



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Lettre HR'infos

Mars - avril 2020

SOMMAIRE

[Notre offre de formations 2020](#)

[Informations Coronavirus - Covid-19](#)

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

[Handicap](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Déficience visuelle](#)

[Surdité](#)

[Epilepsie](#)

[Dys](#)

[Autisme](#)

[Scolarisation](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Accès aux soins](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

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

[Législation](#)

[Appels à projet](#)

[Appels à participation - Enquêtes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

Notre offre de formations 2020

L'ERHR Auvergne Rhône-Alpes organise en 2020 les formations suivantes :

- Coordonnateur de parcours
- Formation coordonnateurs de parcours : que sont-ils devenus ?
- Prise en compte des troubles visuels et neuro-visuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs
- Développer ses compétences pour s'inscrire dans une démarche de communication adaptée
- Troubles du comportement et handicaps rares : développer ses compétences de gestion des comportements problèmes
- Situations complexes : ma boîte à outils d'évaluation

Programmes et modalités d'inscription sur le site de l'ERHR

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



Ces formations sont inscrites au **Catalogue 2020 des formations théoriques et pratiques** du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle), des CAMSPs sensoriels et de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes.

Le **Catalogue complet** : <http://www.ctrdiv.fr/index.php/formation>

[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>

Informations Coronavirus - Covid-19

Une sélection d'informations et de ressources sur le Coronavirus fait l'objet de plusieurs articles sur le site de l'Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes :

- [Informations sur le coronavirus – Covid-19 en FALC, pictogrammes et LSF](#)
 - > Qu'est-ce que le coronavirus ? Comment peut-on se protéger ? Explications en Facile à lire et à comprendre (FALC), pictogrammes et LSF
 - > Comment savoir si vous êtes malade ? Que faire si on est malade ?
 - > Se tenir informé de l'évolution de l'épidémie
 - > Expliquer le coronavirus aux enfants
- [Le confinement : quelles sont les règles à respecter ? L'attestation de déplacement dérogatoire – en FALC et pictogrammes](#)
- [Coronavirus – Covid-19 : mesures pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux](#)
 - > Les mesures prises par le gouvernement concernant le handicap
 - > Les dispositifs publics et associatifs
 - > Vos droits et démarches administratives
- [Coronavirus – Covid-19 et handicap : épilepsie sévère, surdité, maladies rares, polyhandicap, troubles neurodéveloppementaux, handicap psychique](#)
 - > Fiche Patient Fragile COVID-19
 - > Coronavirus et épilepsies sévères
 - > Coronavirus et maladies rares
 - > Surdité : communiquer en LSF tactile pendant l'épidémie
 - > Coronavirus et polyhandicap
 - > Coronavirus et troubles neurodéveloppementaux
 - > Coronavirus et handicap psychique
 - > Conseils pratiques pour les aides à domicile
- [Vivre au mieux le confinement : des idées et conseils pour occuper les enfants, les aider dans leur scolarité, gérer la vie quotidienne](#)
 - > Idées et conseils pour occuper les enfants
 - > Continuité pédagogique
 - > Faire du sport
 - > La psychomotricité, la kinésithérapie, l'ergothérapie à la maison pendant le confinement
 - > Prendre soin de soi et de ses proches et gérer au mieux la vie quotidienne
 - > Echanger avec d'autres parents
 - > Profiter du confinement pour se former

[Retour au sommaire](#)

Politique en faveur de la santé et du handicap

- *Contribution de la Commission sociale et médico-sociale de la Haute autorité de santé (HAS) sur l'impact de l'épidémie de Covid-19 et du confinement dans les champs social et médico-social*, publiée le 24 avril 2020
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3180754/fr/impact-de-l-epidemie-de-covid-19-dans-les-champs-social-et-medico-social
- *Qu'est-ce que la réforme SERAFIN-PH ?*
Présentation en FALC de SERAFIN-PH (Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées), réalisée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)
https://www.cnsa.fr/documentation/depliant_serafin_ph_en_falc.pdf

Handicap

- *Enquête « Confinement, enfant handicap retours de terrains »*, menée par le Réseau R4P - Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes
Les résultats :
<https://r4p.fr/doc/category/67-autres-documents?download=1035:r4p-2020-enquete-retours-terrain&start=140>
- *Lirec, plate-forme web d'écriture en Facile à lire et à comprendre (FALC)*
Cette plateforme a pour but d'aider à rendre accessible des documents :
 - en facilitant la mise en page en Facile à Lire et à Comprendre
 - en facilitant l'ajout d'images
 - en aidant à simplifier le texteToutes les fonctionnalités ne sont pas encore disponibles. Cette version a été mise à disposition pour faciliter la simplification des informations liées au Covid-19. Elle est construite par le Lutin Userlab de la Cité des sciences et de l'industrie, l'Ecole pratique des hautes études, l'EPNAK et SYSTRAN.
<http://sioux.univ-paris8.fr/lirec>
- *Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque*
Recommandation de bonne pratique de la HAS - Haute autorité de santé
La recommandation, la synthèse, l'argumentaire, la fiche outil pour les médecins de 1ère ligne et le diagramme du parcours d'un enfant 0-7 ans à risque de TND
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

[Retour au sommaire](#)

- Guide pratique à l'usage des intervenants de l'action sociale : 18 fiches pratiques*, publié en mars 2020 par le Défenseur des Droits
 "Parce que les professionnels de l'action sociale sont "sur le terrain", au contact des plus fragiles et précaires, ils peuvent être témoins de situations dans lesquelles le Défenseur des droits pourrait aider les personnes qu'ils accompagnent.
 Ce guide est composé de 18 fiches thématiques tirées d'exemples concrets pour leur permettre de mieux repérer les situations problématiques et de savoir quand et comment saisir le Défenseur des droits."
https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=31985
- Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine*
 Etude du CREAI Nouvelle Aquitaine
 "Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap est propice aux ruptures d'accompagnement, de scolarité et de soins. Il est important de construire une offre d'accompagnement et un environnement facilitant, pour établir un équilibre entre les aspirations des jeunes en situation de handicap en termes de vie sociale, de travail, de vie affective et familiale et leurs perspectives d'autonomisation. A la demande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, le CREAI a conduit une étude pour mieux appréhender ce moment du parcours de vie des jeunes en situation de handicap."
<https://creai-nouvelleaquitaine.org/observatoire-etudes/etudes/le-passage-a-lage-adulte-des-jeunes-en-situation-de-handicap-en-nouvelle-aquitaine>
- Livret d'activités des ergothérapeutes, pour vous et vos enfants*
 Il a été élaboré par un collectif d'ergothérapeutes libéraux en pédiatrie.
<https://drive.google.com/file/d/1qJMQn2ZWABE-bmBUW4AIMg6a9f1cQk2w/view?fbclid=IwAR3Dyc9I0ih9IgwDzIPSaKeVy-LC2w2gewGpFUUnnb06Mu6lwvyoEz7ZDgGM>
- Le nombre d'étudiants se destinant à l'accompagnement éducatif et social diminue depuis 2010*
 Leslie YANKAN, Etudes et résultats n° 1145, DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, février 2020
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/le-nombre-d-etudiants-se-destinant-a-l-accompagnement-educatif-et-social>
- En 2018, l'activité des MDPH en matière de recours ralentit*, article de la CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
 Après plusieurs années marquées par une hausse des recours déposés auprès des maisons départementales de personnes handicapées (MDPH), on observe en 2018 une stabilité du nombre de recours gracieux (+0,3 %) et une baisse du nombre de recours contentieux (-10,3 %). L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est la principale prestation faisant l'objet de recours gracieux.
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/en-2018-lactivite-des-mdph-en-matiere-de-recours-ralentit>

