



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Lettre HR'infos

avril à juillet 2021

SOMMAIRE

[L'ERHR recrute !](#)

[Notre offre de formations 2021](#)

[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](#)

L'ERHR recrute !

Un(e) pilote (H/F) en CDI   temps plein

D couvrez l'[offre d'emploi d taill e sur le site de l'association Les PEP 69/ML](#)

[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>

Notre offre de formations 2021

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

Coordonnateur de parcours

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

Les 2^{ème} et 3^{ème} sessions proposées en 2021 auront lieu :

– du 12 au 14 octobre à Lyon [complet]

– du 16 au 18 novembre 2021 à Lyon

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

Formation coordonnateurs de parcours : que sont-ils devenus ?

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

Date et lieu : 19 novembre 2021 à Lyon

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

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

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

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

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

Ma boîte à outils d'évaluation

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

Date et lieu : le 15 octobre 2021 à Lyon et le 3 décembre 2021 à distance (formation de 2 jours)

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

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

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

>>> Les **dates des formations 2022** sont en ligne sur le site de l'Equipe relais handicaps rares : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/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

- Foire aux questions (FAQ) sur la vaccination Covid-19 des personnes en situation de handicap
Mise à jour le 15 juillet 2021 par le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées
<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/covid-19-foire-aux-questions-handicap>

- Retour au droit commun dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap (21 juillet 2021)
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_protocole_sanitaire_retour_au_droit_commun_esms_pa_ph.pdf

A compter du 21 juillet :

- Les mesures de protection des résidents mises en œuvre sont les mêmes qu'en population générale ;
- Les visites des proches peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. Il n'est plus demandé de remplir un auto-questionnaire à l'arrivée. Le registre de traçabilité est maintenu ;
- Les sorties sont autorisées, sans limitation des activités collectives au retour (sauf en cas de contact à risque), mais en maintenant les dépistages pour les résidents non vaccinés ;
- Les accueils de jour sont ouverts normalement.

- Protocole sanitaire relatif aux séjours de vacances adaptées aux personnes en situation de handicap dans le cadre de la crise sanitaire (mise à jour du 18 juin 2021)
L'actualisation du protocole concerne principalement la prise des repas et l'organisation des activités, ainsi que la prise en charge d'un vacancier atteint du Covid-19 lors du séjour.
https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2021-06/Protocole%20sanitaire%20relatif%20aux%20s%C3%A9jours%20de%20vacances%20adapt%C3%A9es%20aux%20personnes%20en%20situation%20de%20handicap_0.pdf

- Se faire vacciner en cas de handicap : tout savoir...
Article publié le 20 mai sur le site handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/a-se-faire-vacciner-cas-handicap-tout-savoir-30873.php>

- Aide à domicile : quelles précautions prendre contre la Covid-19 ?
Fiche du Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion mise à jour le 4 mars 2021
https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_aide_a_domicile_04032021.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>

Politique en faveur de la santé et du handicap

- Lancement sur le territoire du Rhône et de la Métropole de Lyon du 0 800 360 360 : un numéro vert d'appui pour les personnes en situation de handicap et les aidants
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/lancement-sur-le-territoire-du-rhone-et-de-la-metropole-de-lyon-du-0-800-360-360-un-numero-vert>

Une fiche en FALC (Facile à lire et à comprendre) explique comment utiliser ce nouveau numéro vert.

Elle a été réalisée par SantéBD avec le soutien de Santé publique France et le CNCPH.

https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD_v2_0/files/coronavirus/coronavirus_numero-vert.pdf

- Comité interministériel du handicap du 5 juillet 2021 : le dossier de presse
<https://handicap.gouv.fr/presse-actualites/nos-publications/dossiers-de-presse/article/dossier-de-presse-comite-interministeriel-du-handicap>

CIH 2021 : un bilan sans nouvelles mesures

Article publié sur le site Handicap.fr

<https://informations.handicap.fr/a-cih-2021-bilan-sans-nouvelles-mesures-31139.php>

- 3ème baromètre des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
Il mesure certaines activités des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la perception des personnes handicapées et de leurs proches sur leur MDPH.

Le baromètre est organisé autour de cinq thématiques : les droits sans limitation de durée (droits à vie) ; la scolarisation ; la durée de traitement des demandes ; l'intensité de l'activité des MDPH ; la satisfaction des personnes à l'égard de leur MDPH.

<https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/barometre-des-maisons-departementales-des-personnes-handicapees>

- Alternance par DuoDay

Fort du succès de l'opération annuelle DuoDay, le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées inaugurera le 27 mai prochain, avec le concours de ses partenaires l'Agefiph, le FIPHFP, Cap Emploi, Pôle Emploi, Union des missions locales et l'Algeei, la première édition de "Alternance par Duoday".

Chaque année un certain nombre d'employeurs rencontrent des difficultés à pourvoir leurs offres d'emploi en apprentissage et en professionnalisation. Dans le même temps des milliers de candidats, dont certains en situation de handicap, parfois de naissance ou souvent liés à un accident de la vie ou à une maladie chronique, ne trouvent pas d'employeur pour réaliser leur contrat d'apprentissage ou de professionnalisation.

[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>

« Alternance par Duoday » porte l'ambition de favoriser la rencontre directe entre l'offre et la demande d'emploi en créant une journée nationale alternance.

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/duoday-un-duo-dans-le-monde-du-travail/duoday-2021/alternance>

- Démarche qualité de vie au travail dans les établissements médico-sociaux
Guide pratique publié par l'Anact-Aract en mars 2021
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ggvt_interactif.pdf
- Etat des lieux des prestations SERAFIN dans le secteur médico-social, et ses annexes, publiés en avril 2021 par l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux)
<https://ressources.anap.fr/ressourceshumaines/publication/2797>
- Rapport d'information sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, présenté le 23 juin 2021 par Jacqueline Dubois
https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-cedu/l15b4274_rapport-information#

Handicap

- Fiches SOFA (Suggestion d'outils aux familles), réalisées par le service MPEA Peyre Plantade- CHU de Montpellier à destination des parents d'enfants suivis dans le service de Médecine Psychologique Enfants et Adolescents
Ces fiches constituent une aide à la vie quotidienne en réunissant des informations et des conseils sur des thèmes variés comme l'autonomie de l'enfant, la gestion de la colère ou des émotions, les conflits entre frères et sœurs, la maîtrise des écrans, les particularités sensorielles, etc.
<https://www.autisme-ressources-lr.fr/documentation/documents/vie-quotidienne/fiches-sofa>
- La PCH parentalité
Fiche en Facile à lire et à comprendre (FALC), à télécharger sur le site de la CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Présentation de la fiche :

Il y a une nouveauté depuis le 1er janvier 2021. La prestation de compensation du handicap permet aux parents handicapés d'avoir une somme d'argent supplémentaire. Cette fiche explique la prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité.

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_fiche_facile_a_lire_aide_pch_parentalite.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 CNSA a édité un kit de communication sur la PCH parentalité à destination des MDPH. En plus de la fiche en FALC, il comporte :

- une affiche
- un dépliant synthétique
- une brochure détaillée expliquant l'aide et les démarches à suivre pour l'obtenir (les montants de l'aide, ou la demander, quand la demander...)

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-kit-de-communication-sur-la-pch-parentalite-pour-les-mdph>

- Les troubles du langage : comment les repérer ?
Replay du webinaire organisé le 12 mars 2021 par le CRA, le CREHPSY et PRIOR ERHR Pays de la Loire, et animé par le centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane : surdit , troubles du langage
<https://www.cnrlaplane.fr/webinaire-les-troubles-du-langage-comment-les-reperer>
(dur e : 1 h 18 min)
- Le guide la mutuelle en FALC (Facile   lire et   comprendre)
La nouvelle version du guide r alis  par la Mutualit  fran aise, la Mutuelle Int grance, l'Unapei et le Centre mutualiste de la Gabrielle vient d' tre publi e.
<https://www.mutualite.fr/actualites/le-guide-de-la-mutuelle-en-falc-preface-par-sophie-cluzel>
- Guide pour mieux comprendre ma protection juridique
Ce guide sur la protection des majeurs r alis  en 2018 par l'Unapei pr sente le fonctionnement de la sauvegarde de justice, la curatelle simple, la curatelle renforc e et la tutelle.
https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/10/guide_protection_juridique_complet_falc_.pdf
- Les derniers articles publi s sur le site Enfant diff rent
 - Handicap : les d marches administratives expliqu es en vid o
<https://www.enfant-different.org/mdph/handicap-les-demarches-administratives-expliquees-en-video>
 - Employer une garde   domicile : d claration, r mun ration, aide financi re
<https://www.enfant-different.org/autres-modes-de-garde/employer-une-garde-domicile-declaration-remuneration-aide-financiere>
 - Lien vers un guide sur la fratrie pour les parents, r alis  par le Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21)
Il contient des propositions de jeux et de conversations pour aborder le th me de la diff rence avec la fratrie, des id es de livres sur le sujet, des conseils pour la vie familiale.
<https://www.facebook.com/trisomie/posts/10158237316380098>

