiletés sociales : faut-il la prendre en compte (prise en charge par un professionnel) dès le plus jeune âge ?<https://www.ffdys.com/actualites/le-replay-de-la-conference-la-dysphasie-en-2022-par-le-dr-marianne-chatriot-est-en-ligne.htm>
- A chacun son apprentissage ! Défis d'apprentissage : déployer son plein potentiel !
Replay de 5 conférences de la Journée-parents organisée le 14 mai 2022 par l'Institut des troubles d'apprentissage :
 - Mieux comprendre et soutenir l'apprenant dyslexique-dysorthographique
 - D'un diagnostic sévère à de multiples succès : nos apprentissages !
 - Le trouble développemental du langage : ESCALADE ou des stratégies pour surmonter les défis au plan de la communication
 - Comprendre et accompagner les enfants ayant un trouble spécifique des apprentissages en mathématiques
 - Apprivoiser le trouble développemental de la coordination pour aider le quotidien<https://fast.wistia.com/embed/channel/127hnf3y93>

Scolarisation

- Scolarisation et handicap : un numéro vert à votre disposition
Article du site Mon Parcours handicap qui présente le numéro vert unique et gratuit "L'école inclusive, 0 805 805 110". Il permet aux parents dont les enfants sont en situation de handicap de bénéficier d'une écoute, d'un soutien, d'un accompagnement et d'apporter de réponses de première intention rapidement.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/scolarisation-et-handicap-un-numero-vert-votre-disposition>
- Votre enfant va rentrer à l'école mais il porte encore des couches... Que dit la loi ?
Article du site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/scolarite/ecole-couches-proprete-incontinence>

[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>

- Parcours scolaire : les conditions de redoublement
Article du site Enfant différent
<http://www.enfant-different.org/scolarite/parcours-scolaire-les-conditions-de-redoublement-ou-maintien>
- Ecole inclusive : des progrès mais peut mieux faire
"Environ 400 000 enfants en situation de handicap sont scolarisés dans l'école ordinaire, soit 25 % de plus qu'en 2017. Si elle se veut de plus en plus inclusive, le manque de moyens ne permet pas à chaque élève de bénéficier d'une scolarité adaptée."
Article du site handicap.fr publié le 22 janvier 2022
<https://informations.handicap.fr/a-ecole-inclusive-progres-mais-peut-mieux-faire-32217.php>
- La scolarisation des enfants et adolescents polyhandicapés en Auvergne-Rhône-Alpes : un enjeu pour une école pleinement inclusive
La synthèse de l'étude menée par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes :
<http://www.creai-ara.org/wp-content/uploads/2022/02/La-scolarisation-des-enfants-et-adolescents-polyhandicapes-en-Auvergne-Rhone-Alpes.pdf>
- Éducation des jeunes polyhandicapés : bibliographie thématique réalisée en février 2022 par le Centre de ressources documentaires de l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)
https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/Bibliographie%20polyhandicap%2016-02_0.pdf
- ScoPoly : le Centre Ressources et d'Appuis "Scolarisation et Polyhandicap" créé par l'association Des carrés dans des ronds vient d'ouvrir.

Présentation du Centre ressources :

"Tout au long de l'année, le CR Scopoly veillera à accomplir ses diverses missions d'accompagnement des acteurs concernés par un projet de scolarisation sur le territoire breton mais également à travailler sur la diffusion de diverses ressources permettant d'améliorer les conditions de scolarisation des enfants polyhandicapés ou encore d'organiser des actions/études/groupes de travail/formation sur ce thème. Familles, aidants, enseignants, AESH/AVS/AES, établissement et services médico sociaux, professionnels paramédicaux, centres et instituts de formation... pourront trouver des solutions à diverses problématiques rencontrées."

