



Équipe Relais Handicaps Rares  
Auvergne Rhône-Alpes

# Lettre HR'infos

Novembre-décembre 2020

## SOMMAIRE

[Informations Coronavirus - Covid-19](#)

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

[Handicap](#)

[Handicaps rares](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Surdit ](#)

[D ficiency visuelle](#)

[Epilepsie](#)

[Autisme](#)

[Dys et TDAH](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi et insertion professionnelle](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Acc s aux soins](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

[Outils de communication, pictogrammes, mat riel  ducatif](#)

[L gislation](#)

[Appels   projets](#)

[Appels   participation - Enqu tes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveaut s du centre de documentation](#)

## Informations Coronavirus - Covid-19

- *Attestations de d placement "couvre-feu" en FALC - Facile   lire et   comprendre* (pdf) <https://www.interieur.gouv.fr/content/download/125516/1004334/file/15-12-2020-attestation-de-deplacement-derogatoire-falc.pdf#xtor=AD-322>
- *Je fais le test PCR pour savoir si j'ai la Covid-19*, poster r alis  par Sant BD [https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD\\_v3\\_0/files/coronavirus/covid\\_test-pcr.pdf](https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD_v3_0/files/coronavirus/covid_test-pcr.pdf)
- *Le d pistage Covid 19 expliqu  en Facile   lire et   comprendre (FALC)*, par l'Adapei 45 <https://unisetsolidaires.unapei.org/article/le-depistage-covid-19-explique-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-par-l-adapei-45>
- *Test pour savoir si j'ai le Covid : d pistage du coronavirus accessible   tous ( criture simple + pictogrammes)*, r alis  par l'APF France handicap [http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/doc/Depistage\\_Virus\\_PCR\\_colonne\\_pictos\\_1.doc](http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/doc/Depistage_Virus_PCR_colonne_pictos_1.doc)

[Retour au sommaire](#)

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

- *Les gestes barrières expliqués en FALC et illustrés*, par SantéBD  
Les posters de SantéBD sont maintenant déclinés pour chaque âge : crèche et maternelle, enfants de plus de 6 ans et adultes.  
[https://santebd.org/coronavirus#poster\\_gestes](https://santebd.org/coronavirus#poster_gestes)
- *Permanences téléphoniques nationales et en région Auvergne Rhône-Alpes gratuites et confidentielles - Covid-19*  
Liste établie par l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes (ARS) et l'ORSPERE SAMDARRA (Observatoire santé mentale, vulnérabilités et sociétés)  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/permanences-telephoniques-decoute>
- *Pendant le confinement, mon G.E.M est ouvert*  
Poster illustré et en FALC (Facile à lire et à comprendre), réalisé par SantéBD, qui explique comment rester en contact avec son GEM pendant le confinement  
[https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD\\_v3\\_0/files/coronavirus/covid\\_confinement\\_gem.pdf](https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD_v3_0/files/coronavirus/covid_confinement_gem.pdf)
- *Recommandations pour le maintien du lien social dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap durant la période de fin d'année*  
Publiées le 11 décembre 2020 par le Ministère des solidarités et de la santé  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-\\_recommandations\\_noel-\\_etablissements\\_ph.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-_recommandations_noel-_etablissements_ph.pdf)
- *Organisation des séjours de vacances adaptées (30/11/2020)*  
Protocole sanitaire relatif aux séjours de vacances adaptées aux personnes en situation de handicap dans le cadre de la crise sanitaire  
[https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/211398/6105/covid19-protocole\\_sanitaire\\_vacances\\_adaptees.pdf?1606902163](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/211398/6105/covid19-protocole_sanitaire_vacances_adaptees.pdf?1606902163)
- *Handicaps sensoriels et pandémie* : padlet du SRAE Sensoriel (Structure régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire) pour échanger des informations et outils utiles à l'adaptation des pratiques professionnelles  
<https://padlet.com/coordinationsraesensoriel/uy2j71hmp9kabvjas>
- *COVID-19 : étude sur les répercussions sur les personnes atteintes de maladie rare, lancée par Eurordis*  
Les résultats de l'enquête multi-pays sur les effets de la première vague du COVID-19 sont parus.  
[http://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid\\_infographics\\_final\\_fr.pdf](http://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid_infographics_final_fr.pdf)
- *Protocole actualisé dédié aux structures médico-sociales pour enfants et adultes handicapés*, publié par le Secrétariat d'Etat des personnes handicapées (05-11-2020)  
[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/protocole\\_esms\\_ph\\_05112020.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_esms_ph_05112020.pdf)  
Ces consignes et recommandations se substituent à celles du 21 octobre 2020.

[Retour au sommaire](#)

- Covid-19 : mesures concernant les personnes en situation de handicap et leurs aidants (30-10-2020)*  
 La synthèse des mesures prises, sur le site du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées  
<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/covid-19-mesures-personnes-en-situation-de-handicap-et-leurs-aidants>
- Permanence juridique "Agir handicap" de l'association Droit pluriel*  
 Des juristes et des avocats répondent gratuitement aux personnes en situation de handicap et aux aidants qui rencontrent un problème de droit.  
<https://droitpluriel.fr/portfolio/droit-pluriel-continue-ses-actions-durant-le-reconfinement>
- Organismes de service à la personne : résultats de l'enquête flash Covid-19*, lancée par la DARES - Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques  
<https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/tableaux-de-bord/le-marche-du-travail-pendant-le-covid-19/autres-publications/article/organismes-de-service-a-la-personne-resultats-de-l-enquete-flash-covid-19>
- Point sur les mesures et les dérogations mises en place pour le 2ème confinement*  
 Fiche réalisée par le Groupement national centres ressources autisme (GNCRA) et la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement  
[https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/11/GNCRA\\_Fiche-pratique-2e-confinement.pdf](https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/11/GNCRA_Fiche-pratique-2e-confinement.pdf)
- Des masques gratuits pour les aides à domicile* : article publié sur le site Handicap.fr  
<https://informations.handicap.fr/a-masques-gratuits-aides-domicile-13363.php>
- Les masques à fenêtre transparente*  
 Cet article de Surdi info services liste les fabricants français qui ont reçu l'agrément pour la fabrication des masques à fenêtre transparente lavables.  
<https://www.surdi.info/informations-covid-19>
- Sport : les équipements municipaux restent accessibles aux personnes en situation de handicap*  
 Article de l'association Unapei qui présente les dérogations existantes pour les sportifs en situation de handicap  
<https://www.unapei.org/article/sport-les-equipements-municipaux-restent-accessibles-aux-personnes-en-situation-de-handicap>

[Retour au sommaire](#)