[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>

- Textures sensationnelles : sentir, toucher et ainsi percevoir son schéma corporel
Fiche d'activité de Wallopoly, un service de loisirs pour les personnes en situation de polyhandicap et de répit pour leur famille

<https://www.enfant-different.org/activites-artistiques-et-culturelles/textures-sensationnelles>

- AEEH / PCH, les règles de cumul entre les allocations

<https://www.enfant-different.org/vos-aides/aeeh-pch-cumul-entre-les-allocations>

- L'aide éducative à domicile

Présentation de cette aide proposée dans le cadre de la protection de l'enfance, sur le site Enfant différent

<https://www.enfant-different.org/etre-aide-au-quotidien/aide-educative-domicile>

- Droits des personnes handicapées : avis de la Défenseure des droits présenté sur le site Enfant différent

<https://www.enfant-different.org/actualite/droits-des-personnes-handicapees>

- "Nos droits aussi" : jeu sur la citoyenneté conçu par, pour et avec des personnes en situation de handicap intellectuel

Le jeu a été produit par l'association Nous Aussi, en partenariat avec l'ANCREAI.

Le premier parcours de jeu proposé est centré sur le droit de vote des personnes handicapées et leur participation aux élections municipales : qui peut voter ? Comment s'inscrire sur les listes électorales ? Comment faire une procuration ? C'est quoi le vote blanc ? Est-ce que j'ai le droit d'être accompagné dans l'isoloir ?

<https://ancreai.org/nos-droits-aussi-un-jeu-sur-la-citoyennete>

- Médiation pour aidants et aidés

Ce site lancé par l'Union nationale des associations familiales (Unaf) vise à faciliter la mise en contact des familles avec les médiateurs familiaux.

Avec ce site, le réseau Unaf/Udaf propose un espace de médiation familiale pour renouer le dialogue avec vos proches, gérer des situations conflictuelles, trouver ensemble des solutions : entrée en établissement, conflits entre frères et sœurs, obligation alimentaire, organisation de l'aide à domicile, décision d'une mesure de protection juridique...

<https://mediation-aidants-aides.fr>

- Eveiller l'enfant neuro-atypique par le jeu

Replay du webinar organisé le 3 mai 2021 par l'AFSR (Association française du syndrome de Rett), avec l'intervention de Chloé Bauraind, psychologue clinicienne et thérapeute au sein de l'association Fun-en-Bulle ASBL, Namur (Belgique)

<https://www.youtube.com/watch?v=WcwADm3Dh0c>

[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>

- Orthoptie et yoga des yeux
Article du blog d'Hop'toys qui présente le métier d'orthoptiste et donne des exemples d'exercices adaptés aux enfants
<https://www.bloghoptoys.fr/orthoptie-et-yoga-pour-les-yeux>
- Notitia : annuaire des établissements et services polyhandicap du CRMH (Centre de ressources multihandicap)
Le CRMH a mis en ligne les informations et ressources du territoire sur le polyhandicap, capitalisées depuis sa création.
<http://notitia.crmh.fr>
- Fiches santé polyhandicap, réalisées par l'Association ressources polyhandicap Hauts-de-France
Ces fiches visent la sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes.
Les thématiques abordées dans les fiches sont : audition ; bavage ; alimentation orale, déglutition ; hydratation ; reflux gastro-œsophagien ; troubles du transit intestinal et des exonérations ; évaluation de l'état nutritionnel ; prise en charge de la dénutrition ; encombrement respiratoire ; ostéoporose ; troubles urinaires ; épilepsie.
<http://ressourcespolyhandicap.org/les-fiches-ressources-polyhandicap>
- Recueil de fiches d'activité à mener avec des adultes polyhandicapés, classées en 3 catégories : ressentir ; expérimenter ; agir ensemble
Le projet Vit'Anime a été créé par l'asbl Wallonpoly (Belgique).
<http://vitanime.be/adultes/recueil-de-fiches-dactivite>
- Legendre, M.-P., Julien-Gauthier, F., Desmarais, C., Moreau, A. C. et Gremaud, G. (2021). Grille d'observation des comportements de communication non verbal. Québec: Livres en ligne du CRIRES.

Cette Grille d'observation a pour but d'accompagner les personnes de l'entourage des jeunes ayant un retard de développement, dans l'observation de leurs comportements de communication. Cette observation leur permet de documenter de façon exhaustive tous les moyens utilisés par le jeune pour communiquer.

<https://lel.crires.ulaval.ca/oeuvre/grille-dobservation-des-comportements-de-communication-non-verbale>

- La PAH - Plateforme annonce handicap (Belgique) a publié deux nouveaux livrets :

> Des mots pour se dire

Il s'adresse aussi bien aux personnes en situation de qu'à l'adulte victime d'un accident ou d'un souci de santé, ou à un enfant présentant une déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle.

[Retour au sommaire](#)

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

> Des mots pour comprendre mon handicap

Livret destiné aux personnes avec une déficience intellectuelle, en Facile à lire et à comprendre (FALC). Il a été réalisé par la PAH - Plateforme annonce handicap (Belgique).

Ce livret donne des informations :

- sur l'annonce du handicap, c'est le diagnostic.

- Sur les émotions.

- Sur le parcours de vie :

* ce que je sais faire ;

* ce que je ne sais pas faire ;

* ce que je peux apprendre.

- Sur les relations avec les autres.

- Sur les aides.

<https://www.plateformeannoncehandicap.be/documentation-telechargements>

- La représentation du handicap à l'antenne et l'accessibilité des programmes de télévision aux personnes en situation de handicap - Bilan 2020 & Actions 2021 Rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA)

<https://www.csa.fr/Informer/Collections-du-CSA/Rapports-au-gouvernement/La-representation-du-handicap-a-l-antenne-et-l-accessibilite-des-programmes-de-television-aux-personnes-en-situation-de-handicap-Bilan-2020-Actions-2021>

Handicaps rares

- 3e schéma national handicaps rares 2021 – 2025

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) vient de publier le 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 – 2025. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Le schéma 2021 – 2025 vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive.



[Retour au sommaire](#)

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

Il est le fruit d'un long et large travail de concertation mené par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec le GNCHR et associant les acteurs du dispositif intégré handicap rare (DIHR), les associations représentatives des personnes, les agences régionales de santé et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Des temps d'échanges avec les acteurs en septembre-octobre

Des demi-journées de lancement seront organisées fin septembre-octobre 2021, notamment auprès des acteurs du dispositif intégré handicap rare, des agences régionales de santé, des maisons départementales des personnes handicapées et de l'ensemble des acteurs potentiellement concernés par le handicap rare.

[Le schéma national 2021-2025](#)

[La synthèse](#)

[Le communiqué de presse du Groupement national de coopération handicaps rares \(GNCHR\)](#)

[L'article sur le 3e schéma de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie \(CNSA\)](#)

- Gwénaëlle Sébilo, nouvelle Secrétaire générale du Groupement national de coopération des handicaps rares (GNCHR)
<https://www.gnchr.fr/gwenaelle-sebilo-nouvelle-secretaire-generale-du-gnchr>
- Recherche-action COORD+PRADER : mise en place d'une Coordination Renforcée pour des personnes adultes avec un syndrome de Prader-Willi
Présentation de ce projet de recherche-action mené actuellement par l'Equipe relais handicaps rares Ile-de-France
<https://iledefrance.erhr.fr/recherche-action-coordprader-mise-en-place-dune-coordination-renforcee-pour-des-personnes-adultes-avec-un-syndrome-de-prader-willi>
- Diagnostic territorial partagé dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France, 2019
Il a été mené par le CREA I Ile-de-France et l'ERHR Ile-de-France
<https://www.creai-idf.fr/diagnostic-territorial-dans-le-champ-les-handicaps-rares-en-ile-de-france.html>

[Retour au sommaire](#)

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

Maladies rares

- Webinaire "Le plaisir de manger : nutrition, déglutition et préparation culinaire" concernant la maladie de Huntington
Le replay du webinaire est en ligne sur le site de l'Equipe relais handicaps rares Bretagne :
<https://bretagne.erhr.fr/webinaire-le-plaisir-de-manger-maladie-de-huntington>
(durée : 20 min)
Une fiche reprend les pratiques sur le thème de nutrition évoquées lors du webinaire, ainsi que des liens vers des livrets de recette.