<https://www.descarresdansdesronds.com/le-centre-ressources-et-d-appuis>

[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>

- Inclusion des étudiants et étudiantes en situation de handicap à l'université : série de 3 vidéos proposées par l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) sur sa chaîne Canal U
<https://www.canal-u.tv/chaines/inshea/l-accueil-des-etudiantes-et-etudiants-en-situation-de-handicap-a-l-universite>
- Organisation de la procédure et adaptations et aménagements des épreuves d'examen et concours pour les candidats en situation de handicap : modification
Circulaire du 14 mars 2022 - Bulletin officiel de l'Éducation nationale - N° 14 du 7 avril 2022
<https://www.inshea.fr/fr/content/am%C3%A9nagements-des-%C3%A9preuves-dexamen-et-de-concours>

>> Les annexes de la présente circulaire entrent en application à compter de la session 2023 des examens et concours de l'enseignement scolaire.
- « Diagnostic » pédagogique en situation
Présentation de l'article "Il, elle peut/ Il, elle ne peut pas !" du site Vers une école inclusive
<https://www.inshea.fr/fr/content/%C2%AB-diagnostic-%C2%BB-p%C3%A9dagogique-en-situation>
- Orientation scolaire, insertion professionnelle : quel est le vécu des jeunes en situation de handicap ?
Résultats du sondage mené par l'Ifop pour l'association Tremplin - Études, Handicap, Entreprises

"Cette étude s'inscrit dans une logique d'enquête miroir et vise à comparer le vécu des jeunes en situation de handicap en matière d'orientation scolaire avec celui de l'ensemble de la population française âgée de 15 à 30 ans."
<https://www.ifop.com/publication/orientation-scolaire-insertion-professionnelle-quel-est-le-vecu-des-jeunes-en-situation-de-handicap>
- Sitographie sur l'éducation inclusive, réalisée par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)
Elle recense des sites et outils en ligne sur l'éducation inclusive, classés par zone géographique. Elle présente notamment les ressources en ligne proposées par l'INSHEA, par des organisations internationales et par des ministères de l'éducation de divers pays à travers le monde.
www.inshea.fr/sites/default/files/INSHEA-Sitographie-education-inclusive.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>

- Pratiques d'enseignement inclusives et équitables : webinaire gratuit présenté par Idrine Matenda-Zambi et organisé le mardi 7 juin 2022 à 15h45 (heure Etats-Unis, Canada) par TA@l'école, l'association ontarienne des troubles d'apprentissage (Canada)
<https://www.taalecole.ca/webinaire-enseignement-equitable>

Emploi et insertion professionnelle

- Portrait des ESAT de la région Auvergne-Rhône-Alpes et de leurs travailleurs : analyse des données 2019-2020
La transcription FALC (Facile à lire et à comprendre) de cette étude réalisée par le CREAI (Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) Auvergne Rhône-Alpes est à présent disponible :
<http://www.creai-ara.org/rapports>
- Les coûts évités par l'emploi accompagné
L'Agence nationale des solidarités actives (Ansa) a publié les résultats d'une enquête réalisée entre juillet et décembre 2021 sur les coûts évités par le déploiement du dispositif d'Emploi accompagné.
Trois types de coûts ont été retenus dans cette analyse :
- La perception des certaines allocations (ARE, RSA, AAH)
- Les arrêts de travail
- L'hospitalisation complète en hôpital psychiatrique
<https://www.solidarites-actives.com/index.php/fr/nos-actualites/publication/les-couts-evites-par-lemploi-accompagne>
- Premiers résultats 2021 du rapprochement Pôle emploi Cap emploi
<https://www.cheops-ops.org/actualites/reseau/2022/les-premiers-resultats-2021-du-rapprochement-pole-emploi-cap-emploi.html>
- Emploi des personnes en situation de handicap : le bilan et les ambitions de l'Agefiph. Rapport d'activité 2021
Le communiqué de presse et le rapport d'activité :
<https://www.agefiph.fr/espace-presse/tous-les-documents-presse/rapport-dactivite-2021-le-bilan-et-les-ambitions-de>
- Europe : l'emploi des personnes en situation de handicap. Panorama, enjeux et perspectives
L'étude de l'Agefiph publiée en mai 2022
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/europe-lemploi-des-personnes-en-situation-de-handicap>

[Retour au sommaire](#)

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

Loisirs et vacances

- **Été 2022 : offre de répit / loisirs pour les jeunes en situation de handicap, Rhône et Métropole de Lyon**



MOMENTS DE LOISIRS / INSTANTS DE RÉPIT

Ateliers de juillet et août 2022

Du 8 juillet au 26 août 2022, l'association Les PEP 69/ML propose des moments de loisirs, des instants de répit, en étroite collaboration avec la Maison des initiatives, de l'engagement, du troc et de l'échange (MIETE) et l'association Réso'Môme.

Des activités seront proposées gratuitement à Villeurbanne et à Lyon aux jeunes en situation de handicap entre 4 et 25 ans. Les activités sont ouvertes à la fratrie.