[Retour au sommaire](#)

- *Travailler à domicile pour s'occuper de son enfant handicapé*
 "Vous êtes actuellement sans emploi, car vous avez dû renoncer à votre carrière pour vous occuper de votre enfant handicapé ? Ou vous songez à quitter votre poste, car vous n'arrivez plus à concilier votre vie professionnelle et votre vie familiale ?"
 Article publié sur le site Enfant différent
<https://www.enfant-different.org/vie-professionnelle-des-parents/travailler-domicile-pour-soccuper-de-son-enfant-handicape>
- *L'information pour tous : règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*
<https://www.unapei.org/publication/linformation-pour-tous-regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-lire-et-a-comprendre>
- *Handicap et outils à destination des personnes gravement malades ou en fin de vie*
 Nouveau cahier des éditions h, réalisé en partenariat par la FIRAH et le CCAH
 Vous trouverez dans ce cahier :
 - L'avant-propos de l'association Nous Aussi en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)
 - La synthèse de la revue de littérature « Les Outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie ». Cette synthèse a été rédigée à partir d'une sélection d'outils identifiés pour leur pertinence concernant cette thématique
 - Des ressources complémentaires pour apporter un éclairage sur les questions soulevées par la thématique.<https://www.firah.org/article/578/nouveau-cahier-des-editions-h.html>
- *ANAE - Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, n° Florilège : 11 articles en version intégrale en accès libre*
 - Les émotions au service de l'apprentissage : appraisal, pertinence et attention émotionnelle / A. Mazziotti, D. Sander
 - Attention et pédagogie. L'importance de l'attention en classe / G. A. Michael
 - Les remédiations cognitives comme soutien aux élèves TDA / P.P. Gagné
 - Fonctions exécutives et trouble développemental de la coordination : réflexion théorique et sémiologie clinique / O. Costini, C. Remigereau, D. Le Gall, A. Roy
 - Dyslexie et déficits de la mémoire à court terme/de travail : implications pour la remédiation / S. Majerus, M. Poncelet
 - Évaluation de la lecture et de l'orthographe et intervention rééducative / A. Desrochers, B. Stanké
 - Oralité et développement du langage chez l'enfant né grand prématuré : étude exploratoire durant la petite enfance / L. Schoenhals, C. Bernard, M. Chard, S. Sizonenko, C. Borradori-Tolsa
 - Rôle de la collaboration famille-école dans l'explication des difficultés de comportement des enfants de maternelle / A. Savard, M.-J. Letarte, M. Lapalme, T. Besnard, J.-P. Lemelin
 - Attention sociale et attention visuelle dans le trouble du spectre de l'autisme / M. Batty, B. Rogé

[Retour au sommaire](#)

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

- La pratique de l'examen psychologique chez l'enfant sourd / M.-O. Roux, D. Seban-Lefebvre, C. Clouard
- La dispersion intra-individuelle et le profil des scores dans les QI élevés / H. Labouret, J. Grégoire

<https://www.anae-revue.com/anae-en-acc%C3%A8s-libre>

- *Handicap et confinement*

Reportage d'Arte qui présente le quotidien de Constance, fillette de 5 ans atteinte du Syndrome de Dravet, et de sa mère pendant le confinement. Le directeur de l'établissement qui accueille habituellement Charlotte est également interviewé.

<https://www.arte.tv/fr/videos/097241-000-A/handicap-et-confinement> (durée : 4 min)

- *Autour de l'importance de la vision dans les apprentissages*, présentation de Sylvie Chokron, neuropsychologue, CNRS, Fondation ophtalmologique Rothschild

<https://www.youtube.com/watch?v=eziKHxFk2Zk&feature=youtu.be> (durée : 30 min)

- *Nouvelles vidéos « Deux minutes pour mieux vivre l'autisme »*

- J'ai Tim à faire son lit seul

- Comment préparer ma consultation médicale ?

- Comment couper les ongles de Sam

<https://deux-minutes-pour.org>

Maladies rares

- *RARE 2019*, rencontres organisées à Paris en novembre 2019 par la Fondation maladies rares

Les interventions sont en ligne : les vidéos des sessions plénières, certaines interventions sur l'espace Agora, les présentations scientifiques, les posters.

<https://www.rareparis.com>

- *Particularités du protocole de rendu des résultats d'un diagnostic ultra-rare*, guide à destination des médecins élaboré par la filière maladies rares AnDDI-Rares

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=424>

- *Parcours de prise en charge des malades Huntington*, plaquette éditée en novembre 2019 par l'Association Huntington France (AHF)

<https://huntington.fr/parcours-de-prise-en-charge-des-malades-huntington-2>

- *Etat des lieux bibliographique pour la maladie de Rendu-Osler*, 4ème édition publiée par l'équipe lyonnaise du centre de référence pour la maladie de Rendu-Osler

<https://www.favamulti.fr/etat-des-lieux-bibliographique-pour-la-maladie-de-rendu-osler-1er-trimestre-2020>

[Retour au sommaire](#)

- *Neuropathies héréditaires sensitivomotrice de Charcot-Marie-Tooth* : parution en avril 2020 du protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)
Il a été élaboré par le centre de référence coordinateur des Maladies Neuromusculaires rares et de la SLA, à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS - Haute autorité de santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3168018/fr/neuropathies-hereditaires-sensitivomotrice-de-charcot-marie-tooth
- *Syndrome de Rett* : présentation du syndrome sur le site de l'Inserm
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/rett-syndrome>

Surdicécité

- *La surdicécité* : article de Surdinfo - Centre national d'information sur la surdit 
<https://www.surdi.info/les-troubles-associes/la-surdicecite>