- *Vivre-covid19.fr*  
Etude lancée par France Assos Santé pour éclairer les décideurs sur l'impact psychologique à long terme de la pandémie au sein de la population des patients et usagers du système de santé  
<https://www.vivre-covid19.fr>
- *Enquête "maladies rares et COVID"* lancée par l'Alliance maladies rares pour mesurer l'impact du confinement et de la crise sanitaire liée au COVID-19 sur le suivi des maladies rares  
Les résultats de l'enquête menée du 30 avril au 5 juillet 2020 sont parus.  
<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/enquete-maladies-rares-covid-les-grands-enseignements>
- *Boîte à outils à l'usage des ESMS en période de COVID*, réalisée par l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes, mise à jour le 30 novembre 2020  
[https://www.preventioninfection.fr/?jet\\_download=13784](https://www.preventioninfection.fr/?jet_download=13784)
- *Mobiliser l'utilisateur et son expérience lors du RETour d'Expérience Covid-19 (structure sanitaire, médico-sociale et exercice coordonné)*  
Outils (protocole et mémo) mis à disposition par la FORAP - Fédération des organismes régionaux pour l'amélioration des pratiques en établissement de santé  
<https://www.cepraal-sante.fr>

## Politique en faveur de la santé et du handicap

- *Comité national de suivi de l'Ecole inclusive*, le dossier de présentation du 9 novembre 2020  
<https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/comite-national-de-suivi-de-l-ecole-inclusive>
- *Comité interministériel du handicap, du 16 novembre 2020*  
Le dossier de presse et la feuille de route du CIH 2020  
<https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/comite-interministeriel-du-handicap-2020>
- *Sophie Cluzel : « Je suis favorable à une prestation autonomie universelle » (Podcast)*  
Entretien avec Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, à l'occasion du Comité interministériel du handicap (CIH) qui s'est tenu le 16 novembre 2020. Elle y évoque les mesures phares annoncées lors du CIH.  
<https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/sophie-cluzel-je-suis-favorable-a-une-prestation-autonomie-universelle-podcast-628228.php>

[Retour au sommaire](#)

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

- *Prestation d'aide à la vie partagée*  
Article du site de l'Association Prader-Willi France  
<https://www.prader-willi.fr/prestation-daide-a-la-vie-partagee>
- *Personnes en situation de handicap et leurs aidants : des mesures adaptées au contexte sanitaire*  
Article publié le 16 novembre 2020 sur le site Service public  
<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14448>
- *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018*  
Etudes et résultats, n° 1170, novembre 2020 de la Drees - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
<http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/137428/1/er1170.pdf>
- *SERAFIN-PH : Le guide sur les usages des nomenclatures des besoins et des prestations est paru*  
Les nomenclatures SERAFIN-PH permettent de disposer d'un langage commun à tous les acteurs pour identifier les besoins des personnes en situation de handicap et les prestations pour y répondre. Le guide publié par la CNSA s'attache à promouvoir les usages de ces nomenclatures identifiés au niveau local, qui participent à la dynamique de transformation de l'offre d'accompagnement.  
  
Le guide s'accompagne d'une vidéo "Comment utiliser les nomenclatures Serafin-PH ?".  
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-le-guide-sur-les-usages-des-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations-est-paru>
- *SERAFIN-PH : la réforme se poursuit et se concrétise en 2021*  
"Lors du 6e comité stratégique de la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux du champ du handicap, présidé par Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, les travaux réalisés en 2020 ont été présentés et la feuille de route 2021-2022 fixée."  
Article publié le 16 décembre 2020 sur le site de la CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-la-reforme-se-poursuit-et-se-concretise-en-2021>
- *Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : synthèse nationale des rapports d'activité 2017 et 2018*, réalisée par la CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
[https://www.cnsa.fr/documentation/ra\\_camsp\\_2017-2018-vf.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/ra_camsp_2017-2018-vf.pdf)

[Retour au sommaire](#)

- *L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion*  
Panorama 2020 de la DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/l-aide-et-l-action-sociales-en-france-perde-d-autonomie-handicap-protection-de-12190>

## Handicap

- *Les premières recommandations sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée viennent d'être publiées par la HAS - Haute autorité de santé*  
"Conçues pour couvrir l'ensemble du parcours de vie de la personne, ces recommandations invitent à changer de regard et à centrer l'accompagnement sur le développement des compétences de chacun plutôt que sur la limitation des déficiences. Cette approche positive est détaillée en six volets : la citoyenneté, les évaluations fonctionnelles, la santé, le quotidien, les transitions et la fin de vie, les professionnels et les proches."  
[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3215210/fr/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215210/fr/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun)
- *Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : une réforme structurelle indispensable*  
Rapport du Dr Philippe Denormandie et Cécile Chevalier exposant leurs recommandations pour améliorer le recours aux aides techniques, à travers un accompagnement renforcé des personnes et des professionnels de santé, des dispositifs de financement simplifiés et mieux adaptés, et un accès plus direct à l'innovation.  
<https://handicap.gouv.fr/publications-7/les-rapports/rapport-denormandie-chevalier-aides-techniques-pour-l-autonomie?>
- *Guide ATOSTI - Accompagnement à la Transformation de l'Offre de Services par la Transition Inclusive*, réalisé par les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, l'Association Marie Moreau et le GAPAS  
<https://www.gapas.org/projet/innovation/guide-atosti-vers-une-societe-plus-inclusive>
- *Fonction publique : nouvelles modalités d'utilisation du congé de présence parentale*  
Présentation du décret publié le 2 décembre sur le site Média social  
[https://www.lemediasocial.fr/fonction-publique-nouvelles-modalites-d-utilisation-du-conge-de-presence-parentale\\_2JGYHo](https://www.lemediasocial.fr/fonction-publique-nouvelles-modalites-d-utilisation-du-conge-de-presence-parentale_2JGYHo)

[Retour au sommaire](#)

- *Ecoute violence femmes handicapées : lancement d'un numéro d'écoute*  
L'association Femmes pour le dire femmes pour agir (FDFA) vient de lancer un numéro d'écoute des femmes handicapées victimes de violence. Des écoutantes formées répondent au 01 40 47 06 06 les lundis et jeudis (voir les horaires sur le site). Ce service est gratuit et anonyme. Pour les femmes sourdes, un contact par email est proposé à l'adresse : [ecoute@fdfa.fr](mailto:ecoute@fdfa.fr).  
<https://ecoute-violences-femmes-handicapees.fr>
- *Nouvelles vidéos « Deux minutes pour mieux vivre l'autisme »*  
- Sam perd ses premières dents  
- J'aide Emy à garder ses chaussures ou ses chaussettes  
- Choisir un cadeau pour Emy  
- Quelle guidance utiliser et comment l'estomper  
<https://deux-minutes-pour.org>
- *Protection de l'enfance : quand le confinement révèle des pistes d'amélioration*  
Résultats de l'enquête menée par l'Odas, publiés en décembre 2020  
<https://odas.net/actualites/protection-de-lenfance-quand-le-confinement-revele-des-pistes-damelioration>
- *Le bilan orthophonique du langage écrit expliqué aux parents*  
Fiche pratique de l'Hôpital Robert Debré qui présente ce bilan conseillé par l'enseignant(e) de votre enfant  
<https://www.pedopsydebre.org/post/le-bilan-orthophonique-du-langage-ecrit-expliqu%C3%A9-aux-parents>
- *Les thérapies intensives dans le champ du handicap moteur de l'enfant : Parlons-en !*  
Colloque R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) organisé le 2 décembre 2020.  
Le support des présentations sont en ligne : <https://www.r4p.fr/doc/category/175-colloqu4p-decembre-2020-therapies-intensives>
- *La protection juridique des majeurs. Bien coopérer - en pratiques*  
Guide destiné aux professionnels du social, médico-social et sanitaire réalisé par un groupe de travail animé par le CREA Hauts-de-France  
<http://www.creahdf.fr/content/initiative-hauts-de-france-un-guide-%C2%AB-la-protection-juridique-des-majeurs-bien-coop%C3%A9rer-en-0>
- *Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles*  
Études et Résultats, Drees - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n° 1169  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/parents-d-enfant-handicape-davantage-de-familles-monoparentales-une-situation>