- C'est une maladie rare, et après ? Comprendre les réseaux d'acteurs
Vidéo réalisée par la filière de santé maladies rares Sensgene

Centres de référence, consultation de génétique, assistante sociale, orthoptiste, pas facile de s'y retrouver avec tous ces termes ! Pour démêler les informations et faciliter la compréhension des réseaux d'acteurs maladies rares, la filière SENSGENE a créé une vidéo qui retrace le parcours d'une jeune patiente au sein d'un centre de référence de la filière.

<https://www.youtube.com/watch?v=siPyUE-h0lg>

- Episode 8 de HuntingtonPodcast intitulé "Notre rôle c'est de créer du lien social avec BE AAPPY"
Présentation de cet épisode : "Dominique est la Déléguée Auvergne Rhône-Alpes de l'AHF. Très active, elle nous parle de son quotidien et de BEEAPPY, le projet local qu'elle a lancé avec l'aide de Manon du Collectif Sud pour stimuler et aider les malades à créer du lien social entre eux."
<https://huntington.fr>

Surdicécité

- Revue de littérature sur les ressources permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France, réalisée par le CRESAM - Centre national de ressources handicaps rares Surdicécité (5 p.)
"L'objectif de ce document est de faire une revue de littérature des enquêtes nationales et internationales donnant des éléments de réponse à la question : combien y a-t-il de personnes en situation de double déficience sensorielle en France ?"
<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/06/Ressources-permettant-estimer-le-nombre-de-personnes-en-situation-de-double-deficience-sensorielle-en-France-LLM.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>

- Journée internationale de la surdicécité le 27 juin 2021 : bombardement de fils
La DBI (Organisation internationale pour la surdicécité) a initié un mouvement de sensibilisation à la surdicécité de manière ludique et créative avec le « bombardement de fils » (Yarn bombing).
Il s'agit d'une forme de street art où des carrés de tricots ornent un objet dans un espace public.

Un grand nombre de pays a rejoint cette initiative en recouvrant de laine des structures de leur ville, les établissements spécialisés, la nature...

Découvrez en images l'évènement en France sur le site du CRESAM – Centre national de ressources handicaps rares – surdicécité.

<https://www.cresam.org/27-juin-2021-journee-internationale-de-la-surdicecite-bombardement-de-fils>

- Qu'aimeriez-vous partager aux personnes qui ne connaissent pas la surdicécité ?
Témoignages de personnes et de familles sur la surdicécité, recueillis par le CRESAM dans le cadre de la Journée mondiale de la surdicécité du 27 juin dernier
<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/07/CRESAM-Temoignages-Yarn-Bombing.pdf>
- Le CNCPH adopte une motion relative à la reconnaissance de la surdicécité et aux droits des personnes sourdaveugles
Article publié le 4 juin 2021 sur le site du GNCHR - Groupement national de coopération handicaps rares
<https://www.gnchr.fr/le-cncph-adopte-une-motion-relative-a-la-reconnaissance-de-la-surdicecite-et-aux-droits-des-personnes-sourdaveugles>

Surdit 

- La scolarisation des  l ves sourds en France :  tat des lieux et recommandations
Rapport du Conseil scientifique de l' ducation nationale qui a un double objectif :  tablir un  tat des lieux de la scolarisation des  l ves sourds en France et proposer des recommandations pour en am liorer la qualit , en se fondant sur des travaux scientifiques d'experts du domaine.
https://www.reseau-canope.fr/fileadmin/user_upload/Projets/conseil_scientifique_education_nationale/WEB_La_scolarisation_des_eleves_sourds_en_France.pdf
- Entre deux mondes : film r alis  et  crit par Chiara Maillart pour t moigner et sensibiliser au sujet de la surdit 
<https://www.facebook.com/acfossurdite/posts/2892420721016513>

[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>

- Permanence "Une psychologue à votre écoute" proposée par Surdi Info Service les vendredis (de 13h30 à 16h30) et jusqu'au 1er juillet inclus les jeudis (de 17h30 à 19h) <https://www.surdi.info/une-psychologue-a-votre-ecoute>
- Surdi Info Service : les nouveaux articles du site
 - La PCH Parentalité <https://www.surdi.info/prestations-et-financements-mdph/la-prestation-de-compensation-du-handicap-parentalite-pch-parentalite>
 - Comment faire évaluer et attester de son niveau en LSF ? <https://www.surdi.info/langue-des-signes-francaise-lsf/comment-faire-evaluer-et-attester-de-son-niveau-de-lsf>
 - Le Cadre européen commun de référence pour les langues (CECRL) <https://www.surdi.info/langue-des-signes-francaise-lsf/comment-faire-evaluer-et-attester-de-son-niveau-de-lsf/le-cadre-europeen-commun-de-referance-pour-les-langues-ecrcl>
- Le 114, numéro d'appel d'urgence pour sourds et malentendants
Nouvelle vidéo de présentation du 114 : <https://www.info.urgence114.fr/actualites/nouvelle-video-de-presentation-du-114>

Présentation de la nouvelle version de l'application du 114 <https://www.info.urgence114.fr/actualites/nouvelle-version-de-lapplication>
- CAISignes : mini-dictionnaires répertoriant les mots les plus souvent utilisés lors des échanges entre les professionnels (pompiers, agents d'accueil, infirmiers, enseignants...) et les personnes sourdes signantes
Ces outils ont été créés par le CAIS Centre (Centre d'action et d'information sur la surdité).
Quatre tomes sont téléchargeables : les mots d'usages, la santé, les pompiers, la logistique, ainsi qu'un tome spécial Covid. <https://cais-centre.fr>
- Quels termes employer quand on parle de langue des signes et de personnes sourdes ?
Lexique "Les mots pour bien s'entendre : changeons le regard sur les sourds" publié par les éditions Incloud et illustré par Nikesco https://www.incloud.fr/wp-content/uploads/2021/04/LesMotspourBiensEntendre_Incloud-2021.pdf
- Déficience auditive et personnes âgées : bibliographie sélective établie en avril 2021 par le SRAE Pays de la Loire (Structure régionale d'appui et d'expertise sensoriel) <https://fr.calameo.com/read/006278034a6135b968a60>

[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 « Le parcours de l'enfant implanté cochléaire »
Résultats de la 1ère enquête lancée par le Centre d'information sur la surdité et l'implant cochléaire (CISIC) sur le parcours de l'enfant implanté cochléaire : évolution du langage, scolarité, aides techniques...
Elle répond aux besoins d'informations sur la réhabilitation de l'audition chez l'enfant implanté cochléaire exprimés par les parents et les professionnels de santé.
<https://www.cisic.fr/publications/67-publications-cisic/677-enquete-enfant-implante-cochleaire-des-resultats-riches-en-informations>
- Ma Pharmacie en Langue des Signes : service déployé par l'UPSA et Sourline développement
Les patients sourds et malentendants peuvent bénéficier d'une traduction simultanée de leurs échanges avec leur pharmacien en Langue des Signes Française (LSF). Pour cela, lorsqu'ils se rendent en officine, ils doivent se connecter via leur smartphone à la plateforme Sourline qui les met alors en relation avec un interprète bilingue LSF/français. Cette interface leur offre également la possibilité de géolocaliser en amont les officines disposant de ce dispositif. Ce service est totalement gratuit pour les particuliers.
<https://mapharmacieenlanguedessignes.com>
- Emploi et Surdité : les résultats de l'enquête lancée par Unanimes (Union des associations nationales pour l'inclusion des malentendants et des sourds)
Les objectifs de cette enquête étaient de recueillir leur vécu durant cette période (confinements et post-confinements), mieux comprendre les difficultés rencontrées, identifier les solutions proposées par les entreprises, évaluer le degré de satisfaction face aux solutions proposées et évaluer le sentiment d'isolement et de souffrance au travail.
<https://www.unanimes.fr/enquete-emploi-et-surdite-resultats>
- L'appareillage auditif, et après ? Le rôle de l'orthophoniste
Brochure réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par Eléonore Bonvallet, elle vise à informer les patients sur le rôle de l'orthophoniste et pour être un support au dialogue.
https://www.sraesensoriel.fr/?post_type=tool&p=3929