Ces activités seront également ouvertes de manière inclusive aux enfants et aux jeunes des membres partenaires de la MIETE.

>>> Le programme des activités :

<https://lamiete.com/index.php/2022/05/23/ateliers-loisirs-dete>

- Séjours et colonies de vacances adaptés
Article du site Enfant différent qui liste des organismes de séjours de vacances pour les enfants en situation de handicap
<http://www.enfant-different.org/mercredis-et-vacances-scolaires/sejours-et-colonies-de-vacances-adaptes>

Accès aux soins

- Deux nouvelles BD publiées par SantéBD, illustrées et faciles à lire et à comprendre, sur la santé auditive :
 - La santé de mes oreilles
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante/laudition-la-sante-de-mes-oreilles>
 - Je protège mes oreilles du bruit
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante/laudition-je-protege-mes-oreilles-du-bruit>

[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>

- Les nouvelles fiches-conseils d'HandiConnect.fr :
 - [Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables et conséquences sur les soins](#)
avec deux annexes : [formulaire de prise d'informations](#) ; [modèle d'attestation d'autorisation aux soins](#)
 - [Qui accompagne le patient en situation de handicap ?](#)
- La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage

Présentation des résultats d'une recherche appliquée menée par l'Ancreai, le Creai Nouvelle-Aquitaine, le Creai Centre-Val-de-Loire, le Creai Ile-de-France, le Creai-ORS Occitanie et le CRCDC de Nouvelle-Aquitaine (Centre régional de Coordination du dépistage des cancers).

Une **boîte à outil "D-Pistons"** a été créée dans le cadre de cette recherche. Elle met à disposition des différents acteurs concernés des supports d'information, de sensibilisation et d'accompagnement à la réalisation des dépistages organisés :

- dépliants écrits en facile à lire et à comprendre (FALC),
- vidéos sous-titrées ou en langue des signes,
- affiches explicatives,
- formulaires pour préparer des rendez-vous, etc.

Elle recense des supports existants créés par d'autres organismes ou créés par la recherche afin de palier à des manques sur le dépistage organisé des cancers.

<https://www.firah.org/fr/prevention-cancer.html>

- Douleur de l'enfant : article du site Enfant différent qui présente le site Dolomio « Douleur chronique et migraine de l'enfant et de l'adolescent »
<http://www.enfant-different.org/actualite/douleur-de-lenfant>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Où trouver des pictogrammes ?
Cet article du site Enfant différent vous propose une sélection de ressources sur le sujet : Où vous procurer des pictogrammes ? Quelles sont les banques de données de pictogrammes ?
<http://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/ou-trouver-des-pictogrammes>
- Livret de communication en pictogrammes français-ukrainien, réalisé par Laura Hannagan (orthophoniste), Julien Amiot, Jean Philippe Chambert, corrigé et traduit par Irina B. Pavlikovska et Lena Molin-Illichova
https://docs.google.com/presentation/d/10kMEnR37lxItNDNvumY5J8TO_2r9b_r46K9McUB7Oe0

[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>

- Des ressources en pictogrammes pour faciliter la communication des réfugiés ukrainiens
<https://www.tobiidynavox.com/pages/ukraine-refugee-communication-resources>
- L'Ukraine et les pictogrammes
Cet article du blog TechLab de l'APF France handicap recense des supports en pictogrammes pour expliquer l'actualité en Ukraine.
<https://lehub.apflab.org/histoire-situation-de-lukraine-en-photos-ou-pictos-et-tableaux-de-communication-pour-les-refugies-ukrainiens>
- "Le club des amoureux silencieux"
Ce film présente un projet proposé à des adultes ayant un handicap de communication. Pendant une semaine, ils ont participé à des ateliers "Communication Alternative Améliorée et littérature" au Centre d'Accueil Spécialisé de Forcalquier.
[https://www.facebook.com/FormaCAA/posts/118332967415898&show_text=true& width=500](https://www.facebook.com/FormaCAA/posts/118332967415898&show_text=true&width=500)
- La méthode belge de communication gestuelle SESAME
Article de présentation de SESAME sur le blog TechLab de l'APF France handicap
<https://lehub.apflab.org/la-methode-de-communication-gestuelle-sesame>
- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac

- [Questions et réponses : verbe être](#)

Matériel pour comprendre les émotions et décrire une image en utilisant le verbe être + adjectif

