



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Lettre HR'infos

octobre 2021

SOMMAIRE

[L'ERHR est sur Facebook !](#)

[L'ERHR recrute !](#)

[La prochaine formation de l'ERHR](#)

[Informations Coronavirus - Covid-19](#)

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

[Handicap](#)

[Maladies rares](#)

[Surdicécité](#)

[Surdité](#)

[Déficience visuelle](#)

[Epilepsie](#)

[Autisme](#)

[Dys et TDAH](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi et insertion professionnelle](#)

[Loisirs et vacances](#)

[Accès aux soins](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

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

[Législation](#)

[Appels à projets](#)

[Appels à participation - Enquêtes](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

L'Équipe relais handicaps rares est sur Facebook !



Depuis septembre, l'Équipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes a lancé sa page Facebook.

[Retour au sommaire](#)

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

Vous y trouverez l'actualité de l'ERHR et une sélection d'informations liées au handicap : formations, webinaires, colloques, nouvelles publications en ligne, nouveaux documents reçus au centre de documentation, outils pratiques dénichés sur internet...

L'adresse de la page Facebook : <https://www.facebook.com/ERHR.AuRA>

L'ERHR recrute !

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

Découvrez l'[offre d'emploi détaillée sur le site de l'association Les PEP 69/ML](#)

La prochaine formation de l'ERHR

Ma boîte à outils d'évaluation (GEVA, PPH, SERAFIN PH)

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

Date et lieu : le 3 décembre 2021 à Lyon et le 4 mars 2022 à distance (formation de 2 jours)



Différents outils d'évaluation d'une situation dite complexe seront présentés et utilisés lors de mises en pratique :

- Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA)
- modèle de processus de production du handicap (PPH)
- nomenclature Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN PH)

Le programme et le formulaire d'inscription en ligne :

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

[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

- Le "pass sanitaire" dans les établissements sanitaires et médico-sociaux

La Foire aux questions (FAQ) du Ministère des solidarités et de la santé présente les grands principes du pass sanitaire, son périmètre d'application, les modalités de contrôle de l'obligation de présentation du pass et les conséquences du non-respect.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/je-suis-un-professionnel-de-sante-du-medico-social-et-du-social/article/le-pass-sanitaire-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux>

Politique en faveur de la santé et du handicap

- Kit pédagogique sur les nomenclatures des besoins des personnes handicapées et des prestations Serafin-PH, mis en ligne par la CNSA, avec l'appui du réseau UNIOPSS-URIOPSS

Ce kit peut être utilisé par et pour toute personne en situation de vulnérabilité, notamment en situation de handicap. Il propose 3 parcours de formation : un parcours destiné aux professionnels de l'accompagnement, un parcours destiné à un plus large public, et un parcours transcrit en « facile à lire et à comprendre ».

Son objectif : permettre à chacun de comprendre et de s'approprier les nomenclatures des besoins et des prestations qui ont vocation à constituer un langage commun à tous les acteurs, pour personnaliser l'accompagnement dans un cadre partenarial.

Elles doivent également permettre de renforcer l'autodétermination des personnes accompagnées dans l'expression de leurs projets d'accompagnement, et d'améliorer en continu la qualité des prestations qu'elles reçoivent.

<https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/formation-des-professionnels/formation-et-sensibilisation-aux-nomenclatures-des-besoins-et-des-prestations>

- Le congé de proche aidant bientôt indemnisé à hauteur du Smic
Article du site Faire face sur cet amendement proposé par le Gouvernement au projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS).
<https://www.faire-face.fr/2021/10/23/conge-proche-aidant-indemnie-smic>
- Proches aidants : un congé élargi et mieux indemnisé
Article du site Le Media social
https://www.lemediasocial.fr/proches-aidants-un-conge-elargi-et-mieux-indemnie_Ry9I16

[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>

- Avis du 30 septembre 2021 sur la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH)
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044179156>
- Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap - Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux
Rapport de Nicole Bohic et Franck Le Morvan, IGAS (Inspection générale des affaires sociales)

Extrait du résumé :

"L'IGAS a été saisie afin d'analyser les enseignements à tirer des mesures d'urgence prises pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap face à la pandémie de Covid-19, et pour proposer une évolution du droit susceptible de faciliter la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) concernés.

Il ressort des enquêtes conduites par la mission auprès des personnes en situation de handicap, de leurs proches aidants et des structures que ces mesures ont été inégalement utilisées et n'ont pas suffi à prévenir ou résorber les grandes difficultés auxquelles ont été confrontées ces personnes. La segmentation structurelle du secteur en est la première cause."

<https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article828>

- La CNSA et la DGCS recrutent 1200 structures pour préciser le futur modèle de tarification SERAFIN-PH (Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées) et en simuler les impacts
Les établissements et services intéressés peuvent faire acte de candidature avant le 15 novembre 2021.
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-cnsa-et-la-dgcs-recrutent-1200-structures-pour-preciser-le-futur-modele-de-tarification-serafin-ph-et-en-simuler-les-impacts>
- 4ème édition du baromètre des maisons départementales des personnes handicapées : des délais de traitement qui diminuent, avec un effort encore important pour permettre une égalité d'accès aux droits sur l'ensemble des départements
Le communiqué de presse du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées :
<https://handicap.gouv.fr/4eme-edition-du-barometre-des-maisons-departementales-des-personnes-handicapees-des-delais-de>
- Le Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour l'année 2022
Le dossier de presse publié par le Gouvernement :
<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/le-projet-de-loi-de-financement-de-la-securite-sociale-plfss-pour-l-annee-2022>

[Retour au sommaire](#)

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

- PLFSS 2022 : le site des Actualités sociales hebdomadaires (ASH) présente des mesures impactant le secteur social et médico-social présentes dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022
<https://www.ash.tm.fr/racine/protection-sociale-sante/plfss-2022-vers-un-controle-systematique-du-juge-en-cas-disolement-et-de-contention-15-678715.php>
- Droits et handicap dans l'Union Européenne : vers une nouvelle carte
Cet article d'Handirect présente les propositions des députés européens, évoquées lors de la session plénière du Parlement européen d'octobre 2021.
<https://www.handirect.fr/droits-et-handicap-dans-lunion-europeenne-vers-une-nouvelle-carte>

Handicap

- Transports en Auvergne Rhône-Alpes, le carnet de voyage en FALC



La région Auvergne Rhône-Alpes vient de sortir un carnet de voyage pour faciliter l'accès aux transports régionaux (trains, cars) aux personnes avec un handicap cognitif, psychique ou mental.