D ficiency visuelle

- *Les loisirs,  a nous regarde aussi !*
Ce guide pr sente les bonnes pratiques et les points d'attention autour de l'acc s des personnes d ficiences visuelles au sport et   la culture. Les recommandations autour des savoirs- tre et des besoins d'am nagement sont illustr es par des exemples concrets.
Il a  t  r alis  en 2020 par la FAF-APRIDEV (Lyon), la F d ration des aveugles et amblyopes Val de Loire et la F d ration des aveugles et amblyopes Languedoc-Roussillon
https://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/2020-03/guide%20loisirs_accessible_GOOD.pdf
- *C cicit , malvoyance et surdic cicit  :  volution en Suisse*
Etude r alis e par l'UCBA - Union centrale suisse pour le bien des aveugles, mise   jour en 2020
<https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs/forschung/Fachheft-Sehbehinderung-Schweiz-2019-fr-BF-v01.pdf>
- *Lumen - magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel*, n  18, mars 2020
 - D ficiency visuelle et grand  ge :   quand une vraie prise en charge ? [dossier]
 - Comment contester une d cision de la Maison d partementale des personnes handicap es ?
 - Trotinettes  lectriques : attention danger !
 - Exercer son droit de vote aux  lections municipales

[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>

- M'accorderiez-vous cette danse ?
- Les nouvelles technologies se mettent au pas !
- L'obscurité est parfois source de lumière !

A lire en ligne : <https://www.lumen-magazine.fr/magazines/lumen-18> ou à emprunter au centre de documentation

- *Quelles activités ludo-éducatives tactiles proposer aux enfants déficients visuels et voyants ?*
Vidéo de Dannyelle Valente, maître de conférences en psychologie du développement, co-construite avec la maison d'édition Les Doigts Qui Rêvent
<https://www.youtube.com/watch?v=iT5czRDYw00&feature=youtu.be>
- *Tous à la même école !*, thème de l'émission "A vous de voir" diffusée le 2 mars 2020 sur France 5
"L'école élémentaire publique Parmentier est la seule école parisienne à proposer aux enfants déficients visuels une scolarité en classe ordinaire, avec leurs camarades voyants, complétée par des heures d'apprentissages spécifiques en classe d'ULIS (Unité Locale d'Inclusion Scolaire). Chaque enfant malvoyant bénéficie ainsi d'un emploi du temps personnalisé et adapté à son handicap."
A revoir en replay : <https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/1272171-tous-a-la-meme-ecole.html>
- *Évaluation de la conscience de l'écrit et des prérequis à la lecture chez l'enfant déficient visuel : Comparaison d'enfants voyants et non-voyants*
Mémoire de master en logopédie d'Alice Van Audenhaege. Louvain (Belgique) : Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université catholique de Louvain, 2019. 132 p.
<https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/object/thesis:22197>
- *Prix UNICEF de littérature jeunesse 2020 sur le thème "Objectif Terre : lisons pour la planète !"*
Chaque année, des enfants et jeunes de 3 à 15 ans votent pour leur livre préféré, parmi une sélection d'ouvrages choisis en fonction d'une thématique et répartis par catégorie d'âge (3-5 ans / 6-8 ans / 9-12 ans / 13-15 ans).
>> Les ouvrages des 3-5 ans et des 6-8 ans désormais accessibles aux enfants déficients visuels grâce à l'audiodescription
<https://my.unicef.fr/contenu/prix-unicef-de-litterature-jeunesse-2020>
- *Accessibilité : Chrome lance un outil pour adapter les pages web aux personnes déficientes visuelles*
Cette nouvelle fonctionnalité permet aux développeurs d'imiter les troubles visuels pour rendre un site web accessible à tous.
<https://www.blogdumoderateur.com/accessibilite-chrome-outil-deficience-visuelle>

[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 Salon* : plateforme de jeux en ligne gratuite, spécialement conçue pour être accessible aux personnes déficientes visuelles
<http://qcsalon.net/fr>

Surdit 

- *114 : SOS en LSF*, th me de l' mission L'oeil et la main diffus e sur France le 13 avril 2020
Ce num ro d'appel national et gratuit existe pourtant depuis 2011. Mais jusqu'  aujourd'hui, il ne permettait de communiquer que par SMS ou par fax. Aujourd'hui il est possible d'appeler au secours en langue des signes, via un service de visioconf rence. Qu'est-ce que cela change ?
Ce film part   la rencontre de ceux qui ont cr e ce num ro et qui le font vivre : le Dr Mongourdin et son  quipe du CHU de Grenoble, et les salari s du centre d'appel d'urgence.
Comment ce num ro, unique au monde, fonctionne-t-il et que repr sente-t-il pour les sourds ?
A revoir sur France.tv : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1370721-114-sos-en-lsf.html> (dur e : 26 min)
- *G n ration Skam*, th me de l' mission "L'oeil et la main" diffus e le 16 mars 2020 sur France 5
"V ritable ph nom ne sur le num rique, la s rie fran aise "Skam" fait fureur aupr s des adolescents et des jeunes adultes. La cinqui me saison suit le parcours d'un lyc en confront    l'apparition d'une surdit  "brusque".
Deux personnages de la s rie, sourds de naissance vont l'aider   appr hender ce monde inconnu. No e et Camille qui l' paulent sont jou s par Winona et Lucas. [...] Meilleurs amis dans la s rie, pourraient-ils l' tre dans la vie ? Au quotidien, des profils aussi diff rents ont peu de chance de se c toyer : Winona fi re de son identit , de sa langue sign e, ayant grandi dans une famille sourde depuis trois g n rations et Lucas, implant , ayant rencontr  la communaut  sourde tardivement... Lors de la promotion de la s rie, les deux com diens sont confront s   de nouvelles questions. Leur r le respectif fait-il  cho   leur v cu ? Comment d'apr s eux, la surdit  s'efface-t-elle derri re des probl matiques propres aux jeunes : amour, d sir, scolarit , travail, rapport aux parents, addictions... ?
Ont-ils le sentiment que ces semaines de tournage ont amen  l' quipe   changer son point de vue sur les sourds ?"
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1304031-generation-skam.html> (dur e : 26 min)
- *Un m tier nomm  d sir*, th me de l' mission L'oeil et la main diffus e le 9 mars 2020 sur France 5
"Tout plaquer pour changer de vie... La reconversion professionnelle fait r ver nombre d'entre nous autant qu'elle fait peur.

[Retour au sommaire](#)

Mais pour les sourds, le champ des possibles est-il aussi vaste que celui des entendants ?

Se sentent-ils libres de cheminer vers un métier qui leur plait vraiment et pas forcément adapté aux sourds ?"