[Retour au sommaire](#)

- *Élèves handicapés : les mairies doivent financer l'accompagnement durant le périscolaire*  
Article publié sur le site Faire Face suite à une décision du Conseil d'Etat  
<https://www.faire-face.fr/2020/12/01/eleves-handicapes-mairies-financer-accompagnement-periscolaire>
- *Mon enfant doit faire un électroencéphalogramme (EEG) de sieste ou de nuit*  
Article du site Les Tortunettes  
<http://lestortunettes.com/mon-enfant-doit-faire-un-electroencephalogramme-eeg-de-sieste>
- *La paralysie cérébrale ou infirmité motrice cérébrale (IMC)*  
Dossier du site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/paralysie-cerebrale-imc>
- *Maternité des personnes avec déficience intellectuelle : 2 brochures en Facile à lire et à comprendre (FALC) publiées par l'UDAPEI du Nord «Les papillons blancs»*  
- Nous attendons un bébé  
[http://expertise.uriopss-npdc.asso.fr/resources/npca/pdfs/2020/3\\_Mars/LIVRET1\\_Nous\\_attendons\\_un\\_bebe\\_HD.pdf](http://expertise.uriopss-npdc.asso.fr/resources/npca/pdfs/2020/3_Mars/LIVRET1_Nous_attendons_un_bebe_HD.pdf)  
- Bébé est né !  
[http://expertise.uriopss-npdc.asso.fr/resources/npca/pdfs/2020/3\\_Mars/LIVRET2\\_Bebe\\_est\\_ne\\_HD.pdf](http://expertise.uriopss-npdc.asso.fr/resources/npca/pdfs/2020/3_Mars/LIVRET2_Bebe_est_ne_HD.pdf)
- *Psychiatrie et santé mentale : qu'avons-nous appris de la crise sanitaire COVID-19 ?*  
Replay du webinaire organisé le 7 octobre 2020 par l'Unafam - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques  
<https://www.unafam.org/actualites/replay-quavons-nous-appris-de-la-crise-sanitaire-covid-19>
- *Prendre en compte la parole de l'enfant : un droit pour l'enfant, un devoir pour l'adulte*  
Rapport 2020 du Défenseur des droits  
[https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd\\_rae\\_rapport.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_rae_rapport.pdf)  
  
Un article de présentation du rapport du site Faire face  
<https://www.faire-face.fr/2020/11/20/defenseur-des-droits-les-enfants-handicapes-nont-pas-assez-la-parole>
- *Handiapason : plateforme collaborative de partage d'outils, fiches projets, supports d'animation... en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap*  
Article de présentation de la plateforme sur le site de l'APF Lab le Hub  
<https://lehub.apflab.org/bientot-handiapason-plateforme-collaborative>

[Retour au sommaire](#)

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



- *PCH parent handicapé : jusqu'à 900 euros par mois...*  
Article du site Handicap.fr publié le 7 décembre 2020  
<https://informations.handicap.fr/a-pch-parent-handicape-13463.php>

## Handicaps rares

- *La recherche en sciences humaines et sociales dans les champs des maladies rares et des handicaps rares*  
Texte de l'intervention du 25 septembre 2020 de Marc Fourdrignier dans le cadre des universités d'automne de l'Alliance maladies rares  
<http://marc-fourdrignier.fr/texte-la-recherche-en-sciences-humaines-et-sociales-dans-les-champs-des-maladies-rares-et-des-handicaps-rares>

## Maladies rares

- *5 vidéos de présentation du syndrome de Prader-Willi*, supports pédagogiques réalisés par l'association Prader-Willi France  
Les modules traitent du syndrome de Prader-Willi, du comportement alimentaire, des troubles du comportement, des comportements défis, et de l'accompagnement.  
<https://www.prader-willi.fr/formation>
- *Animation sur la génétique du syndrome de Prader-Willi*, réalisée par la filière DéfiScience  
<https://www.prader-willi.fr/animation-expliquant-le-syndrome-de-prader-willi>
- *Enquête inter-filières sur les cartes d'urgence - les résultats*  
Article publié sur le blog du Pr Folk "Vivre avec une maladie génétique rare" qui présente une synthèse d'une enquête inter-filières maladies rares  
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=480>
- *HuntingtonPodcast : émission radio dédiée à la maladie de Huntington*  
Chaque mois, Thomas Guégan, administrateur AHF et bénévole, animera cette émission en échangeant avec des invités (malades, aidants, porteurs, corps médical, etc) afin de mieux comprendre et vivre avec la maladie.  
<https://huntington.fr/category/vivre-avec-la-mh>
- *32èmes journées nationales du Syndrome de Rett 2020*, organisées par l'Association française du Syndrome de Rett  
Ces journées programmées les 7 et 8 novembre 2020 à Lyon ont été annulées en raison du contexte sanitaire.  
Les supports numériques des intervenants au programme de ces journées sont en ligne.  
<https://blog.afsr.fr/2020/12/14/32emes-jnsr-edition-numerique>

[Retour au sommaire](#)

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

- *Les fiches pratiques de l'Alliance maladies rares*  
- Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins  
- Les programmes d'éducation thérapeutique  
Et d'autres ressources disponibles sur la nouvelle version du site de l'Alliance maladies rares  
<https://www.alliance-maladies-rares.org/sinformer/ressources>
- *Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares. Comment aider les adolescents et les jeunes adultes à développer leur pouvoir d'agir ?*  
Livret élaboré par les filières nationales maladies rares  
<http://www.defiscience.fr/actualites/comment-aider-les-adolescents-et-les-jeunes-adultes-a-developper-leur-pouvoir-dagir>
- *Tutoriels vidéos de BRAIN-TEAM, la filière maladies rares du système nerveux central*  
Les premières vidéos concernent la prise en charge kinésithérapique des douleurs neuropathiques.  
<https://www.youtube.com/channel/UCMt6pYiWIR7fMTVGsVSnZnQ>

## Surdicécité

- *Sensibilisation à la surdicécité*  
Vidéo du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (Canada)  
<https://www.youtube.com/watch?v=CpLs8kli4EA&feature=share>
- *Portrait de deux femmes sourdaveugles et leur chien-guide*  
Reportage vidéo de la Fondation Mira, signalé par la Communauté de pratique en surdicécité du CIUSSS de la Montérégie-Centre Québec (Canada)  
<https://cdpsurdicecite.org/a-voir-absolument>