Ce carnet de voyage, pensé pour être très lisible et compréhensible, imagé comme un album photos et écrit en Facile à Lire et à Comprendre (méthode FALC certifiée), retrace toutes les étapes d'un parcours en car ou en train régional.

<https://www.auvergnerhonealpes.fr/actualite/966/23-le-carnet-de-voyage-nouvel-outil-pour-faciliter-l-accessibilite-des-transports.htm>

- Traiter la douleur pour diminuer les troubles du comportement
Entretien avec le Dr Arnaud Sourty est spécialiste du traitement de la douleur et exerce auprès de patients autistes avec et sans déficience intellectuelle (DI)
<https://centre-imind.fr/traiter-la-douleur-pour-diminuer-les-troubles-du-comportement>

[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>

- Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels
Pour inciter les professionnels à se former tout particulièrement à la communication avec les personnes polyhandicapées, la CNSA publie le dépliant « Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels » (pdf, 5.75 Mo). Ce dépliant a été rédigé par les membres d'un groupe de travail réunissant des experts du polyhandicap.

Le dépliant propose des axes de formation possibles, des modalités pratiques pour construire un plan de formation adapté à chaque établissement et service.

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/se-former-pour-communiquer-avec-les-personnes-polyhandicapees-une-necessite-pour-les-professionnels>

- Plus grand que soi : documentaire de François Chilowicz qui part à la rencontre de quatre jeunes aidants
Diffusé le 20 octobre 2021 dans Infrarouge sur France 2, le film est disponible en replay sur France.tv jusqu'au 19 décembre 2021.

Présentation :

"C'est quoi être un aidant ? Est-ce que faire un câlin, c'est être un aidant ?", se demande Alice, dont le petit frère est atteint d'une myopathie. La question est judicieuse. A partir de quand, un jeune devient-il l'aidant d'un membre malade ou handicapé de sa famille ? Ce documentaire part à la rencontre d'Alice, Cynthia, Eva et Martin, quatre jeunes aidants qui témoignent de leurs vies au sein de leurs familles. Ce sont des expériences particulières, riches en émotions, aussi difficiles que constructives. Elles parlent non seulement des vicissitudes de l'empathie, mais aussi de ses vertus.

<https://www.france.tv/france-2/infrarouge/2818895-plus-grand-que-soi.html> (durée : 61 minutes)

- Brind'Ecoute : le service d'écoute pour les jeunes aidant-es proposé par l'association La pause Brindille
Vidéo de présentation du service :
<https://www.youtube.com/watch?v=gpYg4eV4AFE>
- Le rôle de la « personne qualifiée »
Article du site Enfant différent qui présente la personne référente pour faire respecter vos droits, en cas de conflit ou de litige avec l'établissement médico-social de votre enfant
<https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/personne-qualifiee>
- Jeu et handicap
Article rédigé par Judicaëlle Brioir, de l'Association Une Souris Verte (Lyon), et publié sur le site Enfant différent
<https://www.enfant-different.org/la-creche/jeu-et-handicap>

[Retour au sommaire](#)

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

- L'analyse des événements indésirables associés aux soins (EIAS) : mode d'emploi
Guide méthodologique publié par la Haute autorité de santé (HAS) qui a pour but d'apporter aux professionnels du soin et de l'accompagnement un outil simple et didactique pour réaliser l'analyse d'événements indésirables associés aux soins, quel que soit le secteur dans lequel ils exercent (sanitaire, médico-social, secteur de ville).
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293652/fr/l-analyse-des-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias-mode-d-emploi
- Lyon, des personnes autistes repensent une station de métro
Le site handicap.fr présente cette expérimentation mise en place à la station de métro Brotteaux et sur une partie de la gare de Perrache.
<https://informations.handicap.fr/a-ligne-bleue-metro-lyon-autiste-31713.php>
- Quand le handicap bouleverse une fratrie
Thème de l'émission radio "Grand bien vous fasse !" diffusée sur France inter le 20 octobre 2021
<https://www.franceinter.fr/emissions/grand-bien-vous-fasse/grand-bien-vous-fasse-du-mercredi-20-octobre-2021>
- La journée nationale des aidants, 6 octobre 2021
Les vidéos des présentations organisées par la Métropole aidante sont en ligne :
 - La rémunération du proche aidant et le droit au répit
 - Le deuil en période de pandémie
 - Les solutions à destination des aidants salariés
 - Les alternatives à l'Ehpad<https://www.youtube.com/channel/UCyH2yuS7FD7uB66ltv7ZSxA/featured>
- Carte Accompagnant sur le réseau TCL (métro, bus, tramway, funiculaire) à Lyon et métropole de Lyon
Elle permet à la personne de votre choix (sans limite d'âge) de voyager gratuitement. Il suffit de lui confier la carte le temps du voyage. Vous devez être titulaire d'une Carte Mobilité Inclusion (CMI) ou d'une Carte d'Invalidité pour bénéficier de cette carte.
<https://www.tcl.fr/assistance/accessibilite/comment-puis-je-obtenir-ma-carte-accompagnant-cmi>
- Des films d'animation sur l'inclusion et le handicap
Sélection mise en ligne sur le blog d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/des-films-danimation-sur-l-inclusion-et-le-handicap>
- Des enfants bien dans leur assiette : conseils pour faciliter l'acceptation de nouveaux aliments
Article rédigé par Anne-Claude Luisier, doctorante en neurosciences et pédagogie spécialisée, et publié sur le site Enfant différent
<https://www.enfant-different.org/alimentation/des-enfants-bien-dans-leur-assiette>

[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>

- Vidéo animée "Accompagner votre proche cérébrolésé"
Cette vidéo proposée par Handéo et vise à mieux faire connaître les conséquences sur le quotidien des proches de personnes ayant eu un traumatisme crânien ou un AVC.

<https://www.handeo.fr/publications/vid%C3%A9os/accompagner-votre-proche-cerebrolese>

En complément de cette vidéo :

- le guide pratique d'Handéo : "Comprendre le handicap pour mieux accompagner les troubles cognitifs et du comportement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises"

<https://www.handeo.fr/publications/guides-de-sensibilisation/comprendre-le-handicap-pour-mieux-accompagner-les-troubles>

- plateforme PARVIS : une plateforme collaborative pour informer et accompagner les personnes cérébrolésées et leurs aidants, portée par l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés)

http://cerebrolesion.org/jcms/af_8327/fr/espace-parvis

Maladies rares

- A découvrir : un nouveau site dédié aux maladies rares et aux filières de santé maladies rares

Ce site, dédié aux professionnels de santé, vise une meilleure prise en charge des patients grâce à un accès facilité aux informations : outils et infos pour les médecins pour pouvoir orienter vers des spécialistes, liste des filières maladies rares et carte des centres spécialisés, formations et agenda des événements organisés par les filières....