Déficiência visuelle

- Fiches pratiques de locomotion destinées aux familles de jeunes déficients visuels et à toutes personnes les accompagnant au quotidien
Elles ont été élaborées par les instructrices de locomotion des SAAAS de la Savoie et de la Haute-Savoie et du CTRDV (Centre technique régional pour la déficiência visuelle).
<https://ctrdv.fr/2021/05/27/fiches-pratiques-de-locomotion>

[Retour au sommaire](#)

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

- Comprendre les comptes-rendus orthoptiques et ophtalmologiques
Fiche de présentation des informations contenues dans ces compte-rendus, réalisée par le Centre national de ressources handicaps rares La Pépinière
Elle s'adresse essentiellement aux professionnels paramédicaux et éducateurs accompagnant des personnes déficientes visuelles avec ou sans troubles associés.
<https://www.cnrlapepiniere.fr/comprendre-un-compte-rendu-orthoptique-et-ophtalmologique>
- Le recours à l'image tactile pour un élève déficient visuel : apports et limites
Le replay du webinaire organisé par le réseau Canopé, en partenariat avec l'équipe du Service des documents adaptés pour déficients visuels de l'INSHEA est en ligne :
<https://www.inshea.fr/fr/ressources/video-le-recours-a-image-tactile-pour-un-eleve-deficient-visuel> (durée : 1 heure)
- Dans les yeux d'Arthur, maître de chien guide engagé pour une société plus inclusive
8ème épisode du podcast de l'association Valentin Haüy
<https://www.avh.asso.fr/fr/podcast-episode-8-dans-les-yeux-darthur-maitre-de-chien-guide-engage-pour-une-societe-plus-inclusive>
- Lumen - magazine d'informations sur le handicap visuel, n° 22, mars 2021
 - [Dossier] Jeunes aidants de déficients visuels : mieux les voir pour mieux les accompagner (pp. 6-9)
 - La préformation selon Oasis : une arme pour l'emploi des personnes en situation de handicap
 - Cauchemar en cuisine : comment se débrouiller quand on est déficient visuel pour concocter de bons petits plats ?
 - Allocation Adultes Handicapés : une aide financière ciblée
 - Comment guider et/ou se faire guider en période de crise COVID ?
 - Rétinite pigmentaire : une maladie de la rétine aux formes plurielles
 - A la bonne heure ! DOT WATCH enfin une montre connectée en braille...<https://www.lumen-magazine.fr/wp-content/uploads/2021/05/LUMEN-22-unadev-web.pdf>
- Accueil des tout-petits déficients visuels : l'exemple de l'IJA-asrl de Lille
Article publié le 4 mai 2021 sur le site Les pros de la petite enfance
<https://lesprosdela petiteenfance.fr/vie-professionnelle/organisation-et-pratiques-professionnelles/modes-daccueil-et-handicap/accueil-des-tout-petits-deficients-visuels-lexemple-de-lija-asrl-de-lille>
- Podcast apiTalks #2 : Laetitia Bernard, journaliste à Radio France, championne d'équitation handisport et autrice
A écouter sur le site de l'ApiDV : <https://www.apidv.org/Podcast-apiTalks-2-Laetitia-Bernard-journaliste-a-Radio.html>

[Retour au sommaire](#)

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

- Les sens des jeux : podcast en son binaural de Laëtitia Bernard, journaliste sportive à Radio France, aveugle de naissance. Elle nous emmène à la découverte de six athlètes français en lice pour les JO de Tokyo, une initiation à leurs six disciplines olympiques, une plongée dans les sensations et la passion du sport.
<https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/les-sens-des-jeux>

Epilepsie

- REPEHRES – REcensement des Populations En situation d’Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS (Etablissement et Services Médico-Sociaux)

Ces études épidémiologiques ont pour objectif principal de définir le nombre de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS. Elles sont déclinées sur plusieurs régions.

Après les enquêtes menées dans les régions Pays de la Loire et Hauts-de-France / Normandie, ce sont les résultats de l'étude Centre-Val de Loire menée par l'ERHR Centre-Val de Loire et FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères) qui sont publiés :

<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

- Guide pour constituer le dossier de demande d'aide à la MDPH d'une personne épileptique, publié par EPI Bretagne et la Fédération EFAPPE
<http://efappe.epilepsies.fr/?p=3920>
- Toul Ar C'hoat, un centre unique en France
Article publié sur le site ActuSoins qui présente Toul Ar C'hoat, un centre spécialisé dans l'accompagnement des enfants atteints d'épilepsie, situé près de Brest
<https://www.actusoins.com/349816/toul-ar-choat-un-centre-unique-en-france.html>
- Les régimes cétogénés
Nouvelle page d'informations sur le site internet du CRÉER Robert-Debré où est décrit ce qu'est un régime cétoгене et à quelle occasion celui-ci peut être mis en place
<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-reference-des-epilepsies-rares/regimes-cetogenes>

Autisme

- Mon dossier MDPH : guide qui vise à favoriser l'accès aux aides pour les personnes autistes, réalisé par PAARI, le collectif GRAAF et l'association Les Z'atypiques 74
<https://www.paari.fr/mon-dossier-mdph-un-guide-dacces-aux-aides>

[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>

- MDPH : conseils en 12 minutes pour compléter le dossier
Vidéo du Centre de ressources autisme Ile-de-France (CRAIF)
<https://www.craif.org/mdph-conseils-en-12-mn-pour-completer-le-dossier-1808>
- Kit de sensibilisation au Trouble du Spectre de l'Autisme en milieu scolaire, réalisé par des formatrices académiques ASH à Lyon
<https://graafautisme.org/index.php/kit-de-sensibilisation-au-trouble-du-spectre-de-lautisme-en-milieu-scolaire>

Dys et TDAH

- 2ème nuit des Dys organisée le 28 mai 2021 par la FFDys et BOOKIN
Le programme et le replay sont en ligne : <https://www.nuitdesdys.com>
- Padlet "Dys en tous genres et enfants précoces" : sélection de ressources pour aider au repérage des élèves concernés par les troubles des apprentissages et leur apporter un appui pédagogique
Ce padlet a été réalisé par une professeure, intéressée par le numérique, la pédagogie et l'innovation et en recherche de collaboratif et d'interdisciplinarité.
<https://padlet.com/profdup/dys>
- Série de webinaires sur les troubles des apprentissages animés par les orthophonistes Françoise Clairet et Emilie Martin
 - Les troubles du langage oral
 - Les troubles du langage écrit
 - Les troubles de la motricité
 - La dyscalculie : trouble des acquisitions logico-mathématiqueshttps://www.youtube.com/playlist?list=PL2Pqxczpik-UYZELWdDT6M_rhFrGd85Cn
- Traitement de texte adapté aux enfants dyspraxiques : version Collège du plug-in Libre Office, développé par Cartable Fantastique
https://www.youtube.com/playlist?list=PL2Pqxczpik-UYZELWdDT6M_rhFrGd85Cn
- Ressources pour répondre aux besoins des élèves présentant des troubles du langage écrit et/ou oral
Replay du webinaire animé par Isabelle Ducos-Filippi, formatrice académique et INSHEA dans l'académie de Créteil
<https://www.youtube.com/watch?v=ibVN0lvwIDo>
- Les équipements numériques DYS à l'école
Replay du webinaire organisé par Cantoo scribe (éditeur de logiciel) et animé par un ergothérapeute
<https://www.youtube.com/watch?v=T-5RIQGzdlg>

[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>

- De la demande MDPH au choix des équipements adaptés DYS
Replay du webinaire organisé par Cantoo scribe (éditeur de logiciel) et l'association DysAisne
<https://www.cantoo.fr/pt-BR/blog/article/la-demande-MDPH>