<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1286893-un-metier-nomme-desir.html> (durée : 26 min)

- *Fais MOIS un signe, spécial Femmes inspirantes*
Vidéo de l'INS-HEA qui présente les signes de quelques femmes célèbres.
<https://www.youtube.com/watch?v=RhnCPP7Usus>
- *Enquête de l'Education Nationale sur la scolarisation des enfants sourds*
L'UNAPEDA commente le panorama de la DGESCO (Direction générale de l'enseignement scolaire) sur la scolarisation des élèves sourds scolarisés dans les établissements de l'Education nationale.
http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=3141
- *LSF à la TV : humour et moqueries*
Thème du 1er numéro du dossier thématique "Un regard sur l'actu" réalisé par l'AFILS (Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes)
<https://www.docdroid.net/4ZqMdyt/regard-sur-lactu-1-avril-2020-2-pdf>
- *DicoSports LSF : basket-ball*
Sport présenté au mois d'avril par la Fédération française Handisport en collaboration avec les sportifs sourds de France
<https://www.handisport.org/dicosports-lsf-le-basket-ball>
- *Surdité et malentendance : l'impact émotionnel*, article du blog Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/limpact-emotionnel-de-la-surdite>
- *Être étudiant malentendant : des solutions existent pour réussir*
Article publié sur le site du magazine Handirect le 3 avril 2020
<https://www.handirect.fr/etre-etudiant-malentendant-surdicite>

Epilepsie

- *Epilepsie et autisme* : bibliographie thématique sur les liens entre épilepsie / autisme / troubles du spectre de l'autisme, réalisée en mars 2020 par FAHRES - Centre national de ressources handicaps rares Epilepsies sévères
<http://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2020/03/BIBLIO-EPI-AUTISME-V1-2020.pdf>

[Retour au sommaire](#)

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

- *La Communauté de pratique handicap et épilepsie animée par FAHRES, le Centre national de ressources handicaps rares – épilepsie sévère, propose une sélection de vidéos sur l'épilepsie*
<https://www.youtube.com/channel/UCbSzKi8yLMmsidAurXuqW0g>
- *Être parents d'un enfant épileptique*
Article écrit par Françoise Thomas-Vialettes, experte de la Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères - Efappe, publié dans le dossier consacré à l'épilepsie dans la revue Cahiers de la puériculture d'août-septembre 2018
<http://efappe.epilepsies.fr/?p=2908>

Dys

- *Mila - jeu sérieux* : la FFDys (Fédération française des Dys) et Mila s'associent pour donner un accès gratuit au jeu pendant le confinement

Ce jeu est une solution de rééducation des troubles du langage et de l'apprentissage, conçue autour d'activités musicales, rythmiques et gestuelles renforçant l'accompagnement orthophonique de l'enfant. Il permet de stimuler l'attention, la mémoire de travail, l'analyse visuo-spatiale, la planification et les capacités d'inhibition au travers des différentes tâches proposées.
Il est conçu pour être utilisé de manière autonome par des enfants entre 7 et 14 ans.
<https://www.ffdys.com/actualites/en-periode-de-confinement-la-ffdys-et-mila-sassocient-pour-vous-proposer-lacces-gratuit-a-un-jeu-serieux.htm>
- *La 1ère nuit des Dys*, organisée le 15 mai 2020 de 17h à 3h par la Fédération française des Dys en partenariat avec BOOKIN
Conférences, témoignages et moments d'échanges sur le thème de "L'accessibilité pour les DYS". Rendez-vous en ligne sur nuitdesdys.com avec un programme proposé par les associations de la FFDys et nos partenaires, en France et à l'étranger.
<https://www.ffdys.com/actualites/laccessibilite-pour-les-dys-theme-de-la-1ere-nuit-des-dys.htm>
- *ABC aider* : banque de textes adaptés pour faciliter la lecture des enfants dyslexiques et des lecteurs fragiles. Ce site est animé par un enseignant spécialisé.
<http://www.abcaider.fr/tapuscrits-et-livres-adaptes-dys>
- *Troubles des apprentissages : la table des DYS*
Thème de l'émission radio "La méthode scientifique" diffusée sur France culture le 2 mars 2020
<https://www.franceculture.fr/emissions/la-methode-scientifique/la-methode-scientifique-emission-du-lundi-02-mars-2020>

[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>

- *Comment j'ai aidé mon enfant dysphasique*
Livre d'Alphonsine Panoufle qui présente les processus que l'on peut utiliser pour tous les apprentissages (1ère partie) et des trucs et astuces dans des matières déterminées (2nde partie).
<https://www.dysphasie-suisse.info/doc/panoufle.pdf>
- *Les guides du MOOC Dys, en téléchargement gratuit sous forme de livres électroniques*
Le MOOC Dys est une formation européenne multilingue en ligne organisée en novembre 2018. Ce programme collaboratif centré sur les troubles de l'apprentissage comporte 3 modules : un parcours commun, un module « parents » et un module « enseignants ».
https://eduscol.education.fr/numerique/tout-le-numerique/veille-education-numerique/fevrier_2020/les-guides-du-mooc-dys

Autisme

- *Epilepsie et autisme* : bibliographie thématique sur les liens entre épilepsie / autisme / troubles du spectre de l'autisme, réalisée en mars 2020 par FAHRES - Centre national de ressources handicaps rares Epilepsies sévères
<http://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2020/03/BIBLIO-EPI-AUTISME-V1-2020.pdf>
- *Comment communiquer avec un enfant autiste ?*
Vidéo à destination des aidants, des professionnels, des proches,... réalisée par Handéo à l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme qui a lieu le 2 avril
<https://www.handeo.fr/actualites/video-animee-comment-communiquer-avec-un-enfant-autiste> (durée : 6 min 44s)
- *L'autisme en FALC (facile à lire et à comprendre)*
Les 4 parties du document sont :
- L'autisme, c'est quoi ?
- Auprès de qui s'adresser ?
- Quelle est l'importance du diagnostic ?
- Comment se passe un diagnostic ?
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/articles_falc.pdf
- *Douleur : carte d'identité de la personne avec TSA*
"Ce document a pour objectif de permettre l'identification et la description des douleurs pour les personnes porteuses de TSA et ainsi faciliter la consultation médicale. Il a été élaboré conjointement par des professionnels de santé et des

[Retour au sommaire](#)

adultes avec TSA. Il s'adresse aux adolescents et adultes pouvant répondre éventuellement seuls ou accompagnés d'un proche ou d'un professionnel de santé."
<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/02/douleur-CRA-Normandie-SE.pdf>