<https://www.filieresmalaadiesrares.fr>

- Livret inter-filières maladies rares 2021

Ce livret destiné aux patients présente une vue d'ensemble de l'organisation en France autour des maladies rares (Plans nationaux maladies rares, activités des Filières de santé maladies rares,...).

<https://respifil.fr/wp-content/uploads/2021/10/GUIDE-MAJ-2021-BD.pdf>

- Nouveaux PNDS - Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) :
- Syndrome de Prader-Willi

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3291625/fr/syndrome-prader-willi

- Ataxie de Friedreich

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3290014/fr/ataxie-de-friedreich

[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>

- Association Huntington France : création d'une ligne téléphonique d'assistance sociale gratuite
Question ponctuelle ou suivi prolongé, l'assistant social est à votre écoute pour tout besoin social ou administratif.

<https://huntington.fr/creation-dune-ligne-telephonique-dassistance-sociale-gratuite>

Une écoute psychologique est également proposée par l'association, grâce au soutien et à l'accompagnement psychologique ponctuel ou régulier assuré chaque semaine par une psychologue clinicienne-psychothérapeute.

<http://huntington.fr/rompre-l-isolement/#ecoute>

- Huntington Podcast ! Le podcast dédié à la maladie de Huntington
"Chaque mois, je reçois des invités inspirants (malades, aidants, porteurs, corps médical, etc...) pour nous aider à comprendre et mieux vivre avec la maladie. Tous nous expliquent avec quel regard ils abordent et avancent dans la vie. Le but est de découvrir que nous ne sommes pas tout seul, et de créer un lien chaleureux fait pour nous."

<https://podcast.ausha.co/huntingtonpodcast>

Surdicécité

- Syndrome CHARGE : le Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) vient d'être publié par la Haute autorité de santé

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint de syndrome CHARGE.

Il a été élaboré par Centre de Référence Maladies Rares des Anomalies du développement et syndromes malformatifs (SOOR) Filière de Santé Maladies Rares des Anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares (AnDDi-Rares), le Centre de Référence Maladies Rares des Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON) Filière de Santé Maladies Rares des Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECO) à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293875/fr/syndrome-charge

- Stories to share
Témoignages de personnes sourdaveugles de différents pays dans le monde sur leur accès et l'usage de la technologie (ordinateur, smartphone, tablette...)

A retrouver sur le site de l'association Deafblind international Dbl :

<https://www.deafblindinternational.org/category/stories-to-share/>

[Retour au sommaire](#)

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

Surdit 

- Les surdit s g n tiques : outils d'information cr es par SENSGENE, la fili re au service des maladies rares de l' il et de l'oreille
 - Vid o "Les surdit s g n tiques expliqu es aux enfants... et aux adultes !"
 - Brochure "La consultation de g n tique de votre enfant"
 - Livret explicatif pour r pondre aux questions des patients li es   la consultation de g n tique, dans un centre de r f rence ou centre de comp tence

<https://www.sensgene.com/surdite>
- Parcours professionnel de patient - t moignage vid o de Pauline Descours, charg e de communication
Ce t moignage s'inscrit dans une s rie de t moignages de patients porteurs d'un handicap sensoriel qui ont un parcours professionnel inspirant. La fili re SENSGENE souhaite ainsi ouvrir le champ des possibles pour ces patients qui se sentent parfois d sorient s quant   leur avenir professionnel suite   l'annonce du diagnostic.
<https://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-actualites/parcours-professionnel-de-patients/pauline-descours-chargee-de-communication>
- "Elix Reporters" : des interviews de professionnels sourds qui expliquent leur parcours, leur m tier
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLHuMBEK95xyQR55W2qn-rvkri2lpXTVHo>
- Trois ans du Centre relais t l phonique
Communiqu  de presse publi  le 1er octobre 2021 par la F d ration fran aise des t l coms et la soci t  Rogervoice   cette occasion

Le 8 octobre 2018, les op rateurs membres de la FF l coms (Altice-SFR, Bouygues Telecom, BTBD*, La Poste Mobile et Orange) lan aient le service de Centre Relais T l phonique (CRT) adapt  aux appels interpersonnels des personnes sourdes et malentendantes. Ce service, op r  par la start-up fran aise Rogervoice, consiste en une application propos e   l'ensemble des clients de ces op rateurs, et permet une mise en relation d'une personne sourde ou malentendante avec un interpr te en Langue des Signes Fran aise, un codeur en Langue fran aise Parl e Compl t e, ou par  crit – dans la limite d'une heure par mois offerte.

Lire la suite du communiqu  de presse :

<https://www.fftelecoms.org/nos-travaux-et-champs-dactions/telecom-responsable/accessibilite-3-ans-centre-relais-telephonique-crt-rogervoice>

[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>

Déficience visuelle

- Courses à l'aveugle : dans la peau des clients malvoyants
9 personnes malvoyantes sur 10 déclarent avoir du mal à lire les emballages. Pour sensibiliser le grand public, une asso britannique piège des clients dans un magasin qui propose des produits dotés d'emballages vierges. Immersion en vidéo.
A voir sur le site handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-courses-aveugle-dans-peau-clients-malvoyants-31629.php>
- Debry Guillaume. *Jouer au football sans les yeux : présentation de la discipline à travers un long format web et une série de portraits audio en immersion avec les acteurs du Cécifoot*. Faculté des sciences économiques, sociales, politiques et de communication, Université catholique de Louvain, 2021. Prom. : Derèze, Gérard.
<http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:30014>

Le podcast "Le foot autrement" : <https://soundcloud.com/user-390380284/sets/le-foot-autrement>
Le site "Le foot autrement" :
<https://pierrebuchkremer3.wixsite.com/lefootautrement>
- Les Dyschromatopsies congénitales également appelées "Daltonisme"
Document synthétique à destination des professionnels, rédigé par Alice Wattel, orthoptiste, CNR La Pépinière
Il détaille et illustre les caractéristiques des différents troubles de la vision des couleurs.
<https://www.cnrlopepiniere.fr/wp-content/uploads/sites/20/2021/10/Les-Dyschromatopsies-congenitales-ou-Daltonisme-v3.pdf>
- Pause-Café sur la thématique des effets de la lumière artificielle sur la vision, organisée le 14 octobre par l'UNADEV (Union nationale des aveugles et déficients visuels)
Le journaliste Benjamin Bardel interviewera Amina Rezkallah, Chef de clinique – ophtalmologue et Etienne Hirsch, Directeur de l'Institut Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie et Psychiatrie de l'INSERM et Directeur d'AVIESAN.
Le replay : <https://www.unadev.com/actualites/une-pause-cafe-avec-les-docteurs-etienne-hirsch-et-amina-rezkallah> (durée : 21 minutes)