## Surdit 

- *La vie ordinaire d'un homme singulier*  
Emission "L'oeil et la main" diffusée sur France 5 le 23 novembre 2020  
Présentation : "Laurent est différent. S'il vous salue, il dira : "Bonjour, bonjour, bonjour". Et quand il est d'accord, il signe "J'aime bien... j'aime bien... j'aime bien".  
Laurent a 49 ans, il est sourd et atteint d'un handicap mental. Il aime la solitude de son studio mais son univers compte aussi des éducateurs, des collègues et les membres de sa famille. Partageons avec lui son quotidien, ses tracas mais aussi ses moments de joie."  
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/2077937-la-vie-ordinaire-d-un-homme-singulier.html>

[Retour au sommaire](#)

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

- Un défenseur pour mes droits*

Thème de l'émission "L'oeil et la main" diffusée sur France 5 le 16 novembre 2020  
 Description de l'émission : "En France, le Défenseur des droits existe depuis 2011. Depuis 2020 seulement, les personnes sourdes peuvent le saisir dans leur langue, grâce à un service de visioconférence avec un interprète.  
 Mais quand et comment faire appel au Défenseur, et quel peut être l'aboutissement une fois la procédure lancée ?  
 A travers des réclamations et des saisines se dessinent les discriminations et les blocages rencontrés par les sourds dans le milieu professionnel, mais aussi les solutions offertes par le Défenseur pour dénouer certaines situations. Un film pour mieux connaître cette institution, afin de mieux faire valoir ses droits."  
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/2064225-un-defenseur-pour-mes-droits.html>
- Bébés, signes et bienveillance*

Thème de l'émission "L'oeil et la main" diffusée sur France 5 le 14 décembre 2020  
 Présentation : "Depuis quelques années, l'utilisation des signes pour communiquer avec les bébés se répand à grande vitesse dans les crèches. Signer avec son bébé renforcerait le lien et son sentiment de confiance en lui. La langue des signes devient donc aujourd'hui un véritable outil pour les entendants, et pourrait être une opportunité incroyable pour rapprocher les deux cultures, sourde et entendante.  
 Mais une question s'impose : les sourds font-ils partie de ce mouvement ? Ou sont-ils simplement spectateurs de cette petite révolution pédagogique qui repose sur leur langue ?"  
 Le replay : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/2121395-bebes-signes-et-bienveillance.html> (durée : 26 min)
- Ocelles* : site collaboratif bilingue (français / langue des signes) qui s'adresse prioritairement au public sourd et qui a pour vocation de définir tous les concepts dans t les champs de la connaissance  
 Le projet Ocelles (Observatoire des concepts et expressions lexicales en langues écrites et signées) est porté par l'INSHEA.  
<https://ocelles.inshea.fr/fr/accueil>
- La LfPC (Langue française parlée complétée) regardée par les sciences*  
 Brochure réalisée par l'ALPC - Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée  
<https://alpc.asso.fr/lfpc-regardee-par-les-sciences>
- Le 10 minutes* : magazine d'actualité entièrement en langue des signes (LSF) devient quotidien  
[https://www.6play.fr/le-10-minutes-p\\_11541?fbclid=IwAR3Oqr0IHdVhHLLIQEZi0ThYP-VKz0sBOSav9IClpckE2-La72MLP-Kv7IIA](https://www.6play.fr/le-10-minutes-p_11541?fbclid=IwAR3Oqr0IHdVhHLLIQEZi0ThYP-VKz0sBOSav9IClpckE2-La72MLP-Kv7IIA)

[Retour au sommaire](#)

## Déficience visuelle

- *L'audiodescription : l'art d'écouter les images*, thème de l'émission "A vous de voir" diffusée sur France 5 le 2 novembre 2020  
Extrait de la présentation de l'émission : "A l'occasion de l'anniversaire des 30 ans de l'audiodescription en France, entrons dans les coulisses du travail d'audiodescripteur, requérant exigence, finesse et sensibilité à la voix et à l'image. Et découvrons, à travers des exemples du 7ème Art, combien l'audiodescription constitue aujourd'hui, pour les personnes aveugles et mal-voyantes, une véritable porte d'entrée vers le monde de la culture."  
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/2035419-l-audiodescription-l-art-d-ecouter-les-images.html> (durée : 26 min)
- *Danse les yeux fermés*, thème de l'émission "A vous de voir" diffusée sur France 5 le 7 décembre 2020  
Présentation de l'émission : « C'est à l'âge de 13 ans que Fabienne Haustant apprend qu'elle est atteinte de rétinite pigmentaire. Passionnée de danse depuis toujours, elle cache pendant des années sa déficience visuelle pour exercer son métier dans le milieu de la mode et des soirées parisiennes.  
Mais sa maladie évolue et bientôt, il ne lui est plus possible de faire comme si de rien n'était. Alors Fabienne se réinvente, portée par son amour de la vie et son dynamisme, et fonde en 2012 l'association "Danse les yeux fermés". Elle y propose des cours de danse à tous, personnes non-voyantes et voyantes, avec les yeux bandés pour ces dernières ! »  
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/2106153-danse-les-yeux-fermes.html> (durée : 26 min)
- *Cartes sur tables : accompagnement des résidents malvoyants en établissement médico-social*  
Livret réalisé par l'ABA (Association pour le bien des aveugles et malvoyants - Suisse) et la FEGEMS (Fédération genevoise des établissements médico-sociaux) dans le cadre d'un dispositif de formation-action.  
Il présente des instruments didactiques, d'une part les protocoles qui documentent l'impact du déficit visuel dans la vie quotidienne des résidents, d'autre part, une série de cartes illustrées traduisant la variété des actions envisageables par le personnel.  
<https://abage.ch/wp-content/uploads/2020/04/aba-brochurevoir-v4.pdf>
- *Webinaire "Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap visuel"*, organisé le 17 novembre 2020 par l'Unadev - Union nationale des aveugles et déficients visuels  
Les meilleurs moments du webinaire sont en replay (10 minutes) :  
<https://www.facebook.com/unadevfrance/posts/4753777274664574>  
L'intégralité du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=loEEeB5ORoY>

[Retour au sommaire](#)