- [Matériel TEACCH - Pièces de la maison - A quel objet appartient l'ombre ?](#)

- [Fonctions exécutives : démarrer une conversation](#)

Plusieurs supports réalisés par Nathalie Blachon, Autisme Diffusion :

- [Hygiène corporelle - fille - femme : douche, bain, soins des ongles](#)

- [Hygiène corporelle - garçon - homme : douche, bain, soins des ongles](#)

- [Se laver les mains - différentes options](#)

- [Aller aux toilettes - fille - femme : uriner](#)

- [Aller aux toilettes - fille - femme : selles](#)

- [Aller aux toilettes - garçon - homme : uriner assis](#)

- [Aller aux toilettes - garçon - homme : uriner debout](#)

- [Aller aux toilettes - garçon - homme : selles](#)

- [Soins dentaires - je me brosse les dents - chez le dentiste - la carie - le détartrage](#)

- [Soins dentaires - garçon - homme - je me brosse les dents - chez le dentiste - la carie - le détartrage](#)

- [La puberté - je suis une fille](#)

- [La puberté - je suis un garçon](#)

- [J'ai mes règles](#)

[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>

- [Vie intime - masturbation - fille - femme](#)
- [Vie intime - masturbation - garçon - homme](#)
- [La sexualité - le consentement - les organes reproducteurs - la contraception - les IST](#)
- [Prévention des abus sexuels - fille - femme](#)
- [Prévention des abus sexuels - garçon - homme](#)

Législation

- Arrêté du 28 mars 2022 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles et l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation

L'arrêté fixe le tarif de la prestation de compensation du handicap applicable en cas de recours à une aide à domicile employée directement à 140% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie C (ou d'un(e) assistant(e) de vie D, en cas de réalisation de gestes de soins), au sens de la convention collective nationale des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile du 15 mars 2021.

Il fixe à 24 000 € le montant total attribuable pour l'aménagement du véhicule ou les surcoûts dus aux transports mentionné au c) de l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045441724>

- LOI n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France (1)

>> « Art. L. 311-12.-Chaque établissement social et médico-social désigne parmi ses personnels un référent pour l'activité physique et sportive. Les modalités de sa désignation et de sa formation continue ainsi que ses missions sont définies par décret. »

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045287568>

- Décision du 24 février 2022 relative à la fixation de la participation de l'assuré prévue à l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale pour les séances d'accompagnement réalisées par un psychologue visées à l'article L. 162-58 du même code

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045398507>

- Arrêté du 2 février 2022 portant création de la spécialité « Accompagnement, soins et services à la personne » de baccalauréat professionnel et fixant ses modalités de délivrance

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045294343>

[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>

- Note d'information interministérielle n° SGMCAS/DSS/1A/DGCS/3B/CNSA/2022/12 du 14 janvier 2022 relative à la prévention des départs non souhaités des personnes en situation de handicap en établissement médico-social wallon
Publiée dans le Bulletin officiel santé, n° 2022.8, 31/03/2022
<https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2022/2022.8.sante.pdf> (à partir de la page 90)

Appel à projets

- Les derniers appels à projets de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes
 - Appel à projet phase de généralisation du programme ESMS numérique
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-projet-phase-de-generalisation-du-programme-esms-numerique>
 - Création d'un établissement d'accueil médicalisé (EAM) pour adultes présentant des troubles du spectre autistique (TSA) de 45 places dans l'Isère (38)
Date limite pour le dépôt du dossier de candidature : 1er juillet 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dun-etablissement-daccueil-medicalise-eam-pour-adultes-presentant-des-troubles-du-spectre>
 - Actions collectives d'accompagnement et de soutien des proches aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap
Date limite pour le dépôt du dossier de candidature : 10 juillet 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/actions-collectives-daccompagnement-et-de-soutien-des-proches-aidants-de-personnes-agees-et-de>
 - Création d'unités de vie spécialisées dans l'accueil d'adultes avec troubles du spectre de l'autisme
Date limite pour le dépôt du dossier de candidature : 31 juillet 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dunites-de-vie-specialisees-dans-laccueil-dadultes-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme>
 - Appel à manifestation d'intérêt pour l'installation d'une Communauté 360 sur le département de l'Ain
Date limite pour le dépôt du dossier de candidature : 24 juin 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-manifestation-dinteret-pour-linstallation-dune-communaute-360-sur-le-departement-de-lain>
 - Appel à manifestation d'intérêt pour l'installation d'une Communauté 360 sur le département de la Haute-Loire
Date limite pour le dépôt du dossier de candidature : 12 juin 2022
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-manifestation-dinteret-pour-linstallation-dune-communaute-360-sur-le-departement-de-la-haute>