[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 petits miracles de la musique
Thème du reportage de l'émission "A vous de voir" diffusée le 4 octobre 2021 sur France 5
Présentation de l'émission : "La musicothérapie utilise la musique et le son dans une démarche de soin et une quête de mieux-être pour les personnes atteintes d'un déficit sensoriel."
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/2787501-les-petits-miracles-de-la-musique.html>
- Jouer à l'heure du numérique, quelle accessibilité ?
Replay de la table ronde organisée lors des Journées d'Étude technologies et déficience visuelle (JETDV)
Les questions suivantes ont été abordées :
Jouer à l'heure du numérique quand on est déficient visuel : comment est-il possible de jouer aux jeux vidéos quand on est déficient visuel ? Quels jeux vidéos sont accessibles ? Quels jeux ont été imaginés pour les déficients visuels ? Dans quelle(s) catégorie(s) ? Quelles sont les améliorations ou évolutions envisagées dans le domaine du gaming ?
<https://www.youtube.com/watch?v=XPiGMOvvGUA>
- Comment utiliser les livres tactiles illustrés ?
Atelier en ligne proposé par la maison d'édition Les doigts qui rêvent
Au programme :
 - comment cet album tactile illustré a été conçu et fabriqué
 - les pistes de médiation et comment les appliquer
 - temps d'échange sur vos pratiques autour des albums tactiles illustrés, vos usages et vos freins.

Le prochain aura lieu le 9 décembre de 10h30 à 12h. Il est ouvert aux parents et aux professionnels.

https://ldqr.org/animation_formation/workshop-visio-comment-utiliser-les-livres-tactiles-illustres

Epilepsie

- Scolarité de l'enfant épileptique avec handicap
Fiche thématique de FAHRES - Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, pour obtenir un éclairage sur les dispositifs de scolarisation des enfants atteints d'épilepsie et en situation de handicap
<https://doc.handicapsrares.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=178>

[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'épilepsie et les troubles du neuro-développement : quel est le lien ?
Article de Françoise Thomas-Vialettes, vice-présidente EPI et expert EFAPPE et Raphaelle Von Koettlitz, publié sur le blog d'IMIND - Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement
https://centre-imind.fr/epilepsie_tnd
- Sclérose Tubéreuse de Bourneville : le Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) vient d'être publié par la Haute autorité de santé.
Il a été élaboré par le Centre de Référence des Epilepsies Rares du CHU de Lille et de Necker Enfants Malades à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS.

Ce PNDS explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une Sclérose Tubéreuse de Bourneville.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3293728/fr/sclerose-tubereuse-de-bourneville
- La prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie
Le replay du webinaire organisé dans le cadre des 30 ans de la FFRE - Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, est en ligne.
Au programme : prise en charge globale de l'épilepsie de l'enfant, prise en charge spécifique de l'enfant pharmaco-résistant et des épilepsies rares, témoignage d'un parent.
<https://www.youtube.com/watch?v=LQtDiYpEyCU>
- Syndrome de Dravet : recommandations et bonnes pratiques à tenir en cas d'urgence
Nouvelle fiche Orphanet destinée aux médecins urgentistes, sur le lieu de l'urgence (SAMU) ou dans les urgences hospitalières
https://www.orpha.net/data/patho/Emg/Int/fr/SyndromeDravet_FR_fr_EMG_ORPH_A33069.pdf?fbclid=IwAR2e7vLT2xxn8crCBhDnzKFA5ggsxSVtbsfN2FDUd-mH35WZEj7IMpQlgX8

Autisme

- Lancement du podcast TroubleS dans le Spectre, par le CRR - Centre ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive
Dix épisodes thématiques où se mêleront témoignages et réactions de professionnel.les afin de mieux connaître l'étendu du spectre de l'autisme et partager le vécu des personnes concernées.
<https://centre-ressource-rehabilitation.org/a-ecouter-podcast-troubles-dans-le-spectre-1188>

[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>

- Tablettes tactiles et TSA : 6 idées reçues
Replay de la conférence en ligne animée par Ideereka, pour sensibiliser à l'usage du numérique pour accompagner les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme
<https://www.ideereka.com/eeform-session/sensibilisation-gratuite/6-idees-recues-tablettes-tactiles-et-tsa>
- Comment remplir son dossier MDPH ?
Tutoriel vidéo réalisé par l'association Envol Isère Autisme
<https://envolisereautisme.fr/dossier-mdph>
- Autisme, troubles du comportement : 21 stratégies
Article publié sur le blog d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/autisme-et-troubles-du-comportement-21-strategies>
- Guide de bonnes pratiques pour soutenir les étudiants sur le spectre de l'autisme dans les établissements d'enseignement supérieur, réalisé par Autism&Uni - projet financé par l'Union Européenne

Trois guides ont été créés, pour trois publics différents :

- directions et responsables d'établissement d'enseignement supérieur
- personnel enseignant des établissements d'enseignement supérieur
- professionnels soutenant les étudiants autistes

<https://www.autism-uni.org/bestpractice/guides-de-bonnes-pratiques>

- Expliquer l'autisme aux enfants
Sélection de ressources disponibles pour sensibiliser les enfants aux troubles du spectre de l'autisme, sur le portail documentaire du Centre de ressources autisme Franche-Comté
https://crafc.centredoc.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=4&id_article=115

Dys et TDAH

- Bibliodys : des idées de lecture pour les personnes dyslexiques
Élaborée par le groupe de travail régional « Lecture et dyslexie en Bretagne », cette bibliographie partagée est un outil simple qui recense des conseils de lecture pour les personnes dyslexiques. Elle s'adresse principalement aux prescripteurs (parents, enseignants, bibliothécaires...)
<https://bibliodys.com>
- DYS : outils et adaptations au quotidien et à l'école
Article du blog d'Hop'toys, boutique en ligne de matériel et jeux adaptés aux personnes en situation de handicap
<https://www.bloghoptoys.fr/troubles-dys-outils-et-adaptations>