- *Série pour apprendre les codes sociaux et développer les compétences sociales*, développée par l'association IKIGAI Les petites écoles pour tous
Les 8 épisodes de la saison 1 de la web série portent sur : apprendre à mettre les formes ; détecter les signes d'ennui ; recommencer pour avancer ; capter l'attention ; jouer avec les autres ; garder son calme ; faire face aux imprévus ; décoder les expressions imagées
<https://www.toutsarrange-laserie.fr>
- *Application Emoface* : application qui apprend aux jeunes autistes à reproduire les expressions, comprendre les émotions, comprendre les situation sociales, mieux communiquer
Dans le contexte de l'épidémie de Covid-19, l'appli Emoface restera en accès libre jusqu'au 22 juin 2020 inclus
<https://www.emoface.fr>
- HA Catherine, CHIN Francis, CHAN CHEE Christine. *Troubles du spectre de l'autisme en France : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010-2017*. Etudes et enquêtes, Santé publique France, 2020
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme/documents/magazines-revues/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-10-mars-2020-n-6-7-prevalence-des-troubles-du-spectre-de-l-autisme>
- *Comment mieux accompagner les enfants autistes ?*, thème de l'émission radio "Le temps de le dire" diffusée le 26 février 2020 sur RCF
Les invités de l'émission sont :
 - Danièle Langlois, présidente d'Autisme France
 - Sandrine Sonié, pédopsychiatre, coordinatrice du Centre de ressources Autisme Rhône-Alpes
 - Laëtitia Coilliot, formatrice à l'institut national supérieur de formation de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)
 - Rodolphe Ciulla, papa d'un petit garçon atteint d'autisme, membre de l'association TSA 93<https://rcf.fr/vie-quotidienne/solidarite/comment-mieux-accompagner-les-enfants-autistes> (durée : 55 min)
- *Les outils numériques, au coeur des apprentissages*
Dossier du numéro d'Info-membres, bulletin de la Fédération québécoise de l'autisme, du mois de février 2020
14 pages de témoignages et de partages d'expérience sur l'utilisation des outils numériques pour les apprentissages scolaires et sociaux
https://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/Info-Membres/2019-2020/INFO-MEMBRES_02_2020_Web.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>

- *PPS, PAP, PAI, PPRE, GEVASCO : comment préparer la rentrée scolaire alors que l'école est fermée ?*
Article du Centre d'Excellence pour les Troubles du Spectre de l'Autisme et les Troubles Neurodéveloppementaux de l'hôpital Robert Debré
<https://www.pedopsydebre.org/post/pps-pap-pai-ppre-gevasco-comment-preparer-la-rentre-scolaire-alors-que-l-ecole-est-ferme>
- *Les interlocuteurs de l'Education nationale*, article du site Enfant différent
Voici une présentation des différentes personnes qui composent l'Education Nationale et qui peuvent être sollicitées si vous rencontrez une difficulté dans le parcours scolaire de votre enfant en situation de handicap.
<https://www.enfant-different.org/scolarite/interlocuteurs-education-nationale>
- *Hygiène générale et coronavirus : nouvelle fiche du site Tous à l'école*
Cette fiche présente les bases de l'hygiène générale à l'école et de l'éducation à l'hygiène ainsi que les aspects concernant les besoins éducatifs particuliers des élèves malades dans ces domaines.
<http://www.tousalecole.fr/content/hygiene-generale-et-coronavirus>
- *Comment assurer la continuité pédagogique inclusive ?*
Ressources pour les enseignants recensée par Canopé, le réseau de création et d'accompagnement pédagogiques
<https://www.reseau-canope.fr/canotech/tous-les-articles-jorganise-ma-classe-a-distance/article/news/comment-assurer-la-continuite-pedagogique-inclusive.html>
- *Où trouver des livres pour enfants en ligne (et gratuits !)*
Article du site Maitresseuh
<http://www.maitresseuh.fr/ou-trouver-des-livres-pour-enfants-en-ligne-et-gratuits-a183811734>
- *Edition numérique de "Poule Rousse" gratuite jusqu'au 31 mai 2020, des éditions Lescalire*
Poule Rousse trouve dans la ferme des grains de blé. Pour en faire la plantation, la récolte et l'utilisation, elle demande l'aide de ses 3 amis... Mais ceux-ci sont bien trop occupés, et Poule Rousse doit se débrouiller seule accompagnée seulement de ses 3 petits poussins... Qui alors mangera le bon pain ?
Edition adaptée pour une littérature accessible aux enfants autistes, comme à tous ceux qui découvrent le langage et la lecture, grâce à la double écriture synchronisant textes et pictogrammes.
<https://www.lescalire.fr>

[Retour au sommaire](#)

- *Des enseignants d'ULIS partagent leurs ressources et leurs supports*
 - Autisme et école inclusive : blog animé par deux enseignants spécialisés et une enseignante agrégée d'histoire géographie et formatrice ASH qui proposent de nombreuses ressources prêtes à l'emploi, <https://autismeetecoleinclusive.com>
 - Alice en ULIS : <http://aliceenulis.eklablog.com>
 - Back to school, blog tenu par une enseignante en ULIS TSA : <http://barbaratsa.eklablog.com>

[blogs signalés par le CRAIF – Centre de ressources autisme Ile-de-France]
- *Les neurosciences en éducation*, dossier thématique de RIRE - Réseau d'information pour la réussite éducative (Canada)
<http://rire.ctreq.qc.ca/2020/02/les-neurosciences-en-education-dt>

Loisirs et vacances

- *Comment préparer le séjour de mon enfant en colonie de vacances ?*
Pour préparer l'accueil de votre enfant en colonie de vacances ou en centre de loisirs, vous allez être en contact avec le/la responsable du séjour. Quelles sont les questions que vous pouvez poser ? A quoi faut-il penser ? Quelles sont les informations à transmettre à l'équipe d'animation ?

Les conseils donnés dans cet article du site Enfant différent sont ceux du guide « Les vacances de mon enfant avec une déficience visuelle : le guide des bonnes questions à se poser », rédigé par l'association ANPEA.
<https://www.enfant-different.org/mercredis-et-vacances-scolaires/preparer-le-sejour-de-mon-enfant-en-colonie-de-vacances>
- *Mes vacances à la maison*
En cette période de confinement, vous êtes en manque d'idées pour occuper les vacances de vos enfants ? Chaque jour, le site monenfant.fr propose des activités pour bouger, cuisiner, lire, écouter... Un programme pour tous les goûts et tous les âges.
<https://www.enfant-different.org/actualite/mes-vacances-la-maison>
- *Accueillir des enfants en situation de handicap en accueils collectifs de mineurs*, article du site Enfant différent
Préparer, observer, adapter : une démarche pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap en structure collective de loisirs.
<https://www.enfant-different.org/mercredis-et-vacances-scolaires/accueillir-des-enfants-handicapes-en-acm>

[Retour au sommaire](#)