- *Entrepreneuriat et handicap visuel*  
Thème d'un webinaire organisé par h'up et Unadev le 4 novembre 2020  
A revoir en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=OZ7SDY8XKsw&feature=youtu.be>
- *Numérique et pratiques innovantes au services de déficients visuels* : le replay du forum organisé par le GIAA apiDV le 6 novembre 2020 est en ligne  
<https://www.apidv.org/Forum-NUMERIQUE-ET-PRATIQUES-INNOVANTES-AU-SERVICE-DES.html>
- *Journées d'étude technologies et déficience visuelle*, organisées en ligne les 7 et 8 décembre 2020 par la Fédération des aveugles de France  
Les vidéos des interventions : <https://www.youtube.com/watch?v=mV3ifRahGg>  
Le programme : <https://aveuglesdefrance.org/nos-actions/nouvelles-technologies/journees-d-etude-sur-les-ntic>
- *Lumen - magazine d'informations sur le handicap visuel*, n° 20, septembre 2020  
Au sommaire :
  - Rencontre avec Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées
  - Dossier - Rétrospective de ces cinq dernières années : où en sommes-nous des droits et des aides accordées aux personnes handicapées ?
  - Booster l'emploi des personnes handicapées : objectif national
  - Loi d'orientation des mobilités : cap sur une meilleure accessibilité
  - Intelligence artificielle : des solutions d'avenir pour les déficients visuels ?<https://www.lumen-magazine.fr/magazines/lumen-20>
- *Tactuel - Revue spécialisée du handicap de la vue et de la surdicécité*, 4/2020  
Le dossier du dernier numéro concerne l'albinisme, dont les troubles oculaires liés à l'albinisme et la différence entre albinisme oculaire et albinisme oculo-cutané.  
<https://www.tactuel.ch/fr/tactuel-04-2021>
- *Calendrier de l'avent digital de l'Unadev - Union nationale des aveugles et déficients visuels*  
"Cet almanach virtuel cachera chaque jour du mois de décembre une question et sa réponse sur la déficience visuelle."  
<https://www.unadev.com/actualites/calendrier-de-lavent-de-lunadev-un-jour-une-question>
- *Aides à lecture et déficience visuelle*  
Guide réalisé par l'association Valentin Haüy de Loire-Atlantique  
<https://www.avh.asso.fr/fr/vos-besoins-nos-activites/lire>

[Retour au sommaire](#)

- *La planche des objets* : idée d'activité pour découvrir et associer des petits objets aux textures différentes, proposée par les professionnels du CRDV sur leur blog "SEA-CRDV"  
<https://seacrdv.wordpress.com/2020/11/18/la-planche-des-objets>
- *"Escape braille" : formation en ligne de découverte de braille*  
Module de formation proposé par Essonne école inclusive, François Bajard, CPC  
<http://ressources-ecole-inclusive.org/2020/05/27/formation-en-ligne-decouverte-du-braille>
- *L'imaginoir, émission radio réalisée par des personnes déficiences visuelles*  
Ce projet est porté par l'association Rezonance depuis 2018, il vise à accompagner les personnes mal ou non-voyantes dans la réalisation de leur émission radio, afin de favoriser les échanges et rencontres entre publics.  
Podcast des émissions : <https://www.mixcloud.com/limaginoir>

## Epilepsie

- *Epilepsies : prise en charge des enfants et des adultes*  
Recommandations de bonne pratique publiées par la Haute autorité de santé (HAS) en novembre 2020  
"Les objectifs de cette recommandation sont d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie, avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques."  
[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes)
- *Jeu vidéo sur la sécurité au domicile*, lancé par l'association Epilepsie France  
Présentation du jeu :  
"Peut-on vivre seul.e ou en famille sans être dans l'angoisse permanente ?  
Comment atténuer le risque d'accidents lorsque c'est possible ?  
Que faire face à une blessure ?  
Pour répondre à ces questions, Epilepsie-France et le studio Gamabilis ont imaginé Tricky Life, un jeu vidéo sur mobile, ludique et gratuit."  
<http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html>

## Autisme

- *Les outils réalisés par les Centres ressources autisme de France*, à télécharger sur le site du Groupement national des centres ressources autisme (GNCR) <https://gncra.fr/outils/outils-des-cra>

[Retour au sommaire](#)

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

- *La méthode ABA - Applied behaviour analysis*  
Article de présentation de cette méthode comportementale de prise en charge des enfants avec autisme, publié sur le site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/methodes-et-approches-reeducatives/la-methode-aba>
- *Troubles du sommeil chez l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) : thème du dossier de l'Encéphale online, paru en novembre*  
<https://www.cralimousin.com/troubles-du-sommeil-chez-lenfant-avec-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa>
- *Un traitement pour mon enfant TSA ? Décider ensemble*  
Guide d'aide à la décision pour les parents réalisé par le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA)  
[http://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/07/GNCRA\\_Brochure-M%C3%A9dicaments\\_Web-2020.pdf](http://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/07/GNCRA_Brochure-M%C3%A9dicaments_Web-2020.pdf)
- *Autisme, des enfants bien dans leur assiette*  
Livret réalisé en 2020 par Anne-Claude Luisier pour le Groupe APICIL et le Centre de Recherche de l'Institut Paul Bocuse  
[https://www.groupe-apicil.com/wp-content/uploads/2020/11/APICIL\\_Autisme-des-enfants-bien-dansleur-assiette-2.pdf](https://www.groupe-apicil.com/wp-content/uploads/2020/11/APICIL_Autisme-des-enfants-bien-dansleur-assiette-2.pdf)
- *Favoriser l'accès des personnes autistes aux logements "ordinaires" : guide technique des adaptations, publié en 2020 par la Délégation interministérielle pour l'autisme*  
<http://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/10/Favoriser-l%E2%80%99acc%C3%A8s-des-personnes-autistes-aux-logements-ordinaires.pdf>
- *Autisme et comportements problèmes*  
Le blog Ecole inclusive 92 présente une vidéo du psychologue Jérôme Lichtlé sur les comportements problèmes  
<http://blog.ac-versailles.fr/ecoleinclusive92/index.php/post/16/11/2020/Autisme-et-comportements-d%C3%A9fi>
- *Autisme et Groupement d'Entraide Mutuelle (GEM)*  
Article du site du GNCRA - Groupement national centres ressources autisme  
<https://gncra.fr/usagers/gem>
- *Nouveaux webinaires à destination des aidants disponibles sur la chaîne youtube du CRAIF - Centre de ressources autisme Ile-de-France :*
  - Les traitements médicamenteux
  - Remplir le dossier MDPH
  - Bien préparer la rentrée scolaire de son enfant
  - Qu'est-ce que l'autisme<https://www.youtube.com/channel/UC2eQQqAdxxU-OK7SbG0ZTew>

[Retour au sommaire](#)

## Dys et TDAH

- *Lucine et Enzo : bande dessinée sur le parcours d'un enfant atteint de TDAH - trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité*, réalisée par Emma  
<https://www.unapei.org/article/bande-dessinee-le-parcours-dun-enfant-atteint-de-trouble-du-neurodeveloppement>

## Scolarisation

- *Aménagements d'examens : nouveau décret*  
Article du site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/actualite/amenagements-dexamens-nouveau-decret>
- *Comment choisir le parcours scolaire de mon enfant ?*  
Article du site Enfant différent  
<https://www.enfant-different.org/scolarite/comment-choisir-le-parcours-scolaire-de-mon-enfant>
- *Tous à l'école : 4 nouvelles fiches disponibles sur le thème de l'Education artistique et culturelle*  
"Ces fiches traitent de l'intérêt de l'Éducation artistique et culturelle et proposent des pistes pédagogiques générales et adaptées, ainsi que des aménagements de la vie scolaire pour rendre l'école inclusive dans ce domaine, notamment pour les élèves malades."  
Les fiches traitent de :
  - Éducation artistique et culturelle
  - Sortie culturelle : musée du Quai Branly - Jacques Chirac à Paris
  - Sorties culturelles : Pasteur, sciences de la vie, éthique
  - Sortie culturelle : astronomie, Palais de la découverte<https://www.inshea.fr/fr/content/tousalecole-educ-artistique>  
  
