



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Lettre HR'infos

Juin-Juillet 2022

SOMMAIRE

[Les prochaines formations de l'ERHR](#)

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

[Handicap](#)

[Handicaps rares](#)

[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](#)

Les prochaines formations de l'ERHR et de l'ADPEP69/ML

Coordonnateur de parcours complexes

Cette formation est co-organisée par l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes et l'ERHR Nord-Ouest.

Dates et lieu : à Lyon, du 18 au 20 octobre 2022

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

[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>

Prise en compte des troubles visuels et/ou neurovisuels 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.

Dates et lieu : les 14 et 15 novembre 2022 à Villeurbanne

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

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

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

La formation sera animée par :

- Mélanie Basson : Psychologue, Dispositif Synodia-CAMSP Sensoriels (PEP69) / IDV Les Primevères et Service Répit la Parenthèse (IRSAM) / Co-animatrice du réseau AURA_TSA-DS

- Anna Rita Galiano : Psychologue / Enseignante-chercheuse HDR, laboratoire Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation (DIPHE), Université Lyon 2, Co-animatrice du réseau AURA_TSA-DS

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

Accompagner le parcours inclusif d'un jeune enfant déficient visuel

Formation animée par le CAMSP sensoriel de Villeurbanne le 12 septembre 2022 à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/accompagner-le-parcours-inclusif-dun-jeune-enfant-deficient-visuel>

Initiation à la fabrication numérique au service des personnes déficientes visuelles

Formation animée par le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV), La Miete et le Tacti-Lab le 3 octobre à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/initiation-a-la-fabrication-numerique-au-service-des-personnes-deficientes-visuelles>

De la vision fonctionnelle à la déficience visuelle, approche théorique

Formation animée par le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) le 18 octobre 2022 à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/de-la-vision-fonctionnelle-a-la-deficience-visuelle-approche-theorique>

Autonomie dans les déplacements : Compensation et techniques de locomotion

Formation animée par le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) le 19 octobre 2022 à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/autonomie-dans-les-deplacements>

[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>

Déplacements et vie quotidienne : accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel

Formation animée par le Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTRDV) le 12 octobre 2022 à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/autonomie-et-independance>

Le double déficit sensoriel, auditif et vestibulaire chez le jeune enfant

Formation animée par le CAMSP sensoriel le 14 octobre 2022 à Villeurbanne (69)

<http://www.lespep69.org/formation/le-double-deficit-sensoriel-auditif-et-vestibulaire-chez-le-jeune-enfant>

Politique en faveur de la santé et du handicap

- L'Assemblée nationale vote la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé
Les revenus du conjoint ne seront plus pris en compte pour le calcul de cette prestation à compter d'octobre 2023 au plus tard.
https://www.francetvinfo.fr/sante/handicap/l-assemblee-nationale-vote-la-deconjugalisation-de-l-allocation-adulte-handicape-a-l-unanimité-moins-une-voix_5269507.html
- Covid-19 : la HAS préconise le maintien de l'obligation vaccinale des personnels exerçant dans les établissements de santé et médico-sociaux
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3356231/fr/covid-19-la-has-preconise-le-maintien-de-l-obligation-vaccinale-des-personnels-exercant-dans-les-etablissements-de-sante-et-medico-sociaux
- Période estivale : le Gouvernement mobilisé pour soutenir les personnels du secteur médico-social
Communiqué de presse du 5 juillet 2022
<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/periode-estivale-le-gouvernement-mobilise-pour-soutenir-les-personnels-du>
- Enfant handicapé à domicile : la fin du chômage partiel
Le salarié vulnérable ou parent d'une personne en situation de handicap maintenu au domicile pouvait obtenir le chômage partiel. Mais, maintes fois prolongé, ce dispositif prendra définitivement fin le 31 juillet 2022.
A lire sur le site Handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-personne-handicapee-domicile-droit-chomage-partiel-30109.php>

[Retour au sommaire](#)

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

- Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale
Avis n° 1/2022 du Conseil pour l'engagement des usagers, HAS (Haute autorité de santé), juin 2022
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3338923/en/ameliorer-la-participation-des-usagers-dans-les-commissions-des-usagers-et-les-conseils-de-la-vie-sociale
- Migrations, crises humanitaires et handicap – Garantir l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les dispositifs d'aide d'urgence
Livret publié en juin par le Conseil français des personnes handicapées pour les affaires européennes et internationales (CFHE)

Ce livret a pour objectif de permettre une approche globale au niveau européen et international sur les migrations, les crises humanitaires et le handicap.