Accès aux soins

- *Medipicto AP-HP* : application web gratuite destinée à favoriser la communication et la prise en charge des patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension
<http://www.aphp.fr/medipicto>
- *Films de formation de l'association Sparadrap, à regarder gratuitement sur la chaîne Youtube de l'association*
 - Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents
 - Informer par le jeu à l'hôpital
 - Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant
 - A vous de jouer ! La distraction des enfants lors des soins
 - Que du bonheur... Le peau à peau en néonatalogie et en maternité<https://www.youtube.com/playlist?list=PLvegkte0GKx3ZMIkbCLEI5Mvil8Jwljk1>
- *Guide de la mutuelle en Facile à lire et à comprendre (FALC)*
Réalisé par la Mutuelle Intégrance avec la Mutualité Française, l'Unapei et le Centre mutualiste de la Gabrielle
<https://www.integrance.fr/guide-de-la-mutuelle-en-facile-lire-et-comprendre-falc-0>
- *114 : SOS en LSF*, thème de l'émission L'oeil et la main diffusée sur France le 13 avril 2020
Ce numéro d'appel national et gratuit existe pourtant depuis 2011. Mais jusqu'à aujourd'hui, il ne permettait de communiquer que par SMS ou par fax.
Aujourd'hui il est possible d'appeler au secours en langue des signes, via un service de visioconférence. Qu'est-ce que cela change ?
Ce film part à la rencontre de ceux qui ont créé ce numéro et qui le font vivre : le Dr Mongourdin et son équipe du CHU de Grenoble, et les salariés du centre d'appel d'urgence.
Comment ce numéro, unique au monde, fonctionne-t-il et que représente-t-il pour les sourds ?
A revoir sur France.tv : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/1370721-114-sos-en-lsf.html> (durée : 26 min)

Vie affective et sexuelle

- *Et si on parlait de sexualité ?* thème du dossier du numéro gratuit du magazine Faire face (juillet-août 2019)
<https://www.faire-face.fr/2020/04/08/confinement-faire-face-vous-soutient-et-vous-informe-pendant-ce-temps-de-crise>

[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>

- *J'existe et Je veux*, le magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous
Le numéro des mois de mars-avril-mai 2016 avec un dossier sur le consentement "Savoir dire NON..." est offert gratuitement pendant le confinement.
<https://cerhes.org/savoir-dire-non>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *Tab'Lucioles* : application gratuite sur tablette (Apple et Android) dédiée aux personnes en grande dépendance qui peut être particulièrement utile en cette période

L'une de ses vertus est de créer un lien ludique, fait de photos, de musiques et de commentaires audios entre les personnes dépendantes et leurs proches.

"Conçu pour les personnes en grande dépendance (handicap intellectuel sévère et seniors en perte d'autonomie), cet outil s'adapte à leurs difficultés et compétences. L'application est un espace de partage et de co-construction entre personnes dépendantes, familles et professionnels. Tab'Lucioles peut aussi devenir un outil à destination des professionnels éducatifs et médicaux. L'appli peut se transformer en un support d'éducation thérapeutique pour préparer la personne dépendante à un examen médical par exemple."

Elle est développée par l'association Réseau-Lucioles.

<https://tablucioles.reseau-lucioles.org/index.php>

Film de présentation de Tab'Lucioles 2.0 : https://www.youtube.com/watch?v=QYwUs_oXP3U

- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*
 - Exercices en lien avec les animaux domestiques et sauvages qui permettent de travailler l'attention visuelle, la logique, l'association photos-pictogrammes
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2425
 - *Jeu de type Dobble* : trouver l'élément commun entre différentes cartes sur lesquelles sont représentés des pictogrammes liés aux actions et aux lieux de la vie quotidienne
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2271
 - Collection de lotos avec les pictogrammes Arasaac : Le loup qui voulait changer de couleur, Le petit Wombat, Couleur, Les affaires scolaires
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2484
 - Jeu pour travailler l'attention, la discrimination visuelle et le vocabulaire
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1992

[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 fiches techniques d'APF Lab - Le Hub d'avril 2020 sont parues.* Elles décrivent les outils suivants :
 - Souris verticale 3M : souris USB filaire ou sans fil avec préhension en pro-supination du poignet
 - Adaptive gaming kit : la meilleure option actuellement pour acquérir des contacteurs « standards »
 - GoTalkNow : une application de communication pictographique performante et personnalisable
 - Aide à la fonction scroll - PC : faciliter le défilement d'un document lorsque le recours à la molette est difficile
 - X-Mouse button control : un utilitaire pour reconfigurer les boutons de la souris qui gagne à être connu
 - Plug-in LibrO Cartable fantastique : barre d'outils pour faciliter le travail scolaire au sein de Libre Office
 - Screen ruler : logiciel d'accessibilité pour se repérer dans un document numérique : confort de lecture garanti !
 - Polices, accessibilité et confort de lecture. Fiche de synthèse : principales polices pour améliorer le confort de lecture de personnes dyslexiques, personnes illettrées, malvoyants, seniors, etc
 - Guides de lecture : aide à la lecture et au repérage dans un document numérique sous Windows
 - PAROL + : application de communication alphabétique pour iPad
 - PAROL Mini : le classeur de communication qui tient dans la poche

<https://lehub.apflab.org/newsletter-115-avril-2020>
- *Les tutos du CRETH (Centre de Ressource et d'Evaluation des Technologies pour les personnes Handicapées, Belgique)*
 Depuis avril 2020, le CRETH présente des logiciels ou outils adaptés au handicap sous forme de vidéos. Ce projet "répond à une demande de formations provenant de différentes personnes du secteur du handicap : professionnels en libéral, institutions, proches de la personne présentant un handicap, etc."
 Les premières vidéos concernent les outils : GoTalk NOW, GRID, SNAP, assistant parole (dont comment envoyer un SMS, passer un appel téléphonique), TOBII.

<https://www.youtube.com/channel/UCDmBDfs16QZtID6uYXg2liw/featured>
- *SEN ICT : activités d'apprentissages et ressources gratuites pour personnes polyhandicapée.* Information de l'APF Lab - Le Hub
 "Ressources TIC gratuites et d'activités d'enseignement pour les jeunes qui apprennent à utiliser les technologies d'assistance pour interagir avec un ordinateur ou différents appareils.
 Son site réunit plus de 350 activités accessibles en mode défilement, (1 ou 2 contacteurs), mode souris, écran tactile, ou par commande oculaire jouables en ligne sans inscription, (certaines sont accessibles en téléchargement nécessitant une inscription gratuite)."