Scolarisation

- Circulaire de rentrée 2021
Le point 3 porte sur : "L'école, un lieu où chacun a sa place, en donnant plus à ceux qui ont moins pour assurer l'égalité des chances, en veillant à la pleine santé de tous et en parachevant la réalisation de l'école inclusive".
<https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo25/MENE2119494C.htm>
- Suivre une scolarité hors d'un établissement scolaire
Cet article du site Enfant différent présente les différentes possibilités d'instruction quand l'enfant ne peut pas fréquenter un établissement scolaire.
<https://www.enfant-different.org/scolarite/suivre-une-scolarite-hors-dun-etablissement-scolaire>
- Elèves handicapés : quelles procédures en l'absence d'AESH ?
L'association Toupi donne des conseils aux parents sur les procédures à suivre lorsque l'AESH n'est plus en poste, que l'école refuse d'accueillir l'élève malgré la notification MDPH.
Cet article a été publié le 30 juin 2021 sur le site handicap.fr.
<https://informations.handicap.fr/a-eleves-handicapes-quelles-procedures-absence-aesh-31011.php>
- Padlet "Ressources sur les élèves à besoins éducatifs particuliers (EBEP)"
Sélection de ressources utiles aux enseignants et aux AESH réalisée par le réseau d'éducation prioritaire Annemasse 1
<https://padlet.com/mmetratnjk2/ebep?fbclid=IwAR2FgC3P5Uht82AWb3PV4DoO86DIcBhQoEpru3LPpNKhBOMHUHHOQ7DHn8g>
- Padlet "Comprendre et adapter aux besoins éducatifs particuliers" : sélection d'outils, documents, activités adaptées, réalisée par une enseignante spécialisée chargée des aides à dominante pédagogique (ES-ADP) Réseau de Mantes La Ville
<https://padlet.com/laurenced1203/aanfey04cubu>
- Aménagements des examens pour les candidats en situation de handicap : textes officiels
Le dossier documentaire de l'INSHEA a été mis à jour en mai 2021.
<https://www.inshea.fr/fr/content/dossiers-documentaires>

[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>

- Élève handicapé : AESH non remplacé, État condamné
Article du site Faire Face sur le verdict rendu par le tribunal administratif de Nantes
<https://www.faire-face.fr/2021/06/15/eleve-handicape-aesh-non-remplace-etat-condamne>
- Obtenir un(e) AESH : fiche pratique "Des réponses à vos questions" du Centre de ressources autisme Ile-de-France (CRAIF)
https://www.craif.org/sites/default/files/2021-06/RQfinal-AESHAVS_03062021_0.pdf
- Suivre la scolarisation d'un élève en situation de handicap : GEVAco - ESS - Enseignant Référent (ERSH)
Fiche pratique "Des réponses à vos questions" du Centre de ressources autisme Ile-de-France (CRAIF)
https://www.craif.org/sites/default/files/2021-06/RQ%20final-GEVA-sco_16062021.pdf
- Série de 9 webinaires traitant des questions liées à l'inclusion scolaire, enregistrés et à revoir sur le site du Réseau Canopé
<https://www.reseau-canope.fr/canotech/dossiers-thematiques/inclusion-scolaire.html>
- Qualinclus, un guide d'auto-évaluation pour une école inclusive
Cet outil est mis à la disposition des établissements du second degré. Il a pour objectif de déployer une démarche participative et réflexive afin d'améliorer l'efficacité et l'équité du système d'éducation et de formation des élèves en situation de handicap.
<https://eduscol.education.fr/1257/qualinclus-un-guide-d-auto-evaluation-pour-une-ecole-inclusive>

Emploi et insertion professionnelle

- Portrait des ESAT de la région Auvergne-Rhône-Alpes et de leurs travailleurs
Etude menée en 2020 par le CREA Auvergne-Rhône-Alpes qui permet d'améliorer la connaissance générale sur les ESAT de la région et de proposer des préconisations en matière d'évolution de l'offre proposée aux travailleurs en situation de handicap
<http://www.creai-ara.org/2021/04/22/etude-esat>

[Retour au sommaire](#)

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

- L'Agefiph et le FIPHFP prolongent leur soutien en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap

Extrait du communiqué de presse publié le 1er juillet 2021 :

"Alors que les perspectives économiques s'éclaircissent, l'insertion et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap restent au cœur des préoccupations de l'Agefiph et du FIPHFP. Les deux structures ont décidé de prolonger leurs aides exceptionnelles Covid-19 jusqu'au 31 décembre 2021 pour répondre à des besoins d'accompagnement toujours d'actualité du côté des employeurs, comme des travailleurs indépendants, des salariés, des agents et des demandeurs d'emploi handicapés."

<https://www.agefiph.fr/espace-presse/tous-les-documents-presse/reprise-economique-lagefiph-et-le-fiphfp-prolongent-leur>

- Etude Emploi & Handicap 2021

La Fondation Malakoff Humanis vient de publier les résultats de sa dernière étude sur l'emploi des personnes en situation de handicap.

L'étude révèle que la crise sanitaire a eu pour effet de freiner la politique d'inclusion.

<http://www.fondationhandicap-malakoffmederic.org/actualites/etude-emploi-handicap-2021-realisee-par-la-fondation-malakoff-humanis-handicap>

Loisirs et vacances

- **Été 2021 : offre de répit / loisirs pour les jeunes en situation de handicap, Rhône et Métropole de Lyon**

Du 6 juillet au 27 août 2021, l'association Les PEP 69/ML propose des moments de loisirs, des instants de répit, en étroite collaboration avec la Maison des initiatives, de l'engagement, du troc et de l'échange (MIETE) et l'association Réso'Môme.

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

La tranche d'âge potentielle du public est de 6 ans à 18 ans (certaines activités sont ouvertes à partir de 3 ans, et d'autres pourront accueillir des jeunes de plus de 18 ans), les activités étant organisés si nécessaire par groupe d'âges.



>>> Le [programme des activités et les informations complémentaires sur le site de l'association Les PEP 69/ML](#)

[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>

- Guide des vacances et loisirs adaptés 2021, publié par l'UNAT Ile-de-France (Union nationale des associations de tourisme et de plein air IDF)
<https://tourisme-handicaps.org/unat-idf-guide-des-vacances-et-loisirs-adaptes-2021>
 - Comment choisir son séjour de vacances adaptées ?
Manuel publié par le Conseil national des loisirs et tourisme adaptés (CNLTA)
http://cnlta.asso.fr/userfiles/media/actualites/fichier/CNLTA_ManuelSejour_V201910.pdf
- La version FALC (Facile à lire et à comprendre) :
http://cnlta.asso.fr/userfiles/media/actualites/fichier/CNLTA_-_Manuel_-_version_novembre_2019.pdf
- Liste d'associations et organismes proposant des loisirs et vacances, établie par le GRATH - portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants
<https://www.accueil-temporaire.com/guide-solutions-en-milieu-ordinaire/loisirs-et-vacances-tout-handicap>
 - Guide des sites Tourisme et handicap, réalisé par Auvergne-Rhône-Alpes Tourisme
Il présente plus de 400 professionnels de la Région labellisés (Hôtels, Centres de vacances, restaurateurs, offices de tourisme, sites de visites...) engagés dans l'accueil de tous les publics avec des réponses adaptées à toutes les formes de handicap (moteur, visuel, auditif et mental).
<https://pro.auvergnerhonealpes-tourisme.com/ensemble-en-vacances-guide-des-sites-tourisme-handicap-2020>
 - Tourisme et handicaps : un moteur de recherche simplifié
Présentation du site lancé par l'association Tourisme et handicaps qui recense 4000 sites labellisés
<https://informations.handicap.fr/a-tourisme-et-handicaps-moteur-recherche-simplifie-31149.php>
 - L'allocation Pass' Sport
Présentation de cette nouvelle aide de l'Etat destinée aux enfants de 6 à 18 ans, sur le site Enfant différent
<https://www.enfant-different.org/actualite/lallocation-pass-sport>

Accès aux soins

- Lulu va être opérée ! des outils pour réussir un parcours chirurgical complexe
La version web du livre "Lulu va être opérée" publié par Réseau-Lucioles est en ligne :
<https://www.lulu-va-etre-operee.org>

Cet ouvrage sur le parcours chirurgical des personnes en grande dépendance traite d'un sujet souvent soumis à l'imprévu et pour lequel il n'existe pas de consensus. Il

[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>

est le retour d'expériences de terrain validées par des experts. Toutes les propositions réunies dans ce livre ne sont pas forcément envisageables dès maintenant en raison de contraintes matérielles ou budgétaires. Néanmoins, l'expérience prouve que des solutions existent, qui devraient inspirer les soignants, les professionnels des établissements médico-sociaux et les aidants pour améliorer la prise en charge des personnes en grande dépendance.