[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>

- « Fab Life », concours organisé par Handicap International, Leroy Merlin et le Groupe APCIL pour récompenser les innovations et les réalisations facilitant à moindre coût, le quotidien d'une personne handicapée, d'un proche vieillissant et dépendant ou encore d'une personne alitée et/ou en perte de mobilité temporaire
Date limite pour déposer les dossiers : 30 septembre 2022
<https://concoursfablife.org/fr/le-concours-fab-life>

Appels à participation - Enquêtes

- Atelier créatif sur les ruptures de parcours, le vendredi 24 juin 2022 matin à Lyon

Parce que de nombreux parents d'enfants en situation de handicap font face à des situations complexes (déscolarisation, interruption d'accueil, etc.), les PEP69/ML et l'association Une Souris Verte organisent un atelier participatif pour recueillir le témoignage de familles.

Pour qui ? Votre enfant a entre 3 et 14 ans et est en situation de handicap (notamment polyhandicap, handicaps rares et complexes, et/ou troubles du comportement). Vous êtes concerné, vous avez été concerné ou vous risquez d'être concerné par une rupture de parcours (déscolarisation, arrêt d'un accueil, etc.) ?



L'objectif est d'identifier les causes de ces ruptures de parcours, les potentielles pistes d'amélioration, et ainsi faire évoluer les dispositifs d'accueil des enfants et d'accompagnement des familles.

Animé par Marie BUCELLE-KERNEIS (consultante en intelligence créative et elle-même mère d'un enfant en situation de handicap), ce temps d'échange convivial permettra aux familles de s'exprimer librement sur leurs vécus, leurs besoins et leurs attentes, sans jugement et sans orientation des discussions.

<https://www.unesourisverte.org/evenement/atelier-creatif-sur-les-ruptures-de-parcours-denfants-en-situation-de-handicap>

- Numérique adapté et éducation inclusive
Enquête lancée par l'Observatoire des ressources numériques adaptées (ORNA) afin de mieux connaître vos attentes et vos idées sur le numérique et école inclusive. Votre participation est essentielle pour faire vivre ce réseau.
<https://sondages.inshea.fr/index.php/825335?lang=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>

L'agenda

- Déployer le case management : journée d'étude organisée par Coordination 69, dans le cadre du projet territorial de santé mentale du Rhône, le mardi 7 juin 2022 de 9h30 à 17h30 à Villeurbanne
L'intitulé complet de la journée est : Le développement territorial de case managers transversaux au soutien des personnes concernées souffrant de troubles psychiques.
Programme et informations pratiques à venir : <http://coordination69.asso.fr>
- Déficience visuelle et éducation inclusive : l'accès à la culture
Journée d'étude organisée le 10 juin 2022 à Suresnes (92) par l'INSHEA en partenariat avec l'Institut national des jeunes aveugles et 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>
- 5e édition de La nuit du handicap, organisée le samedi 11 juin 2022

La Nuit du handicap a pour but de valoriser les personnes en situation de handicap, à travers la tenue d'événements festifs ouverts à tous.
Chaque année, au mois de juin, une grande soirée festive et conviviale, est organisée sur les places publiques de villes de France.
<https://nuitduhandicap.fr>
- Journée d'étude de l'Association des Transcripteurs Adaptateurs Francophones 2022 sur : Le métier de transcription adaptation : positionnements et perspectives
Elle aura lieu le vendredi 17 juin 2022 à Angers.
<https://sitewp.transcripteur.fr/2022/03/29/le-metier-de-transcription-adaptation-positionnements-et-perspectives/>

[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>

- Soirée projection échanges sur les aidants familiaux organisée le mercredi 22 juin 2022 à 19h à Villeurbanne

La projection du documentaire "Ma chère famille" sera suivie d'une rencontre avec le réalisateur Benjamin Laurent, Aurélie Magazzeni d'APF France handicap et Florine Aubry de l'OVPAR (Office villeurbannais des personnes âgées et des retraités).

L'évènement est au programme de la 7ème édition des Semaines des handicaps « Ensemble, changeons nos regards ! », organisées du 6 mai au 25 juin 2022 à Villeurbanne.