<http://rnt.eklablog.com/sen-ict-activites-d-apprentissages-et-ressources-gratuites-pour-person-a182680922>

[Retour au sommaire](#)

- *Pictogrammes Makaton*, à télécharger sur le site Makaton.fr, sur le thème de :
- Printemps
<https://www.makaton.fr/media/fichier-makaton-telecharger-fichier-printemps-1583826276.pdf>
- *Matériel pour travailler sur le vocabulaire, la logique, le langage,... réalisé par #Soyvisual* : planche de dessins, photos, pictogrammes, exercices
Des exemples de ressources en téléchargement sur le site #Soyvisual :

- Pensée logique et le raisonnement : réaliser des associations de concepts
<https://www.soyvisual.org/materiales/pensamiento-logico-absurdos-y-parejas-logicas>

- Jeu du lynx sur le thème des aliments
<https://www.soyvisual.org/materiales/lince-de-los-alimentos>

- Bingo : permet de travailler l'identification et la classification de vocabulaire sur 10 thématiques différentes
<https://www.soyvisual.org/materiales/bingo-campos-semanticos>

- Chercher l'intrus
<https://www.soyvisual.org/materiales/intrusos-1>
<https://www.soyvisual.org/materiales/intrusos-2>
<https://www.soyvisual.org/materiales/intrusos-3>
- *MultiMemory ML : créer des jeux de mémoire accessibles*
Article du blog de l'APF Lab - Le Hub
<https://lehub.apflab.org/multimemory-ml-creer-des-jeux-de-memory-accessibles>
- *Guide de lecture sur document numérique (Windows)* : présentation de l'APF Lab - le Hub d'un outil gratuit, une règle dimensionnable, qui permet de faciliter le repérage au sein d'un texte sur écran.
"Sur ordinateur une règle dimensionnable, affichée à l'écran aidera également à se repérer dans un texte, surtout quand on alterne la lecture sur écran et la recopie manuscrite de texte. (étudiants dys, malvoyants, difficultés de concentration...)"
<http://rnt.eklablog.com/guide-de-lecture-sur-document-numerique-windows-a183405018>

Législation

- Loi n° 2020-220 du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap (1)
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2020/3/6/SSAX1929283L/jo/texte>

[Retour au sommaire](#)

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

- Covid19 : ordonnances relatives aux personnes handicapées et aux ESMS
Le conseil des ministres a adopté mercredi 25 mars deux ordonnances essentielles à la continuité des droits et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le contexte d'urgence sanitaire.
<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/covid19-ordonnances-relatives-aux-personnes-handicapees-et-aux-esms>

Ordonnance n° 2020-313 du 25 mars 2020 relative aux adaptations des règles d'organisation et de fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041755771&dateTexte=&categorieLien=id>

Ordonnance n° 2020-312 du 25 mars 2020 relative à la prolongation de droits sociaux
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041755763&dateTexte=&categorieLien=id>

> Présentation de l'ordonnance, sur le site de l'association Prader-Willi France
<https://www.prader-willi.fr/ordonnance-concernant-la-prolongation-des-droits-sociaux-aah-aeeh>

- Ordonnance n° 2020-428 du 15 avril 2020 portant diverses dispositions sociales pour faire face à l'épidémie de covid-19
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/ordonnance/2020/4/15/SSAX2009285R/jo/texte>
- Décret n° 2020-470 du 23 avril 2020 relatif à l'assouplissement du recours au congé de présence parentale et à l'allocation journalière de présence parentale

Pris en application de la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien des aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli, le décret tire les conséquences au niveau réglementaire de l'assouplissement par cette loi des conditions de recours au congé de présence parentale (CPP) et du bénéfice de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour les parents ayant la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap, ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants auprès de l'enfant.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041820117&dateTexte=&categorieLien=id>

- Ordonnance n° 2020-460 du 22 avril 2020 portant diverses mesures prises pour faire face à l'épidémie de covid-19

L'ordonnance rassemble diverses mesures visant à prolonger des délais dont le terme s'achève pendant l'état d'urgence sanitaire ou en aménage les conséquences en matière de :

[Retour au sommaire](#)

- droits sociaux (allocation de soutien familial, allocation d'éducation de l'enfant handicapé au-delà de l'âge de 20 ans et allocation journalière de présence parentale) ;
- documents de séjour ;
- contrats de syndic

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041814597&categorieLien=id>

>> Présentation de l'ordonnance sur le site Vie publique

<https://www.vie-publique.fr/loi/274155-ordonnance-covid19-du-22-avril-2020-mesures-delaix-chomage-partiel-cse>

Appel à projets

- *Appels à projets 2020 du programme "Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap" lancés par l'Iresp et de la CNSA*

Les 4 thématiques proposées sont :

- Soutien à la structuration de communautés mixtes de recherche
- Général
- Etablissements, services et transformation de l'offre médico-sociale
- Autisme et sciences humaines et sociales

Date limite de dépôt des dossiers : 31 mai 2020

<https://www.iresp.net/financements/appels-a-projets-programme-autonomie>

- *Appel à projets Aidants 2020, lancé par Crédit agricole assurances*

Les 3 thématiques de la 10ème édition de cet appel à projets sont :

- le partage d'expérience entre porteurs de projets
- l'exploration de nouveaux besoins des aidants
- l'approche interculturelle du soutien aux aidants

Date limite de dépôt des dossiers : 11 mai 2020

<https://www.ca-assurances.com/caa/rse-mecenas-et-solidarite/mecenas-et-solidarite/appel-a-projets-aidants-2020>

- *Création d'un Groupe d'entraide mutuel (GEM)*

Appel à candidature lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes

Projet de création d'un Groupe d'entraide mutuel (GEM) dédié au public présentant des troubles du spectre de l'autisme sur les départements de l'Ain, l'Allier, l'Ardèche, Cantal, Loire, Haute-Loire, Puy-de-Dôme et Haute-Savoie.

Date limite de dépôt des candidatures : 30 juin 2020

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dun-groupe-dentraide-mutuel-gem>

[Retour au sommaire](#)

- *Reprise d'une autorisation de foyer d'accueil médicalisé sur le territoire de la Haute-Loire suite à cessation d'activité*
 Appel à candidature lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes
 L'appel à candidatures a pour objet la reprise de l'autorisation de fonctionnement du foyer d'accueil médicalisé « Le Meygal » implanté 4 place des Noyers 43800 Rosières suite à une cessation d'activité.
 L'établissement est autorisé pour l'accueil de 40 adultes en situation de handicap.
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/reprise-dune-autorisation-de-foyer-daccueil-medicalise-sur-le-territoire-de-la-haute-loire-suite>
- *Transformation des places SAVS en places de SAMSAH*
 Appel à candidature lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes
 Clôture de l'appel à candidatures : jeudi 2 juillet 2020
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/transformation-des-places-savs-en-places-de-samsah>
- *Autisme et sciences humaines et sociales*
 Appel à projets lancé par l'IRESP - Institut de recherche en santé publique
 Date limite de dépôt des dossiers : 31 mai 2020
<https://www.iresp.net/appel-a-projets-2020-autisme-sciences-humaines-sociales>
- *Recherche clinique et fondamentale sur l'autisme et le neuro-développement de l'enfant*
 Appel à projets lancé par la Fondation de France
 La Fondation de France apporte son soutien aux projets collaboratifs multidisciplinaires proposant des approches originales et innovantes permettant de faire progresser la compréhension du développement cognitif typique de l'enfant et de l'autisme :
 - mécanismes du neuro-développement typique et de l'autisme ;
 - modélisations du développement cognitif et des apprentissages, en particulier en milieu scolaire ;
 - identification de biomarqueurs utiles au diagnostic précoce, à l'évaluation de l'efficacité des interventions et des stratégies de prévention dans l'autisme ;
 - stratégies éducatives, thérapeutiques et/ou interventionnelles innovantes dans l'autisme.
 Date limite de dépôt des dossiers : 17 juin 2020
<https://www.fondationdefrance.org/fr/recherche-clinique-et-fondamentale-sur-lautisme-et-le-neuro-developpement-de-lenfant>
- *Appel à projets 2020 "Sciences humaines et sociales" de la Fondation Maladies rares*
 Les projets concernant l'impact sociétal et psychologique du confinement lié au COVID-19 sur les patients atteints de maladies rares, leurs familles et les aidants, seront considérés avec intérêt.
 Date limite de dépôt des projets : 25 juin 2020
<https://fondation-maladiesrares.org/la-recherche/ouverture-de-aap-shs-a-projets-concernant-pandemie-de-covid-19>