[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 point sur le TDAH : comprendre, soutenir et accompagner les jeunes en milieu éducatif
MOOC (cours en ligne) d'une durée de 8 semaines, du 21 février au 22 avril 2022
Ce cours a été élaboré par des professeurs issus de quatre facultés de l'Université Laval (Canada) : la Faculté des sciences de l'éducation (responsable du projet), la Faculté de médecine, la Faculté de pharmacie et la Faculté des sciences sociales
<https://www.ulaval.ca/etudes/mooc-formation-en-ligne-ouverte-a-tous/le-point-sur-le-tdah-comprendre-soutenir-et-accompagner-les-jeunes-en-milieu-educatif>
- Colloque international de langue française sur le TDAH, organisé les 23 et 24 juin 2022 à Montpellier
Informations complémentaires à venir : <https://attentiondeficit-info.com/a-ne-pas-manquer>

Scolarisation

- Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) et Unités d'enseignement (UE) : des ressources pour débiter
Bibliographie réalisée en septembre 2021 par l'INSHEA - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
<https://www.inshea.fr/fr/content/nouvelle-bibliographie-de-linshea-sur-les-ulis-et-les-ue>
- Scolarisation des élèves en situation de handicap : le livret de parcours inclusif déployé sur 4 académies pilotes (Normandie, Poitiers, Aix-Marseille et Nantes)
Un déploiement dans l'ensemble des académies est prévu pour le début de l'année 2022.
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-le-livret-de-parcours-inclusif-deploye-sur-4-academies-pilotes>

Le livret de parcours inclusif (LPI)

Sur le site Eduscol, présentation de l'application ayant pour finalité d'améliorer la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers. Il permet de leur proposer une réponse pédagogique adaptée à leur situation dans le cadre d'un ou plusieurs des dispositifs de l'école inclusive.

<https://eduscol.education.fr/2506/le-livret-de-parcours-inclusif-lpi>

- Scolarisation des élèves malades : la bibliographie du site Tous à l'école a été mise à jour
<https://www.tousalecole.fr/content/actualisation-de-la-bibliographie>

[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>

- « Code inclusion » : un jeu d'évasion pédagogique autour de l'éducation inclusive
Présentation du jeu "Code inclusion" sur le site de l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés)
Il peut être utilisé pour la formation des étudiants au métier d'enseignant, en formation continue des enseignants, AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), personnels éducatifs.
<https://www.inshea.fr/fr/content/%C2%AB-code-inclusion-%C2%BB-un-jeu-d%E2%80%99%C3%A9vasion-p%C3%A9dagogique-autour-de-l%E2%80%99%C3%A9ducation-inclusive>

- Mon Parcours Handicap : lancement de la rubrique Scolarité le 11 octobre 2021
La rubrique contient des informations pour répondre aux nombreuses questions que peuvent se poser les parents en matière de scolarisation et d'orientation scolaire de leur enfant en situation de handicap. Elle s'adresse également aux élèves eux-mêmes, ainsi qu'à tous les relais d'information (MDPH, enseignants, associations...)
<https://www.inshea.fr/fr/content/mon-parcours-handicap-lancement-de-la-rubrique-scolarit%C3%A9>

La plateforme Mon parcours handicap donne aux parents d'élèves les clés pour accompagner le parcours scolaire de leurs enfants

Communiqué de presse de la CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
<https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-espace-presse/2021/communique-la-plateforme-mon-parcours-handicap-donne-aux-parents-deleves-les-cles-pour-accompagner-le-parcours-scolaire-de-leurs-enfants>

- Premières activités de raisonnement et sur la numération à scratcher
Fichiers partagés sur le blog "Un tour en ULIS"
<http://un-tour-en-ulis.eklablog.com/premieres-activites-de-raisonnement-a-scratcher-a210447172>

Emploi et insertion professionnelle

- Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées du 15 au 21 novembre 2021

Le temps d'une semaine, l'objectif est de faire se rencontrer entreprises, politiques, associations, société civile et bien entendu demandeurs d'emploi en situation de handicap.

La SEEPH est l'occasion de s'interroger sur les différents dispositifs mis en place pour faciliter l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Elle est organisée par LADAPT, l'Agefiph et le FIPHFP.

Le programme : <https://www.semaine-emploi-handicap.com/edition-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>

- Le télétravail des personnes en situation de handicap
Guide pratique publié par le Club handicap et compétences.
Présentation du guide sur le site handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-teletravail-et-handicap-guide-pour-comprendre-enjeux-31489.php>
- Enquête Ifop : Quelles sont les conditions d'accès à l'emploi des jeunes en situation de handicap ?
Cet article de l'Agefiph présente les principaux résultats de l'étude menée par l'Ifop. Elle "révèle que les jeunes en situation de handicap partagent les mêmes aspirations que l'ensemble des jeunes mais restent confrontés à des discriminations et des freins à l'embauche importants. Des obstacles persistants nourrissent chez eux des craintes et des censures alors qu'une fois employés, ils occupent des postes en adéquation avec leurs attentes et leurs exigences."
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/enquete-ifop-queelles-sont-les-conditions-dacces-lemploi-des-jeunes-en-situation>

Loisirs et vacances

- Pass'sport de 50€ élargi : jusqu'à 30 ans en cas de handicap
Article du site handicap.fr qui présente une annonce de la ministre des sports, Roxana Maracineanu
<https://informations.handicap.fr/a-pass-sport-elargi-50-euros-handicap-31731.php>

Accès aux soins

- Santé BD a mis en ligne deux nouvelles bande-dessinées :
 - La consultation de gynécologie
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/sexualite-contraception/gyneco-1-la-consultation-de-gynecologie>
 - L'examen de gynécologie
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/sexualite-contraception/gyneco-2-lexamen-gynecologique>

Ces BD ont été co-construites et validées par des médecins gynécologues et des sages-femmes du Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes, de l'Institut Mutualiste Montsouris et du Réseau Ville Hôpital Endométriose RESENDO.