Il s'articule autour des textes de référence, des politiques migratoires et des aides humanitaires. Beaucoup de progrès ont été réalisés pour améliorer la situation des personnes en situation de handicap, cependant, beaucoup d'obstacles demeurent.

<https://www.cfhe.org/migrations-crisis-humanitaires-et-handicap>

Handicap

- La fonction ressource : comprendre et déployer
Guide créé par Marie Collin et Mélissa Hadoux et publié en 2022 par l'ANAP (Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale)

La fonction ressource est une opportunité de valorisation et de partage des savoirs au service d'une société plus inclusive. Quels sont les objectifs de la fonction ressource ? Les différents dispositifs et services rendus ? À quoi sert-elle pour les services qui la portent et pour ceux qui en bénéficient ? Comment se déroule une mission ? Cette publication vous donne les clés pour comprendre le rôle de la fonction ressource et comment la déployer sur le territoire.
<https://ressources.anap.fr/pilotage/publication/2850-comprendre-et-deployer-la-fonction-ressource>
- Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires
Rapport de Marie-Aline Bloch, professeure de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique), mars 2022
<https://www.cnsa.fr/documentation/bloch-ma-dispositifs-de-coordination-en-finir-avec-le-millefeuille.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 communication des personnes polyhandicapées
Cahier pédagogique destiné aux proches aidants et aux professionnels, publié par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2022. 25 p.
https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_pages_web.pdf
- Synthèse du rapport : « Les progrès récents des technologies au service de la prise en charge du handicap », réalisée en mai 2022 par le SRAE - Structure régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire
<https://www.sraesensoriel.fr/synthese-du-rapport-les-progres-recents-des-technologies-au-service-de-la-prise-en-charge-du-handicap-mai-2022>
- Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs
Rapport de Noémie Rapegno et Cécile Rosenfelder publié par l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP)

Il vise à restituer le fonctionnement de ces « nouvelles » modalités d'accompagnement dans les habitats alternatifs qui s'adressent à des personnes âgées et à des personnes handicapées ayant besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

Ces dispositifs, dans la façon dont ils sont conçus et pensés ainsi que dans leur agencement au quotidien, poursuivent deux objectifs qui entrent a priori en tension. D'une part, ils valorisent l'autonomie individuelle et entendent mettre en acte des principes d'inclusion.

D'autre part, ils entendent sécuriser et protéger les personnes en aménageant et consolidant l'environnement physique et social.

Ce rapport analyse la façon dont ces deux principes sont pensés dans ces habitats alternatifs et comment ils se concrétisent, en analysant d'une part le travail de soin réalisé au sein de ces dispositifs et d'autre part, la façon dont les locataires s'approprient leur habitat.

<https://www.cnsa.fr/inclure-et-securiser-dans-les-habitats-alternatifs>

- Démarche pour élaborer et réaliser une formule d'habitat
Guide du Réseau GIHP (Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques)

Il est la synthèse des différentes expériences et réalisations en matière d'habitat du Réseau GIHP.

C'est un guide méthodologique pour accompagner un projet pour « habiter en autonomie dans la cité », pour toute personne en situation de dépendance, de perte d'autonomie qu'elle soit liée à l'âge, à la maladie ou au handicap.

http://www.gihpnational.org/media/doc/gihp_guide_habitat_2022_PDF.pdf

- France services facilite l'accès aux services publics
Article du blog du Pr Folk "Vivre avec une maladie génétique rare" qui présente ce service qui vise à permettre à chaque citoyen d'accéder aux services publics du quotidien dans un lieu unique.
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=694>

[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>

- Comme tu es - documentaire intimiste sur le polyhandicap d'Alice Verlaine Corbion
<https://www.youtube.com/watch?v=7tO2UIVqpRE>
- Les promesses de l'habitat inclusif : une vie plus insérée et partagée ?
Replay du webinaire organisé le 24 mai 2022 par l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
<https://www.dailymotion.com/embed/video/x8bi0a5>
- Ces "influenceurs" parlent avec humour de leur handicap
Présentation de jeunes qui évoquent leur quotidien dans des vidéos humoristiques
A lire sur handicap.fr : <https://informations.handicap.fr/a-influenceurs-humour-handicap-33211.php>