[Retour au sommaire](#)

Appels à participation - Enquêtes

- **Enquête nationale ECHO - Enfant Confinement Handicap besOins**
Cette enquête s'adresse aux parents d'enfants en situation de handicap moteur avec et sans déficience associée (Paralysie Cérébrale, Maladies Neuromusculaires, Maladies Ostéo-articulaires, ...). Il peut être rempli par les parents/responsables légaux de l'enfant et demande 20 minutes.
Pour en savoir plus et participer et/ou lire les premiers résultats de l'enquête :
<https://www.r4p.fr/component/content/article/8-reseau-r4p/684-informations-coronavirus>
- **Impact du confinement sur la santé mentale** : enquête nationale et anonyme
Ce questionnaire a été conçu par l'équipe du Centre Ressource de Réhabilitation Psychosociale (CH le Vinatier) sous la direction du Dr F. Haesebaert et du Pr N. Franck et avec l'aide d'Elodie Zante en collaboration avec l'équipe HESPER, de l'université Lyon 1 (Dr J. Haesebaert).
Ce questionnaire étudie les facteurs pouvant avoir un impact sur votre vécu du confinement en lien avec l'épidémie COVID-19 . Il sera envoyé à plusieurs reprises à différents temps de la période de confinement.
<http://www.defiscience.fr/suggestions-et-propositions>
- **Enquête COCLICO** : enquête internationale sur l'impact des politiques de confinement, liées à la lutte contre le Coronavirus, sur la santé mentale, menée par l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé) et l'Institut de recherche santé et société de Louvain (Belgique) et l'Universiteit Antwerpen (Belgique)
Vous vivez avec une maladie chronique ou un handicap ?
Participez à une étude sur l'impact du confinement sur votre vie quotidienne, votre état de santé et son suivi.
L'enquête : <https://enquete.irdes.fr/index.php/151888?lang=fr>
Informations sur l'enquête : <https://www.irdes.fr/recherche/enquetes/coclico-enquete-sante-mentale-coronavirus/actualites.html>
- **Concours Fab Life : l'édition 2020 est lancée !**
Face à une lacune du marché, à du matériel spécialisé souvent trop onéreux ou à des aides financières peu connues, chaque jour, des familles, des établissements scolaires ou spécialisés et des professionnels (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, AVS,...) innovent, aménagent, bricolent pour favoriser l'autonomie et l'épanouissement des personnes à besoins particuliers.
Depuis 23 ans Handicap International et Leroy Merlin promeuvent ces innovations à travers le concours Fab Life et récompensent jusqu'à quatre projets par an.
Date limite pour déposer un dossier de participation : 5 juillet
<https://hizy.org/fr/fablif/le-concours-fablif>

[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>

- *Enquête projet formation parents-experts*, lancée par plusieurs filières maladies rares en collaboration avec DéfiScience
Les filières maladies rares souhaitent mettre en place une formation validante de 40 heures destinée aux parents d'enfants atteints d'une maladie rare, leur permettant de consolider et de faire reconnaître leurs compétences.
Clôture du questionnaire : 30 avril 2020
<https://www.reseau-lucioles.org/enquete-projet-formation-parents-experts>

L'agenda

- *TSA : développer, partager, innover !* 1er colloque international du Groupement national Centre ressources autisme (GNCRA) organisé les 25 et 26 septembre 2020 à Lyon
<https://gncra.fr/congres-du-gncra-2020/colloque-du-25-26-septembre>
- *Workshop international cliniciens et chercheurs sur le syndrome X Fragile et les maladies associées à la prémutation*, organisé par l'association Fragile X France et la Filière nationale de santé DéfiScience les 8 et 9 octobre 2020 à Paris
Une journée ouverte aux familles aura lieu le samedi 10 octobre 2020 où seront restitués les échanges qui auront eu lieu lors des deux journées précédentes et conférences.
<https://www.xfra.org/workshop-x-fragile-octobre-2020-paris-inscriptions-registrations>
- *Les enfants sourds en 2020 : intérêt d'un diagnostic multidisciplinaire, spécificités des prises en charge et perspectives*, colloque annuel de l'ACFOS organisé les 5 et 6 novembre 2020 à Paris
<https://www.acfos.org/event/les-enfants-sourds-en-2020-quels-projets-quels-be-soins-comment-avancer-ensemble>
- *Numérique et pratiques innovantes au service des déficients visuels*, forum organisé le vendredi 6 novembre 2020 à Paris par le GIAA/apiDV
<http://www.observatoire-groupeoptique2000.fr/actualites/en-direct/teletravail-preserver-sa-sante-visuelle-pendant-le-confinement>
- *Communiquer avec la personne en situation de handicap complexe : une palette de réponses*, journée d'étude organisée par Isaac Francophone le 17 novembre 2020 à Mâcon
Programme à venir
<http://www.isaac-fr.org/journee-detude-a-macon-17-novembre-2020>

[Retour au sommaire](#)

- *Langues minoritaires vocales ou signées & espaces inclusifs*, conférence internationale organisée par l'INSHEA du 10 au 12 mai 2021 à Suresnes (92) <http://minoritylanguages.inshea.fr>

Formations

- *Troubles neurovisuels avec troubles associés*, formation organisée les 4 et 5 novembre 2020 (partie théorique) et les 27 et 28 janvier 2021 (partie pratique) à Loos (59) par La Pépinière - le Centre national ressources handicaps rares Déficience visuelle grave et déficiences associées <https://www.cnrlapepinier.fr/formation-troubles-neurovisuels-avec-troubles-associes-en-juin-2020-au-cnrhr>
- *La stimulation visuelle : du bilan d'effcience visuelle au travail en atelier*, formation organisée les 17, 18 septembre et le 15 octobre 2020 à Loos (59) par La Pépinière - le Centre national ressources handicaps rares Déficience visuelle grave et déficiences associées <https://www.cnrlapepinier.fr/stimulation-visuelle-nouvelle-session-de-formation-les-17-18-septembre-15-octobre-2020>

[Retour au sommaire](#)