- L'Activité Physique Adaptée (APA) : nouvelle fiche de SantéBD en facile à lire et à comprendre (FALC) et illustrée
Elle présente ce qu'est l'APA, à quoi ça sert, ce que l'on peut comme APA.
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante/a-p-a-prendre-soin-de-sa-sante>
- Je reste en bonne santé pendant la canicule
Nouveau poster de SantéBD pour répondre à ces questions sur la canicule :
 - Que faire pour me protéger de la chaleur à la maison ?
 - Quels sont les gestes à adopter si je sors ?
 - Comment réagir si je ne me sens pas bien ?https://santebd.org/wp-content/uploads/2021/06/santebd_poster_canicule.pdf
- MédiPicto AP-HP : mieux communiquer pour mieux soigner
Medipicto AP-HP est une application gratuite qui permet d'améliorer la communication entre patient et soignant en levant la barrière de la langue ou du déficit de parole ou de langage grâce aux pictogrammes.
Présentation de l'application sur le site du TechLab, de l'APF France handicap :
<https://lehub.apflab.org/medipicto-aphp-mieux-communiquer-mieux-soigner>
- Liste des dispositifs permettant l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap
Le Centre de Référence Maladies Rares GénoPsy a mis à jour cette liste en février.
<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>
- Les nouvelles fiches-conseils du site Handi Connect
 - Les violences faites aux personnes en situation de handicap (ADULTES) : focus sur les violences conjugales et violences sexuelles
 - Polyhandicap : le diagnostic de la dénutrition
 - Polyhandicap : facteurs favorisant la dénutrition
 - Polyhandicap : comment corriger une dénutrition
 - Handicap psychique : accompagner aux soins somatiques
 - Handicap psychique : points de vigilance somatique
 - Handicap psychique et Syndrome métabolique<https://handiconnect.fr/fiches-conseils>

[Retour au sommaire](#)

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

Vie affective et sexuelle

- Mon corps, moi et les autres
Une brochure pour envisager la sexualité dans l'affirmation de soi, de son désir, le consentement dans la relation à l'autre, le repérage des violences sexuelles, réalisée par le Planning familial et l'AFFA (Association francophone de femmes autistes).
https://documentation.planning-familial.org/GED_SKH/199958091713/2019_11_brochure_consentement_final.pdf

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Mawebcom : réseau social gratuit dédié à l'utilisateur de CAA (Communication alternative et augmentée) qui a pour objectif de remédier aux ruptures de communication
Cette plateforme a été développée par l'association Isaac Francophone.

Mawebcom offre la possibilité de publier des sons, photos, vidéos, pictogrammes et textes, pour que chacun puisse s'exprimer et partager les informations importantes aux membres de son réseau.
<https://www.isaac-fr.org/mawebcom-est-disponible-inscrivez-vous-vite>
- Les groupes HappyCAA Simplement
A partir de septembre 2021, l'HappyCap foundation va lancer les groupes HappyCAA Simplement dont l'objectif est de créer des espaces de partage et de discussion pour les parents autour de l'utilisation quotidienne de la Communication alternative et augmentée (CAA). Ces groupes visent à soutenir, informer et encourager les familles et l'entourage proche pour mieux soutenir la communication.
Pour en savoir plus : <https://happycap-foundation.fr/groupe-happycaa-simplement>
- Et pourtant elle pense, et pourtant elle parle...
Episode de la chaîne Youtube "Garde le smile" avec Marielle Lachenal, administratrice et formatrice de l'association Isaac Francophone et maman de Géraldine, utilisatrice de CAA
<https://www.facebook.com/SandrineUnsourecommeux/videos/1720953861428264>
- Picto facile 2.0 : le service en ligne de conversion d'un texte en pictogrammes
Arasaac s'est doté de nouveaux outils.
Le site TechLab de l'APF France handicap présente ces évolutions de Picto facile.
<https://lehub.apflab.org/picto-facile-v2>

[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>

- Etude d'impact social du déploiement de la communication alternative améliorée (CAA) dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française

"Moins de stress, plus de compréhension, un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap, une revalorisation du travail des professionnels... En 2020, [la Croix-Rouge française] a mené une étude d'impact social sur l'utilisation de la CAA au sein de ses établissements handicap. Décryptage des résultats, très encourageants, de cette étude."

<https://www.croix-rouge.fr/Actualite/Communication-alternative-amelioree-CAA-la-Croix-Rouge-francaise-devoile-sa-premiere-etude-d-impact-social-!-2513>

Le webinaire de présentation de l'étude :

https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=qWfI7R8Ayeo&feature=youtu.be&ab_channel=Croix-Rougefran%C3%A7aise

- Tutoriels vidéo autour de la compensation numérique, réalisés par Guillaume Durieux, ergothérapeute
Exemples de vidéo : FreeTimer, Lire couleur, Colorization, Typing
<https://lehub.apflab.org/tutoriels-guillaume-durieux>
- Set de table CAA à télécharger gratuitement, réalisé par Com' Avec les Autres
Des pictogrammes sont proposés en haut et à droite du set de table pour permettre la transmission de messages : "encore", "vouloir", "ne pas vouloir", "eau", "pain", "stop", "couper"...
<https://lehub.apflab.org/set-de-table-cao>
- Séquence hygiène menstruelle avec Boardmaker
Une séquence visuelle à télécharger sur le site d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/tsa-sequence-hygiene-menstruelle-avec-boardmaker>
- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Série de ressources graphiques (pictogrammes, photographies, images) autour des verbes : manger, boire, sentir, entendre, regarder, jouer, lire, dormir, prendre, acheter
<https://arasaac.org/materials/fr/1445>
 - Jeu du lynx sur le thème des animaux
<https://arasaac.org/materials/fr/3674>
 - J'apprends ce qui est bien et ce qui ne va pas : matériel pour travailler sur la régulation des comportements et la maîtrise de soi à partir de l'identification et de l'évocation de comportements appropriés / inappropriés dans différentes situations de la vie quotidienne
<https://arasaac.org/materials/fr/1281>

[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'apprends les émotions : je suis content / je suis triste

Tableaux de communication pour travailler la relation entre des situations de la vie quotidienne et l'émotion qu'elle peut nous apporter

<https://arasaac.org/materials/fr/1282>

- Associer des pictogrammes sur le thème de l'été

<https://arasaac.org/materials/fr/3660>

- Mini-livres présentant un scénario social sur les parties intimes des hommes et des femmes

<https://arasaac.org/materials/fr/3208>

- Tableaux de communication sur le thème de la plage et de la piscine

<https://arasaac.org/materials/fr/1859>

- Matériel Makaton, à télécharger sur le site Makaton.fr

- Cahier de vacances été 2021 en Makaton

<https://www.makaton.fr/actualite-blog-aad-makaton/cahier-de-vacances-56>

- Euro 2021

<https://www.makaton.fr/media/fichier-makaton-telecharger-fichier-euro-2021-1623152103.pdf>

Législation

- Arrêté du 16 avril 2021 relatif à l'expérimentation nationale d'un forfait santé en ESMS - nouveau modèle de financement de l'organisation de la prévention et des soins en établissement pour personnes en situation de handicap
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043401412>
- Arrêté du 23 février 2021 relatif au modèle de formulaire de demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées pour la compensation des besoins liés à l'exercice de la parentalité dans le cadre de la prestation de compensation du handicap
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2021/2/23/PRMA2101701A/jo/texte>
- Instruction n° SGMCAS/2021/74 du 1er avril 2021 relative aux engagements du Gouvernement pour l'année 2021 autour de la politique des 1000 premiers jours de l'enfant et de ses modalités de déclinaison territoriale, ainsi qu'aux leviers supplémentaires mis à disposition des acteurs locaux
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.7.sante.pdf#page=95>

[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>

- Décret n° 2021-537 du 30 avril 2021 relatif à la procédure applicable devant le juge des libertés et de la détention en matière d'isolement et de contention mis en oeuvre dans le cadre de soins psychiatriques sans consentement
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043467245>
- Instruction DGCS/SD3B/CNSA/2021/98 du 5 mai 2021 relative au développement des solutions de scolarisation inclusive en vue de la rentrée 2021
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.9.sante.pdf#page=46>
- Instruction n° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.10.sante.pdf#page=20>
- Instruction n° DGCS/SD3B/2021/105 du 14 mai 2021 relative à la diffusion du cahier des charges national des dispositifs d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2021.10.sante.pdf#page=43>
- Circulaire n° DGCS/SD3B/2021/109 du 26 mai 2021 relative au cahier des charges des équipes mobiles d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45198>

Appel à projets

- Les derniers appels à projets de l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes (ARS)
 - Appel à candidatures pour la création de trois pôles territoriaux visant à fluidifier les parcours des enfants en situation de handicap (PCPE) dans le département de la Haute-Loire
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-candidatures-pour-la-creation-de-trois-poles-territoriaux-visant-fluidifier-les-parcours-des>
 - AAC création d'un Groupe d'entraide mutuel (GEM) dédié au public présentant des troubles du spectre de l'autisme sur le département l'Allier
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/aac-creation-dun-groupe-dentraide-mutuel-gem-dedie-au-public-presentant-des-troubles-du-spectre-de>
 - Appel à projets ESMS numérique temps 2
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-projets-esms-numerique-temps-2>

[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>

- Accessibil'histoire : appel à projets lancé par Lucie Care pour faciliter l'accès des jeunes déficients visuels à la littérature jeunesse adaptée
<https://www.lucie-care.org/accessibilhistoire>

Appels à participation - Enquêtes

- Parents d'enfants atteints de maladies rares et handicaps rares avec déficience intellectuelle : recherche de participants pour entretien

Ces entretiens auront lieu dans le cadre du projet de recherche CASEPRA (Configurations d'aides et situations d'emplois pour les proches aidants d'enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle).