[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

- Réponse du CCNE à la saisine de Sophie Cluzel, Ministre chargée des personnes handicapées, sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées

La lettre de réponse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) :

<https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/reponse-la-saisine-de-sophie-cluzel-ministre-chargee-des-personnes-handicapees-sur-lacces>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Do it yourself : un bracelet de communication
Ce tutoriel expliquant la construction facile d'un bracelet de communication est proposé par l'association Isaac Francophone dans le cadre du mois de la CAA.
Le bracelet peut permettre à une personne d'exprimer rapidement un message (par exemple, répondre à une question fermée par oui/non).
<https://www.isaac-fr.org/do-it-yourself-un-bracelet-de-communication>
- Un porte-clef de communication avec du vocabulaire de base
Ce modèle, proposé par l'association Isaac Francophone, comprend 20 pictogrammes pour faciliter une communication fonctionnelle pour tous, et dans différents contextes.
<https://www.isaac-fr.org/un-porte-clef-de-communication-avec-du-vocabulaire-de-base>
- La communication alternative et améliorée
Présentation de plusieurs outils de CAA sur le blog d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/la-communication-alternative-augmentee>
- Jouer : un cadavre exquis en pictogrammes sur le thème d'Halloween, proposé par l'association Isaac francophone
<https://www.isaac-fr.org/jouer-un-cadavre-exquis-en-pictogrammes-sur-le-theme-dhalloween>
- Quatre comptines/poésies en pictogrammes de difficultés variables sur le thème d'Halloween, à télécharger sur le blog Alice en ULIS
<http://aliceenulis.eklablog.com/halloween-a210456748>
- Kit d'activités spécial Halloween, à télécharger gratuitement sur le blog d'Hop'toys
<https://www.bloghoptoys.fr/kit-d-activites-special-halloween>

[Retour au sommaire](#)

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

- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Dobble sur le thème des fruits et légumes
<https://arasaac.org/materials/es/3873>
 - Jeux et activités autour du thème d'Halloween
<https://arasaac.org/materials/es/3887>
 - Jeu de bingo collaboratif sur le thème d'Halloween
<https://arasaac.org/materials/es/3907>
 - Jeu autour de l'alphabet avec pictogrammes
<https://arasaac.org/materials/fr/1025>
 - Associer l'image et la phrase
<https://arasaac.org/materials/fr/3803>
 - Vocabulaire des professions : activité pour découvrir le vocabulaire des métiers, des fonctions et lieux de travail
<https://arasaac.org/materials/fr/1925>
 - Dobble avec les instruments de musique
<https://arasaac.org/materials/fr/3869>
 - Fiches de travail pour travailler sur les concepts de quantité : pareil, différent, plus grand que, plus petit que...
<https://arasaac.org/materials/fr/3801>
- Matériel Makaton, à télécharger gratuitement sur le site Makaton.fr
 - Halloween - "Des bonbons ou un sort" : jeux en Makaton
 - Activités autour de l'automne
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>
- Orato : logiciel de lecture de texte par voix de synthèse
Le fonctionnement de ce logiciel est présenté sur le blog de TechLab - le hub de l'innovation technologique, APF France handicap.
<https://lehub.apflab.org/orato/>
- Le replay du webinaire de présentation du logiciel d'aide à la communication pictographique et textuelle et d'accès au numérique, Life Companion, est en ligne
Le logiciel est téléchargeable gratuitement.
<https://lehub.apflab.org/le-replay-du-webinaire-lifecompanion-du-6-10-est-disponible-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>

Législation

- Circulaire interministérielle n° DGCS/SD3A/DHUP/DGCL/2021/191 du 6 septembre 2021 relative au plan interministériel de développement de l'habitat inclusif
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45238>
- Arrêté du 23 septembre 2021 portant création d'une charte nationale pour l'accueil du jeune enfant
Cet arrêté a pour objet de définir la charte nationale pour l'accueil du jeune enfant, texte de référence pour les établissements d'accueil du jeune enfant dans la conception de leur projet d'établissement et dans leurs pratiques professionnelles quotidiennes.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044126586>
- Arrêté du 23 septembre 2021 portant création du titre professionnel de responsable - coordonnateur services au domicile

Le titre professionnel de responsable - coordonnateur services au domicile est constitué des trois blocs de compétences suivants :

1° Concevoir et organiser une prestation de services au domicile ;

2° Animer et coordonner une équipe d'intervenants à domicile ;

3° Contribuer à l'amélioration de la qualité du service et représenter la structure auprès des partenaires.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044137926>

Appel à projets

- Appel à projets de la Fondation Boulanger, en partenariat avec la FFDys
Les projets doivent proposer une solution innovante en rapport avec les nouvelles technologies (application, vidéo, jeux, support technique...) qui permettrait :
 - soit de faciliter les apprentissages des enfants et adolescents atteints de troubles Dys;
 - soit de faire changer les représentations et le regard sur ces handicaps invisibles que sont les troubles Dys.Date limite pour candidater : 30 janvier 2022
<https://www.ffdys.com/actualites/partenaire-de-la-ffdys-la-fondation-boulanger-sengage-aupres-des-dys-avec-un-appel-a-projet.htm>

[Retour au sommaire](#)

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

- Création d'une unité d'enseignement élémentaire pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme sur le département de l'Isère
Appel à projets lancé par l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-denseignement-elementaire-pour-enfants-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme-sur>
- Création d'une unité d'enseignement maternelle pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme sur le département du Cantal
Appel à projets lancé par l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/creation-dune-unite-denseignement-maternelle-pour-enfants-avec-troubles-du-spectre-de-lautisme>

Appels à participation - Enquêtes

- L'habitat inclusif est-il une solution adaptée pour votre proche ?
Enquête lancée par l'UNAF, la Compagnie des aidants et l'APF France handicap

L'habitat inclusif est une alternative à la vie à domicile et à la vie en établissement. Pour évaluer son adaptation aux besoins de votre proche, l'Unaf, la Compagnie des Aidants et APF France handicap lancent une courte enquête à votre intention.

Elle est disponible jusqu'au 7 novembre 2021 inclus.