Handicaps rares

- Vidéos de présentation de l'Equipe relais handicaps rares Nord-Est

A voir sur YouTube :
- Qu'est-ce que l'Equipe Relais Handicaps Rares ?
- Explications et témoignage de la maman de Quentin, accompagné par l'équipe
<https://nordest.erhr.fr/new-lequipe-relais-handicaps-rares-nord-est-lance-sa-chaine-youtube-decouvrez-2-videos-quest-ce-que-lequipe-relais-handicaps-rares-explications-et-temoignage-de-la-maman-de-quentin-accomp>
- Coordination de parcours & Handicap Rare
Le webinaire organisé par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) le 28 avril 2022 et animé par Marie-Aline Bloch, Professeure à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) est en ligne.
<https://www.youtube.com/watch?v=nIWjnPdaWFw>

Maladies rares

- Témoignage de la maman de Titouan, atteint d'une maladie génétique dégénérative
Elle livre un témoignage émouvant et revient sur le parcours de son fils accompagné depuis plusieurs années au sein de l'IME L'Oiseau Blanc (Décines).
<https://www.facebook.com/adapei69/videos/712112253423195>
- Veille scientifique sur le syndrome d'Angelman (juillet 2022), à découvrir le site de l'AFSA - Association française du syndrome d'Angelman
<https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/la-recherche/veille-scientifique-juillet-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>

- Le développement du médicament
L'Alliance maladies rares décrit dans cette fiche les différentes étapes menant au développement d'un médicament, de la validation d'une hypothèse scientifique à sa commercialisation.

En complément 3 autres fiches sur ce thème :

- le parcours du médicament en France
 - les dispositifs d'accès précoce et d'accès compassionnel aux médicaments
 - les contributions associatives à l'évaluation des médicaments par la HAS
- <https://alliance-maladies-rares.org/actus/quatre-nouvelles-fiches-pratiques-medicament-sont-disponibles>

Surdicécité

- PCH aides humaines, forfait surdicécité
Vidéo en LSF du Réseau national des sourdaveugles (RNSA) qui présente le forfait surdicécité, annoncé dans le décret du 19 avril 2022, et qui sera appliqué à partir du 1er janvier 2023
<https://www.facebook.com/Syndrush/posts/pfbid02s3Tac4yrPdmaePuDyvSN4GRA3Cv6aFsXgg4oXKZG7iVSHD4PCpUfp8BFdSh8JK57I>
- Café-rencontre pour les personnes sourdaveugles le 17 septembre 2022 à Lyon

Cette journée est ouverte à tous de 10h30 à 17h à l'IDV Les Primevères (6 impasse des jardins, Lyon 9ème).

Ce café-rencontre est organisé par l'ANPSA Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles.

Lors de ces Cafés-Rencontre nous communiquons oralement, en LSF, LSF Tactile, en écriture fictive et avons recours aux bénévoles signants si nécessaire. Bonne humeur, échange, convivialité et vos sourires sont les maîtres mots de ces journées.

Informations pratiques

- ◆ Métro D Gare de Vaise – parking gratuit sur place
- ◆ Café/thé à disposition
- ◆ Merci d'apporter votre pic-nic pour midi (micro-onde disponible)
- ◆ Réservation obligatoire par mail à lyon-rencontre@anspa.fr



Café-Rencontre à Lyon !
Samedi 17 septembre 2022,
 Ouvert à tous de 10h30 à 17h
IDV Les Primevères, 6 impasse des Jardins 69009 Lyon
 Métro D Gare de Vaise - parking gratuit sur place
 On a besoin de ses mains pour dire les choses que la parole ne traduit pas.
 Anne Hébert



Lors de ces Cafés-Rencontre nous communiquons oralement, en LSF, LSF Tactile, en écriture fictive et avons recours aux bénévoles signants si nécessaire. Bonne humeur, échange, convivialité et vos sourires sont les maîtres mots de ces journées.
 Café/thé à disposition
 Merci d'apporter votre pic-nic pour midi (micro-onde disponible)
 Réservation obligatoire par mail à lyon-rencontre@anspa.fr

Les photos illustrent des mains signant en écriture fictive, LSF ou LSF Tactile

<http://www.anspa.fr/>
 Page Facebook ANPSA
 Nos sites sont indépendants et sont intégrés à l'aide à l'inclusion des personnes sourdaveugles.
 Pour chaque site, nous nous efforçons de respecter les principes de l'accessibilité.