Si vous êtes :

- Parent d'au moins un enfant âgé de 6 mois à 20 ans,
- Que votre enfant est atteint ou suspecté d'une maladie rare et/ou d'un handicap rare avec déficience intellectuelle (que vous connaissiez ou non le diagnostic),
- Que vous vivez dans un rayon de 50 km autour de Dijon, Grenoble, Paris ou Reims.

Participez à un entretien avec un chercheur en science sociale et aidez-le à mieux connaître le soutien que vous apportez à votre enfant et les impacts que cela a sur votre quotidien.

<http://marc-fourdrignier.fr/parents-denfants-maladies-et-handicaps-rares-deficience-intellectuelle-recherche-de-participants-pour-entretien>

- **Vous êtes déficient visuel ou aidant d'une personne déficiente visuelle ?** Participez à l'étude nationale Homère !



ÉTUDE NATIONALE SUR LA DÉFICIENCE VISUELLE
Vous êtes peut-être concerné(e)



etude-homere.org

Nous manquons actuellement de données à grande échelle sur la situation des personnes déficientes visuelles en France.

Une étude nationale est lancée par un collectif d'associations pour récolter les données clés sur votre cadre de vie. En Auvergne-Rhône-Alpes, elle est ouverte depuis février !

L'étude porte sur l'ensemble des aspects de la vie, par exemple sur les questions du dépistage de la déficience visuelle, de la scolarisation, du travail, des déplacements, de la santé, de la vie sociale et des loisirs.

Mieux vous connaître va permettre de mieux cibler les aides en fonction de vos profils et vos difficultés au quotidien.

Participez au succès de l'enquête en remplissant le questionnaire de l'étude Homère : <https://etude-homere.org> !

[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>

- ParticipAAction : projet de recherche sur la communication des personnes avec un handicap complexe
Ce projet vise à répertorier les modalités et les compétences communicatives des personnes en situation de handicap complexe, associant des déficits perceptifs, moteurs et cognitifs.
Il a été motivé par l'Association Française pour le Syndrome d'Angelman. Il est soutenu par l'association Handéo et par la filière de santé des maladies rares DéfiScience.
<http://www.participaaction.interaaction.com>
- 26ème édition du concours du « Poinçon Magique » : les inscriptions sont ouvertes pour la grande dictée nationale organisée par l'association Valentin Haüy le mercredi 13 octobre 2021
<https://www.avh.asso.fr/fr/dictee-braille-le-poincon-magique-edition-2021-les-inscriptions-sont-ouvertes>
- Etude sur le télétravail des personnes en situation de handicap, lancée par l'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA), en partenariat avec l'Agefiph, le FIPHFP et la CNSA
Trois enquêtes sont lancées :
 - Vous êtes une personne en situation de handicap et vous avez connu une expérience de télétravail
 - Vous êtes un employeur, représentant d'employeur ou supérieur hiérarchique d'une personne en situation de handicap qui a télétravaillé
 - Vous êtes un professionnel de l'accompagnement dans l'emploi<http://www.fiphfp.fr/Au-service-des-personnes/Actualites-Handicap/Etude-Teletravail-Handicap-de-l-ANSA-Lancement-de-trois-enquete>
- Étude comparative des profils sensoriels d'enfants avec déficience visuelle et d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme
Appel à participation à une étude de recherche clinique lancée par le laboratoire DIPHE (Développement, Individu, Processus, Handicap, Education) de l'Université de Lyon 2, sous la responsabilité de Anna-Rita GALIANO et Jean-Yves BAUDOIN
L'équipe 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>

L'agenda

- Le Programme des Espaces Rencontres Familles des vacances, organisés par l'association Une souris verte en juillet 2021
<https://www.unesourisverte.org/le-programme-des-vacances-des-espaces-rencontres-familles>

[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>

- Journée « Les mots en famille. Trouvailles et retrouvailles », organisée par l'ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles) le samedi 18 septembre 2021 à Paris

Des ateliers pour les enfants et des espaces découvertes autour du livre et de la lecture seront proposés. Ils permettront la découverte de toutes les modalités d'accès au livre : tactile, audio, numérique...

Cette journée est ouverte à toutes les familles d'enfants aveugles ou malvoyants, avec ou sans troubles associés, de 0 à 20 ans et à leur fratrie.

Une prise en charge des déplacements est possible pour les familles adhérentes à l'ANPEA.

Le programme complet et les modalités d'inscription sur le site de l'ANPEA : <https://anpea.asso.fr/lesmotsenfamille>

- Journée nationale des aidants 2021 : le service des Fenottes, du SESVAD APF France handicap, organise une journée à destination des aidants le lundi 4 octobre à Villeurbanne, en présence de nouveaux partenaires

Ouverts à tous le matin, les échanges professionnels et aidants se clôtureront autour d'un buffet déjeunatoire.

L'après-midi s'articulera autour d'un moment de répit uniquement pour les aidants (fin prévue pour 16h30).

<https://www.fenottes-apf.fr>

- La complexité sans complexe. La responsabilité partagée et les coopérations territoriales au service de l'inclusion et d'un accompagnement global. Journées nationales des professionnels des IME, IEM et IEAP du 4 au 6 octobre 2021 à Saint-Malo

https://ancreai.org/event_category/ime

- Symposium international Usher info 2021 : évènement digital gratuit organisé du 6 au 8 octobre 2021

Il est ouvert aux scientifiques, patients et familles.

Il se déroule en 2 temps :

- symposium scientifique du 6 au 8 octobre de 15h à 18h30, en langue anglaise

C'est une invitation aux spécialistes du domaine pour se réunir et partager les récentes avancées scientifiques, thérapeutiques et technologiques associées aux déficiences sensorielles du syndrome de Usher.

- symposium patient le 9 octobre de 14h à 18h, en langue française avec mise à disposition d'accessibilité

Il vise à informer les personnes ayant le syndrome de Usher ainsi que leur famille des récentes avancées de la recherche scientifique.

<http://www.usherinfo.fr/symposium-2021>

[Retour au sommaire](#)

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

- L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales : acquis et nouveautés
25ème colloque du Groupe polyhandicap France (GPF) organisé les 21 et 22 octobre 2021 en formule mixte sur site à Paris et en visioconférence
<https://lalettregpf.activetrail.biz/lalettredupolyhandicap-juillet-aout2021>
- 33èmes journées nationales du Syndrome de Rett, organisées par l'AFSR (Association française du Syndrome de Rett) les 6 et 7 novembre 2021 à Lyon
<http://jnsr.afsr.fr>
- Viens chez moi, j'habite en établissement. Interroger la place de l'habitant dans son lieu de vie. Journées nationales des MAS-FAM-FV-FH (EAM et EANM) organisées du 8 au 10 novembre 2021 à Toulouse
<https://ancreai.org/Manifestations/journees-nationales-des-mas-fam-fv-fh-eam-et-eanm-du-8-au-10-novembre-2021>
- Réflexion sur les troubles de l'oralité chez les enfants
Journée R4P d'échanges entre familles et professionnels, organisée le vendredi 26 novembre 2021 à Bron (69)
<https://www.r4p.fr/communication-entre-professionnels/journees-r4p?download=1088:2021-11-26-oralite>
- "All inclusive" #avec les SESSAD, 14èmes journées nationales des SESSAD organisées du 1er au 3 décembre 2021 à Bordeaux
<https://ancreai.org/Manifestations/14emes-journees-nationales-des-sessad>

Formations

- Formation "sensibilisation aux maladies génétiques à expression psychiatrique"
Le Centre maladies rares GénoPsy propose des journées de sensibilisation et de formation aux spécificités comportementales des syndromes génétiques rares entraînant des troubles du neuro-développement (exemple, syndromes de : Smith-Magenis, Prader-Willi, délétion 22q11.2, Williams-Beuren, X-Fragile, d'Angelman, ou autres anomalies génétiques).

Ces formations s'adressent aux professionnels qui accompagnent au quotidien une (ou des) personne(s) (enfants et/ou adultes) porteuse(s) de ces syndromes.