Et une fiche mise à jour en octobre 2020 :
  - *Mucopolysaccharidoses (ou MPS)*  
<http://www.tousalecole.fr/content/mucopolysaccharidoses-mps>

## Emploi, insertion professionnelle

- *Emploi et chômage des personnes handicapées - tableau de bord national 2020*, publié par l'Agefiph  
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/emploi-et-chomage-des-personnes-handicapees-lagefiph-publie-sous-tableau-de-bord>

[Retour au sommaire](#)

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



- *Le Gouvernement s'engage à sécuriser les entrées et les parcours en apprentissage des personnes en situation de handicap*  
Communiqué de presse du Ministère de travail, de l'emploi et de l'insertion et du Secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées publié le 14 décembre  
<https://travail-emploi.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/le-gouvernement-s-engage-a-securiser-les-entrees-et-les-parcours-en>
- *La formation et l'emploi des personnes en situation de handicap*  
Dossier documentaire du Centre Inffo "Toute la documentation sur l'apprentissage, la formation et l'orientation professionnelles" publié en novembre 2020  
[https://www.ressources-de-la-formation.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id\\_rubrique=386&opac\\_view=-1](https://www.ressources-de-la-formation.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=386&opac_view=-1)
- *Discriminations dans le recrutement des personnes en situation de handicap : un test multi-critère*  
Rapport de recherche TEPP (Théorie et évaluation des politiques publiques), n° 2020-05  
<http://www.tepp.eu/doc/users/268/bib/despe3rr.pdf>
- *De l'apprentissage accompagné aux CFA inclusifs*  
Article publié sur le site Faire face, dans le cadre de la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées  
<https://www.faire-face.fr/2020/11/20/seeph-2020-apprentissage-accompagne>

## Loisirs et vacances

- *Pour un enseignement artistique accessible : danse, musique, théâtre*  
Guide pratique publié par le Ministère de la culture qui vise à apporter des informations et préconisations pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux lieux d'enseignement et de pratiques artistiques  
<https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Pour-un-enseignement-artistique-accessible-20202>
- *Comment choisir son séjour de vacances adaptées ?*  
Guide en FALC (Facile à lire et à comprendre) du CNLTA - Conseil national des loisirs et du tourisme adaptés  
[http://www.cnlta.asso.fr/userfiles/media/actualites/fichier/CNLTA\\_-\\_Manuel\\_-\\_version\\_novembre\\_2019.pdf](http://www.cnlta.asso.fr/userfiles/media/actualites/fichier/CNLTA_-_Manuel_-_version_novembre_2019.pdf)

[Retour au sommaire](#)

## Accès aux soins

- *Liste des dispositifs permettant l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap* (mise à jour en mars 2020), réalisée par le Centre hospitalier Le Vinatier et Génopsy  
<https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/les-documents-de-referance/mise-en-place-de-dispositifs-de-consultations-de-soins-courants-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>

## Vie affective et sexuelle

- *Charte Vie affective et sexuelle*  
Elle a été réalisée par le groupe SOS dans le cadre d'un projet sur la sexualité des usagers adultes en établissements handicap.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/sexualite-des-usagers-adultes-en-etablissements-handicap-charte-et-videos-428903>

## Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- *Livret d'accompagnement à la communication, à destination des professionnels de première ligne accompagnant des adultes communicateurs émergents*  
Stratégies pour faciliter la communication avec l'adulte en situation de handicap complexe  
& Grille rapide d'informations sur l'adulte en situation de handicap complexe  
Ce livret a été réalisé par Emilien Loquais dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie.  
<http://pontt.net/2020/11/lac-livret-daccompagnement-a-la-communication>
- *Trouver une application numérique* : moteur de recherche du Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (Canada)  
Une combinaison de critères de recherche est possible, par : type d'appareil, langue, prix, âge, catégories d'intervention...  
[https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa\\_no\\_site=3228&owa\\_no\\_fiche=13&owa\\_aperçu=N&owa\\_imprimable=N&owa\\_bottin=](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=3228&owa_no_fiche=13&owa_aperçu=N&owa_imprimable=N&owa_bottin=)
- *Contes en pictogrammes*, à télécharger sur le blog Alice en Ulis  
<http://aliceenulis.eklablog.com/lecture-comprehension-et-pictos-a166311836>

[Retour au sommaire](#)

- *Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac*
  - Matériel TEACCH - Placer des pommes dans une caisse  
Pour travailler l'initiation à l'addition, la discrimination visuelle des couleurs, la numération  
<https://arasaac.org/materials/es/3005>
  - Matériel TEACCH - ajouter le nombre de feuilles souhaité à un arbre aux couleurs automnales, pour travailler la numération  
<https://arasaac.org/materials/es/3007>
  - Matériel TEACCH - Regarder, observer, distinguer et compter jusqu'à 40  
<https://arasaac.org/materials/es/3040>
- *Les tutos vidéos du CRETH - Centre de ressource et d'évaluation des technologies pour les personnes handicapées*  
"Depuis avril 2020, le CRETH réalise des tutos qu'il met en ligne afin de permettre aux usagers (aidant familial, personnel soignant, rééducateurs, personne en situation de handicap...) de mieux s'approprier un matériel ou un logiciel destiné au handicap."  
Présentation des tutos sur le blog de l'APF Lab - le Hub  
<https://lehub.apflab.org/tutos-videos-creth>
- *Matériel Makaton, à télécharger sur le site Makaton.fr :*
  - Supports pictographiés pour Noël (histoires, cahier de vacances, jeu, chansons...)  
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/noel>
- *Matériel pour travailler sur le vocabulaire, la logique, le langage,... réalisé par #Soyvisual : planche de dessins, photos, pictogrammes, exercices*
  - Séquences : par quoi faut-il commencer ?  
Exercice pour travailler la notion du temps ("avant", "après") et les relations de cause à effet  
<https://www.soyvisual.org/materiales/que-va-primero>
  - Memory sur le thème des vêtements et accessoires  
<https://www.soyvisual.org/materiales/memory-de-la-ropa-y-complementos>
- *Idées d'activités à télécharger sur le blog d'Hop'toys*
  - *Le lutin de Noël : jeu sur les expressions faciales*  
<https://www.bloghoptoys.fr/lutin-noel-jeux-les-emotions>
  - Jeux de repérage visuel sur le thème de Noël  
<https://www.bloghoptoys.fr/jeux-de-reperage-visuel-special-noel>
  - 9 fiches d'activité pâte à modeler Noël  
<https://www.bloghoptoys.fr/9-fiches-activite-pate-a-modeler-a-telecharger>

[Retour au sommaire](#)