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/eed64ba8>

L'agenda

- L'association La pause Brindille organise en novembre plusieurs temps à destination des jeunes aidants, les jeunes confrontés à la maladie, au handicap ou à l'addiction d'un proche (parent, frère/soeur, ami-e, grands-parents etc.)
 - Jeudi 4 novembre : Journée Brindille, dédiée aux enfants aidants (7-13 ans) à Vaulx-en-Velin (69)
 - Mercredi 10 novembre : Temps d'échange collectif entre jeunes aidant-es (13-25 ans)
 - Samedi 13 novembre : Crêpes Party ! à Lyon<https://www.facebook.com/lapausebrindille>
- Le programme des ateliers de Care Utopia
L'Association Care Utopia propose des ateliers collectifs afin de favoriser les échanges et la pair-aidance entre patients touchés par une maladie chronique et/ou en situation de handicap.
Les ateliers ont lieu à Lyon ou à Villeurbanne.
<https://www.care-utopia.org/ateliers-collectifs>

[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 mardis des aidants : programme pour les mois de novembre et décembre 2021 des activités et formations proposées par les Fenottes de l'APF France handicap

Au programme : des ateliers de sophrologie, un groupe de parole et trois rencontres thématiques - temps d'échanges

- Découvrez la liberté et les responsabilités liées à la fonction d'employeur : personnel recruté, conditions de travail, horaires d'intervention...

par Véronique BRETON-MICHEL, responsable mad'apf 01-69, le 16 novembre de 14h à 16h, à Lyon

- Partir en vacances : oui ... mais ... Ensemble ? L'un reste l'autre part ? Chacun de son côté ? Et sur place ? Et pour y aller ?? ...

par Aurélie MAGAZZENI et Justine GRANGE-DAVIE, coordinatrice et psychologue du service des Fenottes, le 7 décembre de 13h30 à 16h, à Saint Genis Laval

- L'immunité : comment la booster et l'entretenir tout au long de l'hiver

par Céline MISSLIN, naturopathe, le 14 décembre de 14h à 16h, à Villeurbanne

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

- 33èmes journées nationales du syndrome de Rett, organisées les 6 et 7 novembre 2021 à Lyon par l'AFSR - Association française du syndrome de Rett

<http://jnsr.afsr.fr/>

- Le corps de l'enfant déficient visuel à la croisée des apprentissages : 57èmes journées pédagogiques du GPEAA (Groupement des professeurs et éducateurs d'aveugles et d'amblyopes) organisées les 17 novembre, 8 décembre 2021 et 12 janvier 2022 en visioconférence

<https://gpeaa.fr/produit/le-corps-de-lenfant-deficient-visuel-a-la-croisee-des-apprentissages>

- Quel suivi et quelle prise en charge pour accompagner la démarche diagnostic d'un enfant présentant des anomalies du développement ? Focus sur quelques réflexes à avoir

Thème du webinaire organisé par la filière de santé maladies rares AnDDI-Rares, le 17 novembre 2021 de 16h à 17h30

Il s'adresse aux médecins généraliste, pédiatres, professionnels de la filière médico-sociale, étudiants en médecine et spécialités paramédicales.

Le flyer : <http://anddi-rares.org/assets/files/anddi-focus2.pdf>

Le formulaire d'inscription :

<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=79745>

- 6ème journée d'échanges pluridisciplinaires de la filière AnDDI-Rares organisée en visio le 18 novembre 2021 de 10h à 16h

Le programme et le formulaire d'inscription :

<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=69150>

[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 numérique, atout pour l'inclusion des jeunes présentant des troubles sensoriels et/ou troubles d'apprentissage
Webinaire organisé le 19 novembre 2021 de 9h à 12h30 à l'initiative des SRAE Sensoriel et SRAE Troubles d'Apprentissage Pays de la Loire.
<https://www.sraesensoriel.fr/webinaire-le-numerique-atout-pour-linclusion-19-nov-2021>
- Semaine édition jeunesse accessible (EJA), organisée du 22 au 28 novembre 2021
A l'occasion de la semaine de l'EJA, de nombreuses animations autour des livres adaptés seront organisées dans des médiathèques et librairies de toute la France.
<https://e-j-a.fr/semaine-edition-jeunesse-accessible-du-22-au-28-novembre>
- 7ème Journée des associations de patients BRAIN-TEAM, filière nationale de santé, maladies rares du système nerveux central, organisée le 23 novembre 2021 de 10h à 16h30 à Paris et en ligne
<http://brain-team.fr/7eme-journee-des-associations-de-patients>
- Tous acteurs de la transition inclusive, web congrès organisé le 25 novembre 2021 de 9h30 à 16h30 par l'Unapei
<https://www.unapei.org/evenement/tous-acteurs-de-la-transition-inclusive-web-congres-unapei>
- Réflexion sur les troubles de l'oralité chez les enfants : journée d'échanges entre familles et professionnels organisée par le R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) le vendredi 26 novembre 2021 à Bron (69)
<https://www.r4p.fr/actualites>
- Rencontre nationale annuelle d'Alliance Syndrome de Dravet, organisée les 27 et 28 novembre 2021 à Paris
Au programme :
- le samedi 27/11 : journée médicale, paramédicale et familiale sur le Syndrome de Dravet en présence des professeurs Rima NABBOUT et Stéphane AUVIN.
- le dimanche 28/11 : assemblée générale & conférences et échanges
<https://alliance-syndrome-de-dravet.assoconnect.com/collect/description/200294-f-rencontre-nationale-annuelle-d-alliance-syndrome-de-dravet-les-27-et-28-novembre-2021>
- Inclusion, innovation et transformation : évolution des pratiques et des représentations
40e congrès scientifique de la FISAF (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France) organisé les 29, 30 novembre et 1er décembre 2021 à Paris
<https://fisaf.asso.fr/congres-scientifique/40e-congres-scientifique-de-la-fisaf>

[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>

- Polyhandicap, paralysie cérébrale en temps de Covid-19
Thème des prochaines journées d'études Polyhandicap et paralysie cérébrale, organisées les 29 et 30 novembre 2021 à Paris
<https://www.espace-e.com/polyhandicap>
- 4e journée nationale de la maladie de Huntington, organisée le vendredi 3 décembre 2021 de 9h30 à 17h à Paris par le Centre national de Référence pour la Maladie de Huntington (Hôpital Henri Mondor, Créteil), le Comité Inter-Associations et les équipes de recherche fondamentale
<https://huntington.fr/journee-nationale-de-la-maladie-de-huntington-vendredi-3-decembre-2021-paris>
- Les enfants sourds en 2021 : quels besoins ? quels projets ? : 17ème colloque de l'ACFOS organisé les 14 et 15 décembre 2021 à Paris
<https://www.acfos.org/event/les-enfants-sourds-en-2020-quels-projets-quels-besoins-comment-avancer-ensemble>
- Les troubles neurovisuels chez l'enfant : Quand ? Comment ? Les pièges à éviter !
Prochain colloque R4P organisé le 5 janvier 2022
Informations à venir
<https://www.r4p.fr/actualites>
- Communiquer, ce n'est pas facultatif : thème des 1ères Assises de la CAA qui auront lieu le 13 mai 2022 à Paris et sont organisées par l'association Isaac Francophone
<https://www.isaac-fr.org/save-the-date-isaac-francophone-organise-les-1eres-assises-de-la-cao>
- Trouble du spectre de l'autisme, développer, partager, innover ! : 1er colloque international du GNCRA (Groupement national des centres de ressources autisme) organisé les 19 et 20 mai 2022 à Lyon
<https://colloque-gncra-cra-ra.com/fr/journee>