Entrée libre et gratuite.

Informations complémentaires et inscriptions :

[https://viva.villeurbanne.fr/l-](https://viva.villeurbanne.fr/l-essentiel/2022/mai/handicaps-changeons-de-regard)

[essentiel/2022/mai/handicaps-changeons-de-regard](https://viva.villeurbanne.fr/l-essentiel/2022/mai/handicaps-changeons-de-regard) (page 20 du programme)



- Technologies et apprentissage dans les troubles du neuro-développement
Matinée scientifique organisé le 24 juin 2022 par IMind, Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement

<https://centre-imind.fr/matinee-technologie-apprentissage>

- 25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance
Etudes et résultats de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), n° 1230, mai 2022. 6 p.

La DREES publie les résultats d'une étude sur les enfants et adolescents accompagnés par les établissements et les services médico-sociaux pour personnes handicapées. Cette étude porte un éclairage plus spécifique aux jeunes accompagnés par ces structures et qui sont bénéficiaires d'une mesure de l'Aide Sociale à l'enfance (ASE).

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/25-000-jeunes-accompagnes-par-les-structures>

[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>

- Tribu Brindille Festival

La Pause Brindille organise le 2 juillet à Lyon un Festival entièrement dédié aux jeunes de 8 à 25 ans, confrontés à la maladie, au handicap ou à l'addiction d'un proche.

Le Tribu Brindille Festival, c'est l'événement phare de La pause Brindille, une association qui accompagne ces "jeunes aidant-es" et crée une communauté solidaire pour les soutenir.



Le 2 juillet, à la Station Mue (Lyon 2e), La pause Brindille organise une journée de joie et de répit pour tous ces jeunes, afin qu'ils puissent décompresser, s'amuser, se rencontrer....

A programme : des ateliers, des temps collectifs, de la rencontre, du partage, du témoignage, de la gourmandise et de la fête avec un DJ set !
Gratuit, sur inscription.

<https://lapausebrindille.org/tribubrindillefestival>

- Webinaire sur le syndrome de Sturge-Weber (en anglais), organisé par EpiCARE le 21 juillet 2022
<https://epi-care.eu/webinars>
- Autisme, actualités et perspectives : les réseaux du cerveau à la vie sociale
16ème Université d'automne de l'Arapi (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations) et du GIS Autisme et TND, organisée du 3 au 7 octobre 2022 au Croisic
<https://ua2022.arapi-autisme.fr>
- 24e JFE - Journées françaises de l'épilepsie, organisées par la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) du 4 au 7 octobre 2022 à Grenoble
Ouverture de l'appel à communication et des inscriptions : Mars 2022
<https://www.congres-jfe.com>
- Colloque francophone sur l'autodétermination et le handicap : quels savoirs ? quelles postures ? quelles actions ?
Colloque organisé par l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) les 26 et 27 octobre 2022
Un appel à communications est ouvert jusqu'au 31 mars 2022.
<https://www.inshea.fr/fr/content/appel-%C3%A0-communications-l%E2%80%99autod%C3%A9termination-et-le-handicap>

[Retour au sommaire](#)

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

- Surdit  et handicaps associ s : du diagnostic   l'accompagnement
18 me colloque de l'association ACFOS (Action connaissance formation pour la surdit ) organis  les 9 et 10 novembre 2022   Paris et en ligne
<https://www.acfos.org/event/colloque-acfos-2022-surdites-et-handicaps-associes>
- Rencontre nationale de l'Alliance syndrome de Dravet 2022, organis e les 26 et 27 novembre 2022   Paris
Au programme :
- le samedi 26/11 de 9h   18h : journ e m dicale, param dicale et familiale sur le Syndrome de Dravet en pr sence des professeurs Rima NABBOUT et St phane AUVIN
- le dimanche 27/11 de 9h30   16h30 : assembl e g n rale & conf rences &  changes
<https://www.dravet.fr/events/rencontre-nationale-alliance-syndrome-de-dravet-2022>

Formations

- Initiation   la fabrication num rique au service des personnes d ficiennes visuelles