## Législation

- Arrêté du 15 octobre 2020 relatif au certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2020/10/15/PRMA2028371A/jo/texte>
- Arrêté du 23 octobre 2020 fixant le montant de l'indemnité de fonctions particulières allouée aux accompagnants des élèves en situation de handicap exerçant les missions de référent prévues à l'article L. 917-1 du code de l'éducation  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2020/10/23/MENH2020034A/jo/texte>
- Décret n° 2020-1287 du 23 octobre 2020 portant création de l'indemnité de fonctions particulières allouée aux accompagnants des élèves en situation de handicap exerçant les missions de référent prévues à l'article L. 917-1 du code de l'éducation  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2020/10/23/MENH2020020D/jo/texte>
- Décret n° 2020-1343 du 4 novembre 2020 relatif aux modalités de prise en compte du dédommagement perçu par les aidants familiaux, de la prestation de compensation et de l'allocation journalière du proche aidant dans le calcul du revenu de solidarité active et de la prime d'activité  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042495044?r=ICQ9CIH0Yb>
- Décret n° 2020-1350 du 5 novembre 2020 relatif à l'obligation d'emploi en faveur des travailleurs handicapés  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042500274>
- Arrêté du 5 novembre 2020 modifiant l'arrêté du 18 juin 2020 fixant pour 2020 le niveau de la contribution du programme 157 « Handicap et dépendance » au fonds d'intervention régional  

>> Cet article simplifie l'accès au dispositif d'emploi accompagné en élargissant la prescription, jusqu'alors réservée aux MDPH, au service public de l'emploi (Pôle Emploi et Cap Emploi).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042521329>
- Circulaire n° 6227-SG du 17 novembre 2020 relative à la mobilisation interministérielle pour un Etat plus inclusif  
Résumé : "La circulaire vise à renforcer la mobilisation interministérielle pour ancrer résolument dans le fonctionnement de l'État les exigences attachées à l'accessibilité universelle car la politique du handicap constitue une des grandes priorités du quinquennat."  
<https://www.circulaires.gouv.fr/circulaire/id/45082>

[Retour au sommaire](#)

- Arrêté du 25 novembre 2020 fixant le cahier des charges relatif aux contenus de la formation initiale spécifique pour les étudiants ou fonctionnaires stagiaires se destinant aux métiers du professorat et de l'éducation concernant la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042688076>
- Décret n° 2020-1492 du 30 novembre 2020 portant diverses dispositions relatives au congé de présence parentale et au congé de solidarité familiale dans la fonction publique  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042592745>
- Décret n° 2020-1523 du 4 décembre 2020 portant diverses dispositions relatives à l'aménagement des épreuves des examens et concours de l'enseignement scolaire et modifiant le code de l'éducation et le code rural et de la pêche maritime  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042614315>
- Décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042637233>
- Organisation de la procédure et adaptations et aménagements des épreuves d'examen et concours pour les candidats en situation de handicap : circulaire du 8 décembre 2020  
<https://www.education.gouv.fr/bo/20/Hebdo47/MENE2034197C.htm>

## Appel à projets

- *Typhlo & tactus* : concours international de livres tactiles illustrés pour les enfants déficients visuels  
Date limite de réception des maquettes : 31 août 2021  
<http://tactus.org>
- *Habitat inclusif dans le Rhône*  
Appel à projet lancé par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne Rhône-Alpes, la CARSAT Rhône-Alpes et le département du Rhône  
Date limite de dépôt des dossiers : 16 décembre minuit  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/habitat-inclusif-dans-le-rhone-0>
- *Habitat inclusif en Isère*  
Appel à candidatures pour l'attribution du forfait habitat inclusif en faveur des personnes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie, lancé par l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes  
Date limite pour candidater : 21/01/2021  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-candidatures-pour-lattribution-du-forfait-habitat-inclusif-en-region-auvergne-rhone-alpes-en>

[Retour au sommaire](#)

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

- *Appel à projets 2021 de la Fondation John Bost*  
Le champ de l'appel à projets :
  - épilepsie
  - communication des personnes en situation de handicap
  - autisme ou TSA
  - vieillissement des personnes en situation de handicap
 L'objectif est d'accompagner des projets de recherche clinique associant des cliniciens et des chercheurs.  
<https://www.johnbost.org/innovation/les-fondations-individualisees/fondation-recherche/appel-a-projets-fijbr>
- *Appels à projets FIRAH 2021 : ouverture le 7 janvier 2021*  
Les 4 appels à projets sont :
  - Général : ouvert à tous types de handicap et tous les secteurs d'activité
  - Parcours professionnels des personnes handicapées - Comment développer les compétences professionnelles ? en partenariat avec l'Agefiph
  - Aidants et interventions précoces en partenariat avec Klésia et le CCAH
  - Emploi accompagné avec Malakoff Humanis et le CCAH<https://www.firah.org/article/639/7-janvier-ouverture-des-appels-a-projets-de-la-firah.html>

## Appels à participation - Enquêtes

- *Étude comparative des profils sensoriels d'enfants avec déficience visuelle et d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme*  
Cette étude est lancée par l'équipe de recherche Université Lyon 2 "DIPHE - Développement individu processus handicap éducation".  
  
L'équipe du laboratoire DIPHE recherche des familles avec des enfants âgés entre 3 ans et 11 ans atteints d'une déficience visuelle ou d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA).  
<https://diphe.univ-lyon2.fr/appel-a-participation>
- ELENA : 2ème étude sur l'impact psychologique et social de l'épidémie de Covid-19, menée par l'équipe du Centre de ressources autisme au CHU de Montpellier  
<http://www.elena-cohorte.org/lna2/index.php/communication/73-novembre-2020-deuxieme-etude-sur-l-impact-psychologique-et-social-de-l-epidemie-de-covid-19>
- *Nouvelle enquête de satisfaction des maisons départementales des personnes handicapées*  
Les résultats visent l'amélioration de la qualité de service des MDPH.  
<https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/actualites-et-handicap/repondez-a-la-nouvelle-enquete-de-satisfaction-des-maisons-departementales-des-personnes-handicapees>

[Retour au sommaire](#)

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

- *Mon Parcours Handicap* : site d'information co-construit avec les personnes concernées

Un appel à participation est lancé, pour partager vos expériences, contribuer au développement du site lors d'ateliers ou entretiens, tester l'accessibilité.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/la-communaute-mon-parcours-handicap>

## L'agenda

- *Les Espaces rencontres familles organisés par l'association Une souris verte* : de nouveaux temps d'échange sont proposés !  
 "Le P'tit expresso" : un temps d'échange à distance chaque jeudi matin dès 9h  
 "Le Temps des tout-petits" : moment de détente et de découverte sensorielle avec votre enfant de moins de 6 ans  
 « Le Temps du déjeuner » : chaque premier lundi du mois, pause déjeuner en toute convivialité, à la Métropole aidante (Lyon 3ème)  
 Participation gratuite  
<https://www.unesourisverte.org/rencontres-familles>
- *Les mardis des aidants* : programme pour les mois de janvier et février 2021 des activités et formations proposées par les Fenottes de l'APF  
 Au programme : des ateliers de sophrologie, de pratique de la cohérence cardiaque, un groupe de parole, une rencontre autour des vacances, une sortie au théâtre  
<https://www.fenottes-apf.fr>
- *Rencontres nationales du livre numérique accessible*, organisées en visio le 21 janvier 2021 de 9h30 à 12h par BrailleNet, Auvergne-Rhône-Alpes Livre et Lecture et l'Essib  
<https://www.brailenet.org/rencontres-nationales-livre-numerique-accessible-2021-auront-lieu-21-janvier>
- *Enjeux et défis de l'approche neuropsychologique en psychiatrie* : thème de la 1re Journée de NeuroPSYchologie en PSYchiatry (JN2PSY) organisée le 2 février 2021 à Bron  
<https://centre-ressource-rehabilitation.org/1ere-journee-de-neuropsychologie-en-psychiatrie-jn2psy-enjeux-et-defis-de->
- *Workshop international X-Fragile et maladies associées*, organisé à Paris les 18 et 19 mars 2021 par l'association Fragile X France et la filière maladies rares du neurodéveloppement Défiscience  
<https://www.defiscience.fr/actualites/workshop-international-x-fragile-maladies-associees>