Formations

- Le catalogue de formations 2022 du CRESAM - Centre national de ressources handicaps rares - surdicécité, est en ligne
<https://www.cresam.org/apcf>
- Journées d'étude technologies et déficience visuelle, organisées par la Fédération des aveugles de France les 5 et 6 décembre 2022
Ces journées permettent d'avoir un aperçu des évolutions et de découvrir les nouveautés très spécifiques à ce domaine.
Programme et informations pratiques à venir :
<https://aveuglesdefrance.org/nos-formations/informatique-et-emploi/journees-detude-technologies-et-deficience-visuelle>

[Retour au sommaire](#)

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

Les nouveautés du centre de documentation

► Huntington... et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec

Livre du Centre national de référence - maladie de Huntington Henri Mondor et du Comité inter-associations Maladie de Huntington
2019, 191 p.

Cet ouvrage, coécrit par l'équipe pluridisciplinaire du Centre national de référence maladie de Huntington, Hôpital Henri Mondor, Créteil et par les associations de malades réunies dans collectif inter-associations, est destiné à toute la communauté Huntington (malades, porteurs, personnes à risque, aidants familiaux, entourage familial, aides-soignants, personnel médical, paramédical et médico-social). Il repose sur le travail, le savoir-faire, le savoir-être et le vécu de personnes concernées de près ou de loin par la maladie.

C'est une boîte à outils dans laquelle chacun pourra piocher des informations, des commentaires, des trucs et astuces, des témoignages pouvant aider au quotidien. L'objectif de ce livre est d'apporter toute l'information nécessaire pour mieux comprendre la maladie et aider malades et aidants proches à mieux vivre avec elle. Ce livre a été écrit dans un esprit bienveillant, afin de tordre le cou à certains préjugés, et pour permettre de vivre dignement avec la maladie. [résumé d'éditeur]

Centre National de Référence - Maladie de Huntington Henri Mondor | Comité inter-associations Maladie de Huntington

Huntington... et alors ?

Comprendre la maladie et vivre avec



► Huntington chez les Truc et les Bidule

Livre du Centre de référence de la maladie de Huntington de Lille, Tartempion, 2020. [50 p.]

Un livre pour parler aux enfants de la maladie de Huntington avec les mots justes. Il a pour objectif d'ouvrir la discussion avec les plus petits à travers les aventures quotidiennes de la famille Bidule, et de répondre aux questionnements des plus grands avec la famille Truc. [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>

► La météo des émotions

Jeu de CLERPEE : 2 x 12 cartes cartonnées ; guide ressources de 20 pages
Clerpée édition, 2021

Matériel pédagogique et ludique pour explorer avec les enfants de 3 à 8 ans et la palette de leurs émotions.

Le guide ressources contient 20 pages d'idées pour les enfants et les parents autour de la gestion des émotions. Des idées de jeux (mime, memory...) et une page dédiée avec émotion avec le vocabulaire pour enrichir et alimenter la verbalisation ainsi que des idées pratiques, d'idées et de pistes de réflexion autour de la gestion des émotions. [résumé d'éditeur]

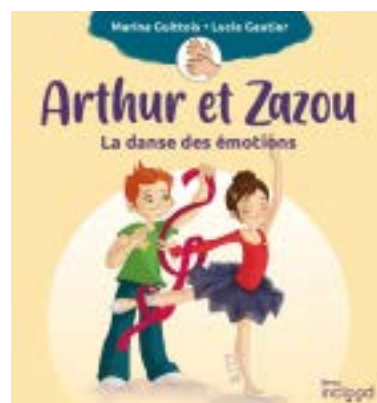


► Arthur et Zazou : la danse des émotions

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

Zazou se prépare ici pour son premier gala de danse, elle se chamaille avec Arthur, stresse et danse devant sa famille. Nous suivons les jumeaux de la préparation jusqu'au retour du spectacle en passant par diverses émotions : surprise, tristesse, joie, fierté...

Dans ce tome, apprenez 14 signes autour des émotions. Une histoire ludique sur l'apprentissage des émotions, en LSF et en 3D avec l'application Incloud. [résumé d'éditeur]



► Le mal de mer

Livre d'Adrienne YABOUZA, Jeanne PISTINIER (ill.), Sylvie STERNIS (adapt.), Sandrine GARCIA (Consultante de projet), Philippe STERNIS (ill.)
Lescalire, 2021. 41 p. (Pict'ado)

Roman adapté en pictogrammes et FALC (Facile A Lire et à Comprendre) pour personnes peu ou non lectrices. A partir de 13 ans.

Résumé : L'amour sera-t-il plus fort que les préjugés ? Une rencontre, un coup de foudre, un voyage en bateau autour du monde, une histoire où "la couleur de la peau ne pèse pas lourd au regard de toutes nos autres différences..." [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>

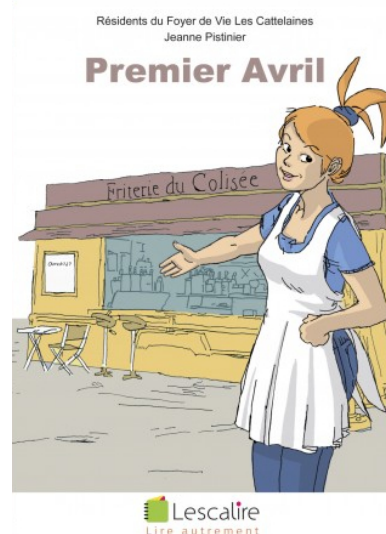
► Premier avril

Livre réalisé par les Résidents du Foyer de vie Les Cattelaines, et Jeanne PISTINIER (ill.), Sylvie STERNIS (adapt.), Sandrine GARCIA (Consultante de projet)
Lescalire, 2021. 48 p. (Pict'ado)

Deux nouvelles adaptées en pictogrammes et FALC (Facile A Lire et à Comprendre) pour personnes peu ou non lectrices. A partir de 13 ans.

Elles ont été rédigées et illustrées par les résidents du foyer de vie Les Cattelaines, établissement de l'association Les Papillons Blancs de Lille.

Résumé : Il s'en passe des choses dans la baraque à frites de Cécile ! Et avec sa gentillesse et sa bonne humeur, elle donne de la joie à ses clients... et à ses lecteurs ! [résumé d'éditeur]



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

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

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>