Face à ces diagnostics, et leurs manifestations psychiatriques complexes, qui peuvent légitimement interroger les pratiques professionnelles, l'équipe de GénoPsy propose un programme de formations **du 27/09/2021 au 01/10/2021 à Bron (69)**.

Inscription avant le 31 juillet. Groupe de 15 personnes maximum.

[http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/colloques-
formations-rencontres-2104.html](http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/colloques-formations-rencontres-2104.html)

[Retour au sommaire](#)

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

- Des cours adaptés pour les élèves dys en présence ou à distance
Formation à distance organisée par le Réseau Canopé le 25 août 2021, elle vise à présenter des outils simples et efficaces pour travailler la mise en page des cours et les accessibles à tous les élèves
<https://www.reseau-canope.fr/service/des-cours-adaptes-pour-les-eleves-dys-en-presence-ou-a-distance.html>
- Interculturalité, familles et handicap, formation organisée par l'association Une souris verte les 7 et 8 octobre 2021 à Lyon
<https://www.unesourisverte.org/interculturalite-familles-et-handicap>
- Création d'espaces sensoriels, formation organisée par l'association Une souris verte les 25 et 26 octobre 2021 à Lyon
<https://www.unesourisverte.org/creation-despaces-sensoriels>

Voir l'ensemble du catalogue de formations de l'association Une souris verte :
<https://www.unesourisverte.org/wp-content/uploads/catalogueformation2021web.pdf>

- Les "Talking Mats"® ou tapis de discussion
Formation organisée par l'association Isaac Francophone lors de 3 ateliers de 2h30 en ligne, les 14 et 21 septembre et 5 octobre 2021
https://www.isaac-fr.org/nos_formations/les-talking-mats-ou-tapis-de-discussion
- Catalogue 2021-2022 des formations proposées par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article12419>
- DU Polyéducap "Polyhandicap, éducation et apprentissage" organisé par l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)
Début des cours : vacances de la Toussaint 2021
<https://inshea.fr/fr/content/du-polyhandicap-education-et-apprentissages>
- Double diplôme proposé par l'INSHEA et la FISAF :
 - Master Pratiques inclusives handicap accessibilité accompagnement
 - Diplôme universitaire (DU) Accompagnement spécifique à la scolarisation et aux apprentissages (Assa) dédié aux troubles des fonctions visuelles, auditives et des apprentissages

Conçu pour répondre aux enjeux de professionnalisation des acteurs de l'éducation inclusive, dans un contexte de transformation de l'offre médico-sociale, il rassemble dans des temps de formation communs des professionnels de l'Education Nationale et du secteur social et médico-social, favorisant ainsi le partage d'expériences et de cultures professionnelles.

<https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/downloads/fichiers-fiche-formation/Plaque double master du.pdf>

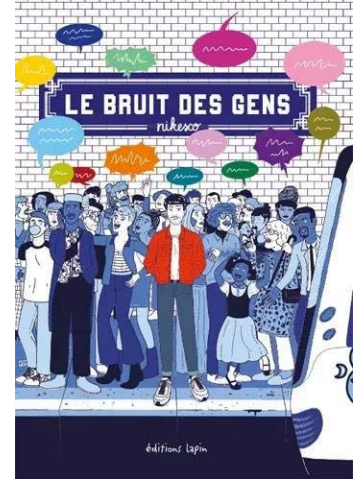
[Retour au sommaire](#)

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>

► Le bruit des gens

Bande-dessinée de NIKESCO
Éditions Lapin, 2020. 216 p.

Nikesco n'entend pas. Mais il ne se recroqueville pas dans sa bulle pour autant : il observe et dessine le bruit des gens et son lot de situations amusantes. Dans une série de tableaux quotidiens, en ville ou en vacances, seul ou accompagné, des démarches administratives aux moments les plus intimes, son regard de bédéaste apporte un témoignage moderne, drôle, sincère et poétique sur une différence encore mal comprise. Tout en se moquant au passage de certains clichés de société... [résumé d'éditeur]



► Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage

Livre de Georgette Goupil
Chenelière éducation, 2020. 391 p.

Cet ouvrage offre un tour d'horizon complet des élèves handicapés et élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), dont les élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme ou ceux ayant une déficience langagière, sensorielle ou physique.



Entièrement actualisée, cette nouvelle édition rend compte des changements et des orientations en ce qui a trait à l'évaluation et à l'intervention auprès de ces élèves. Cet ouvrage sur l'adaptation scolaire est à la fois un outil d'apprentissage pour les futurs enseignants et un ouvrage de référence pour les praticiens ou les parents. [résumé d'éditeur]

[Retour au sommaire](#)

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

► 40 activités pour personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples : fiches d'activité, évaluation, méthodologie

Livre de Jeanne Lepenglaou
Phalente, 2020. 205 p.

Les activités présentées ont été élaborées dans le souci de créer une ambiance propice à la détente et aux apprentissages.

Le livre est divisé en deux parties :

1° La méthodologie prodigue des conseils pour la mise en place des activités ;

2° Les fiches d'activités décrivent 40 activités à faible coût, détaillées pas à pas : les capacités requises, la durée, les modalités d'intervention...

L'ouvrage s'adresse aux professionnels et aux proches aidants. [Extrait du résumé de l'éditeur]



► Arthur et Zizou : la palette de couleurs

Livre de Marina Guittois et Lucie Gautier (ill.)
Incloud, 2021. 25 p. + l'histoire et 14 mots en LSF avec l'application Incloud.

Les jumeaux Arthur et Zizou veulent faire une surprise pour la fête des mamans. Ils ont soudain une idée qui fera plaisir à leur maman... ils sortent des tubes de peinture de toutes les couleurs ! Une histoire ludique sur l'apprentissage des couleurs, en LSF et en 3D avec l'application Incloud. [résumé d'éditeur]



► Les hypersensibilités sensorielles chez l'enfant et l'adolescent

Livre de Josiane Caron Santha
Midi trente, 2020. 158 p.

Communément appelée « hypersensibilité sensorielle », l'hyperréactivité aux sensations associée à un trouble du traitement de l'information sensorielle n'est ni une aversion pour les champignons, ni un caprice d'enfant qui refuse de porter des pantalons. Il ne s'agit pas non plus d'une rigidité cognitive, d'une phobie ou d'un comportement d'opposition.



[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>

Une personne qui vit avec des « hypersensibilités sensorielles » vous dira qu'il y a bien des choses qui grattent, qui piquent, qui sont trop brillantes ou qui sentent trop fort. Elle ressent un inconfort lorsqu'elle est exposée à certains stimuli dits « ordinaires », car son cerveau a du mal à traiter efficacement certaines sensations en fonction de leur importance relative.

Il peut s'avérer complexe d'aider les jeunes qui sont aux prises avec ce trouble. Comment le dépister ? Comment le traiter ? Voilà qui n'est pas simple. Cet ouvrage propose donc une foule de stratégies concrètes pour mieux intervenir, et ce, dans divers contextes : en milieu de garde ou à l'école, avec la nourriture, avec les vêtements, en lien avec la gestion des bruits et avec l'hygiène. [résumé d'éditeur]

► Les aventures de Piwi Coeur : épisode 2. Piwi Coeur, année 2 !

Livre de Marion Curtillet et Agapanthe (ill.)
Du sable et des cailloux, 2021. 28 p.



Piwi Coeur est né le 2 décembre 2018, porteur d'une cardiopathie congénitale rare (APSO) et du syndrome de Prader-Willi (maladie génétique rare).

Ses aventures sont racontées par Marion Curtillet, sa maman, et Agapanthe, sa bonne fée, qui réalisent chaque année un album illustré sur les enjeux de l'année écoulée pour le petit héros. Un témoignage à chaud et sur la durée des joies, peines, bonheurs et difficultés d'une vie avec le handicap et la maladie.

L'infini des possibles, oui. Année 2, année bénie : libéré des questions vitales, animé d'une force grandissante, Piwi Cœur s'ouvre et découvre. C'est le premier matin, les portes sont loin, si loin qu'elles semblent encore grandes ouvrables. [résumé d'éditeur]

>> En savoir plus sur le projet et découvrir les articles écrits suite au tour réalisé début juin par Piwi Coeur et son équipe dans l'Est de la France afin d'aller à la rencontre d'associations, de dispositifs hospitaliers (centre de compétence...), médico-sociaux (CAMSP, Equipe relais handicaps rares...), de la petite enfance (crèche) et de familles :

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com>



► 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](#)

[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>