Les machines de fabrication num rique proposent une multitude de possibilit s de r alisations et d'adaptations d'objets de la vie quotidienne. Dans ce cadre, les PEP69/ML et la MIETE ont mont  le FabLab TactiLab – L'Atelier Singulier fin 2018. Nous vous proposons une journ e d'initiation de ce lieu, pour d couvrir et cr er ensemble des objets accessibles aux personnes d ficiennes visuelles.
Le 27 juin 2022 au Fablab Tactilab – L'Atelier Singulier (La MIETE)   Villeurbanne
<http://www.lespep69.org/formation/initiation-a-la-fabrication-numerique-au-service-des-personnes-deficientes-visuelles>
- Communiquer avec des troubles moteurs : observer,  valuer, mettre en place la CAA (Communication Alternative et Augment e)
Formation de 27 heures sur 8 semaines organis e par Ideereka et anim e par deux orthophonistes
Prochaine session : d marrage au 15 septembre 2022
<https://www.ideereka.com/eeform-session/formation-payante/communiquer-avec-des-troubles-moteurs>
- Les enfants   difficult s multiples,   la crois e des prises en charge   l'aide sociale   l'enfance et du handicap
Formation organis e par le CREAI Auvergne-Rh ne-Alpes (Centre r gional d' tudes, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vuln rabilit ) les 13 et 14 octobre 2022   Lyon
Elle est ouverte aux professionnels de l'ASE et du handicap.
<http://www.creai-ara.org/formations-inter>

[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>

- Espaces sensoriels & Handicap : formation organisée par l'association Une souris verte les 15 et 16 juin 2022 à Lyon
<https://www.unsourisverte.org/formation/espaces-sensoriels-handicap>
- Diplôme universitaire « Polyhandicap, éducation et apprentissages » (Polyéducap)
Ce DU proposé par l'INSHEA a pour finalité : approfondir les connaissances susceptibles d'apporter des réponses psycho-pédagogiques et pédagogiques adaptées à la personne en situation de polyhandicap ; appréhender les spécificités du travail des professionnels impliqués dans l'ensemble des processus liés à l'apprentissage, de l'évaluation à la mise en œuvre.
Inscriptions possibles jusqu'au 30 juin
<https://www.inshea.fr/fr/content/du-polyhandicap-education-et-apprentissages>
- Diplôme Inter-Universitaire « Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives »
Ce DIU vise à apporter des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuses de maladies rares neuro évolutives : du soin à la prise en charge médico-sociale.
Il est à destination des professionnels issus du secteur de la santé (centres de référence, centres de compétences, plateformes Maladies Rares, ...), de structures sociales et médico-sociales (MAS, FAM, EHPAD, IEM, Foyers de vie, services à domicile, etc.) et de structures concernées par la coordination des parcours (MDPH, ERHR, DAC, ..).
<http://brain-team.fr/diu-du-soin-a-laccompagnement-medico-social-dans-les-maladies-rares-neuro-evolutives>

Les nouveautés du centre de documentation

► Petit point farceur

Livre d'Anne LORHO
Mes Mains en or, 2022. 45 p.

Petit Point joue à cache-cache avec Maman : c'est un vrai farceur, il passe son temps à se déplacer et Maman ne cesse de le chercher !

En utilisant la thématique « Maman cherche-moi » (se cacher, une vraie question pour qui ne voit pas !), cette histoire permet à l'enfant de comprendre rapidement le système braille et de retenir le nom des points en s'amusant.



[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 album tactile ludique pour initier l'enfant à la cellule braille et au principe alphabétique. Petit Point farceur est un livre en deux parties :

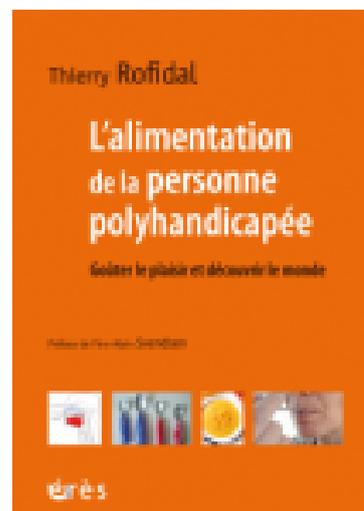
- La première partie permet d'apprendre à se repérer sur la cellule braille et d'acquérir le vocabulaire en usage pour décrire le signe braille (numérotation).
- La deuxième partie (Petit Point invite ses copains) présente l'usage du braille à travers quelques lettres et, ce faisant, introduit le principe alphabétique.