[Retour au sommaire](#)

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

- *Journées "Déficience visuelle et éducation inclusive : quoi de neuf ?"*, organisées les 10 et 11 mai 2021 à Suresnes (92) par l'INSHEA - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés  
<https://inshea.fr/fr/content/je2-deficience-visuelle-et-education-inclusive>

## Formations

- *Comprendre et prendre en charge les troubles associés à l'autisme de l'enfance à l'adolescence*  
4 webinaires (conférences en ligne) organisés en janvier 2021 par le Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon  
Au programme :  
#1 - Troubles du neurodéveloppement dans le TSA  
#2 - Troubles psychiatriques  
#3 - Maladies génétiques  
#4 - Troubles fonctionnels  
Webinaires gratuits et ouverts à tous les publics  
<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Troubles-associes-2021>
- *Maladie de Huntington, la qualité de vie des personnes* : e-événement organisé le 15 janvier 2020 par l'Equipe relais handicaps rares Bretagne et animé par le Dr Katia Yousov, neurologue  
Participation gratuite. Inscription obligatoire  
<https://bretagne.erhr.fr/e-evenement-15-janvier-2020-maladie-de-huntington-la-qualite-de-vie-des-personnes>
- *Soins somatiques, douleur et particularités sensorielles* : formation organisée les 20 janvier, 26 janvier et 3 février 2021 à Bron (69) par Autisme 69, en partenariat avec le Centre ressources autisme Rhône-Alpes  
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12104>
- *Troubles neurovisuels et troubles associés : de l'étude des fonctions neurovisuelles et oculomotrices aux préconisations dans le suivi des enfants et adolescents*  
Formation organisée par le Centre national de ressources handicaps rares La Pépinière - déficience visuelle grave et déficiences associées, les 10 et 11 juin 2021, suivi d'un second temps les 7 et 8 octobre 2021 à Loos (59)  
<https://www.cnrlapepiniere.fr/formation-troubles-neurovisuels-avec-troubles-associes-en-juin-2021-au-cnrhr>
- *Formation du personnel enseignant sur les systèmes de communication et les approches pédagogiques pour les élèves autistes*  
Plateforme gratuite d'apprentissage en ligne, résultat du projet européen Train-ASD  
<https://elearning.train-asd.eu/?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](mailto:auvergnerhonealpes@erhr.fr) - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>



- *Diplôme universitaire (DU) "Polyhandicap, éducation et apprentissages"*, formation organisée par l'INSHEA  
Les inscriptions sont ouvertes jusqu'à fin décembre 2020. Les cours débuteront en février 2021.  
<https://www.inshea.fr/fr/content/du-polyhandicap-education-et-apprentissages>

## Les nouveautés du centre de documentation

### ► Construire le projet personnalisé de la personne gravement handicapée

Livre de Michel Belot, publié aux éditions ESF en 2020

Cet ouvrage s'adresse aux professionnels et aux familles accompagnant des enfants et adultes gravement malades ou handicapés (forme sévère de handicap, polyhandicap, multi-handicap, traumatisme crânien grave, handicap psychique, retard mental, maladie neurologique évolutive,...) qui ne peuvent participer que très partiellement à l'élaboration de leur projet personnalisé.

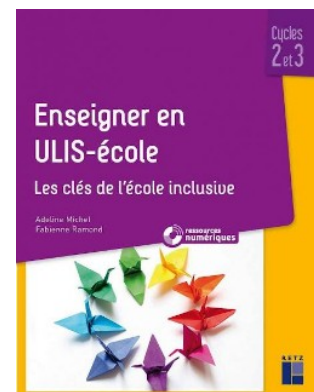


Le projet personnalisé est le projet d'une personne, pas seulement celui des professionnels et de la famille. Tout projet s'étaye sur un désir nouveau, s'inscrit dans la transformation incessante de la perception de notre vie, au-delà de la seule satisfaction de nos besoins. Comment personnaliser, c'est-à-dire révéler la singularité de la personne dans ce qui la fonde comme être unique, et envisager avec elle un chemin et de nouvelles expériences ? [résumé d'éditeur]

### ► Enseigner en ULIS-école : les clés de l'école inclusive

Livre d'Adeline Michel et Fabienne Ramond, publié chez Retz en 2020

Les auteures s'adressent à tous les enseignants, spécialisés ou non, avec une intention particulière pour celles et ceux qui débutent en ULIS-école. Elles montrent ce qu'implique concrètement l'enseignement dans un dispositif ULIS-école, fait d'ajustements permanents entre le respect des instructions officielles et la prise en compte des profils spécifiques des élèves. [résumé d'éditeur]



[Retour au sommaire](#)

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

## ► 100 activités pour enfants Dys : dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysgraphie...

Livre de Cécile Zamorano et Françoise Chee, publié chez Nathan en 2019

Beaucoup de familles l'ignorent, mais un enfant sur dix est atteint de troubles dys. Difficultés à parler, à lire et à écrire, à calculer, à dessiner ou à lacer ses chaussures... Pour l'accompagner dans ses apprentissages, il existe pourtant des solutions faciles à mettre en place, à la maison comme à l'école.



Écrit par une orthophoniste, ce guide propose :

- 100 activités organisées par catégorie (confiance en soi, lecture et écriture, expression orale et écrite, logiques et mathématiques, vie pratique)
- Des solutions concrètes pour répondre aux besoins de votre enfant, de la maternelle au collège
- Les conseils et recommandations de Françoise Chée, fondatrice du site Astuces pour dys
- Du matériel pédagogique à télécharger gratuitement et à utiliser en classe ou chez soi [résumé d'éditeur]

## ► Vincent et moi

Film d'Edouard Cuel et Gaël Breton. Arbre productions, en 2018

Vincent est né avec une trisomie, une différence qui demande du courage, de la patience et une bonne dose d'humour parfois. Tout est un peu... beaucoup... plus compliqué pour lui. Maintenant, il a grandi. Il aimerait vivre comme tout le monde, travailler, être autonome mais surtout être amoureux... Edouard, son père, va tout faire pour l'aider à trouver cette indépendance qu'il désire tant, mais Vincent sera-t-il capable de voler de ses propres ailes ? [résumé d'éditeur]



[Retour au sommaire](#)



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

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

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

[Retour au sommaire](#)

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