L'album tactile peut se lire pour le simple plaisir, pour initier l'enfant à la cellule braille ou au principe alphabétique, ou bien pour approfondir des notions bien spécifiques notamment à travers le recours à des fiches pédagogiques, conçues par Anne Lorho, téléchargeables gratuitement depuis notre site internet ou via un QR-code disponible dans l'album. [résumé d'éditeur]

► L'alimentation de la personne polyhandicapée : goûter le plaisir et découvrir le monde

Livre de Thierry ROFIDAL
Erès, 2022. 217 p.

Cet ouvrage rassemble les connaissances actuelles sur les lois physiologiques qui gouvernent notre alimentation. Il analyse les difficultés de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée dès son plus jeune âge, explique les principes de l'accompagnement de la vie quotidienne pour éviter les troubles de la déglutition, donc les difficultés respiratoires rapidement évolutives, pour préserver le confort digestif, pour apprendre le plaisir de manger, en fonction de ses capacités et de ses préférences.



Les aidants, familiaux et professionnels y trouveront comment adapter les petits gestes de la vie de tous les jours pour que l'alimentation donne du plaisir à la personne polyhandicapée, tout au long de sa vie, l'ouvre au monde en développant la sensorialité de sa bouche et lui évite les innombrables cercles vicieux de la dénutrition. [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>

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

Pour décider, dire et agir pour soi.

Se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience.

Livre de Julia BOIVIN et Marc BLIN

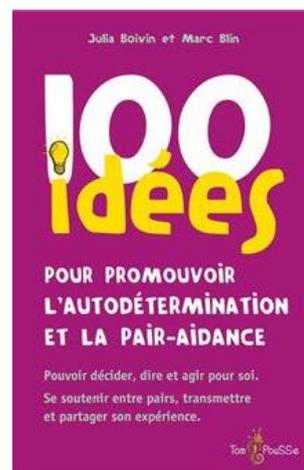
Tom Pousse, 2021. 209 p.

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...

Derrière ce riche vocabulaire, de véritables changements dans les pratiques d'accompagnement et la prise en considération de ces personnes dites fragilisées sont à relever. En effet, depuis plusieurs années, notre gouvernement, les ministères, les organismes d'action sociale, l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, les associations qui les gèrent, l'Éducation nationale, et surtout les personnes elles-mêmes demandent à ce que soient posées les bases d'un « vivre ensemble » respectueux de la parole de chacun.

Ces préoccupations (éminemment humanistes) font écho aux mutations engagées autour de l'école et la société inclusives. Elles exigent de l'ensemble des acteurs le partage de conceptions ancrées dans l'accès au droit et l'exercice de la citoyenneté sans entrave ni condition.

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. [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>

► Aidants, le temps des solutions

Livre de Blandine BRICKA
Les Editions de l'Atelier, 2021. 153 p.

Épuisement, solitude, impossibilité de concilier vie de famille et vie professionnelle... la crise sanitaire a mis en lumière de façon particulièrement saillante les difficultés que rencontrent aujourd'hui les proches aidants, mais aussi les personnes dépendantes et les professionnels de l'aide qui les entourent.



Pourtant, partout en France, des aidants, des associations et des institutions cherchent et inventent des solutions pour surmonter ces difficultés : repenser le répit, utiliser les nouvelles technologies, mieux prendre en compte les jeunes aidants, articuler aide à domicile et accueil en Ehpad, aider les aidants à prendre soin d'eux... Cet ouvrage propose de raconter ces expérimentations pour les faire connaître, donnant la parole à celles et ceux qui inventent l'aide de demain. Pour qu'advienne le temps des solutions. [résumé d'éditeur]

► Mon enfant apprivoise ses sens : stratégies d'adaptation aux particularités sensorielles

Livre de Myriam CHRETIEN-VINCENT, Emmanuelle ROSSINI-DRECQ et Sylvie Tétreault
CHU Sainte-Justine, 2017. 262 p.

Démystifiant les problèmes liés à la modulation sensorielle, c'est-à-dire à la capacité à traiter les stimuli de l'environnement (bruits, lumière, textures, odeurs, mouvements) et à y réagir adéquatement, ce livre permet de mieux comprendre le malaise de l'enfant hypersensible, hyposensible ou en quête de stimulations et d'identifier des façons d'y faire face. Les témoignages et les nombreux exemples qu'il contient permettent de mieux gérer plusieurs situations du quotidien : sommeil, hygiène, alimentation, loisirs et jeux, socialisation, apprentissages scolaires. [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>



► 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](#)

[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>