[Retour au sommaire](#)

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

- Syndrome CHARGE
Présentation du syndrome CHARGE sur le site de la Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC) et du réseau de centres de référence de maladies rares SPRATON
<https://www.tete-cou.fr/spraton/pathologies/syndrome-charge>
- Vision et surdit e
Vid e de RETINA France dans laquelle le Dr El-Amraoui de l'Institut Pasteur   Paris pr sente la R tinite Pigmentaire et le Syndrome de Usher et la recherche de traitement en cours sur ces maladies
<https://www.youtube.com/watch?v=faFR5xHw954>

Surdit e

- 2 nouvelles vid es de SENSGENE pour mieux accueillir les patients en situation de handicap sensoriel (d ficiency visuelle ou auditive) aux urgences

Contacteur les urgences, s'y rendre et y attendre peut  tre source d'angoisse pour les personnes atteintes de d ficiency visuelle ou auditive. Les deux nouvelles vid es produites par SENSGENE indiquent aux professionnels de sant  des urgences des bonnes pratiques et gestes simples qui peuvent  norm ment aider ces patients.

<https://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-actualites/actualites/bonnes-pratiques-et-gestes-simples-2-nouvelles-vidoes-de-sensgene-pour-mieux-accueillir-les-patients-en-situation-de-handicap-sensoriel-aux-urgences>

- Libert ,  galit , t l phoner
Reportage de l' mission L' il et la main diffus e sur France 5 le 21 f vrier 2022

Pr sentation du reportage : "Gr ce   la mobilisation de la communaut  sourde durant une dizaine d'ann es, t l phoner est devenu un droit, inscrit dans la Loi sur le num rique de 2016. Depuis octobre 2021, les sourds ont donc trois heures d'interpr tation   distance inclus dans leur forfait mensuel. Philippe Guyon part   la rencontre des usagers de ces centres relais t l phoniques, dans leur vie quotidienne mais aussi dans leur travail, pour voir si le syst me tel qu'il existe r pond   tous leurs besoins."

<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/3088353-liberte-egalite-telephoner.html>

[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>

- Les bibliographies thématiques de Surdi Info Service, le Centre national d'information sur la surdité
 - bibliographie générale
<https://www.surdi.info/bibliographie/bibliographie-generale>
 - des livres jeunesse autour de la surdité
<https://www.surdi.info/bibliographie/des-livres-jeunesse-autour-de-la-surdite>
- Annuaire des services accessibles aux personnes sourdes ou malentendantes, mis en ligne par la FFA - Fédération française de l'accessibilité
Il regroupe l'ensemble des établissements publics et privés rendus accessibles par Acceo, Deafi, Elioz et Sourdline.
<https://www.ffaccessibilite.fr/annuaire>

Déficiência visuelle

- L'accès à la lecture des personnes déficientes visuelles : sélection de ressources, sous forme de Padlets, réalisée par le CTRDV et un collectif de centres de documentation des services pour déficients visuels nationaux

4 dossiers thématiques à découvrir :

- lire en format audio
- lire en format numérique
- lire en braille
- lire en caractères agrandis

https://ctrdv.fr/mediatheque-ludotheque/#dossiers_thematiques

- Vers une vie active : développement des habiletés motrices fondamentales chez les enfants de 0 à 5 ans vivant avec une déficiência visuelle
Guide publié par l'Association sportive des aveugles du Québec
<https://sportsaveugles.qc.ca/publications/guide-vers-une-vie-active/fr>
- La vie de couple et la déficiência sensorielle : entre ruptures et continuités
Nouvel espace multimédia réalisé dans le cadre de la recherche SELODY (SEnsory LOss in the DYadic Context)

Il regroupe de nombreuses ressources scientifiques et outils pratiques destinés en particulier aux acteurs de terrain concernés ou intéressés par les thématiques portées par cette recherche : vidéos, rapports, brochures de synthèse, articles, podcasts...

<https://www.firah.org/article/811/la-vie-de-couple-et-la-deficiency-sensorielle-entre-ruptures-et-continuites.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>

- Ouverture au titre de l'année 2022 d'une session d'examen pour l'obtention du certificat d'instructeur pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046056950>
- 2 nouvelles vidéos de SENSGENE pour mieux accueillir les patients en situation de handicap sensoriel (déficience visuelle ou auditive) aux urgences

Contacteur les urgences, s'y rendre et y attendre peut être source d'angoisse pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou auditive. Les deux nouvelles vidéos produites par SENSGENE indiquent aux professionnels de santé des urgences des bonnes pratiques et gestes simples qui peuvent énormément aider ces patients.

<https://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-actualites/actualites/bonnes-pratiques-et-gestes-simples-2-nouvelles-videos-de-sensgene-pour-mieux-accueillir-les-patients-en-situation-de-handicap-sensoriel-aux-urgences>

Epilepsie

- Épilepsie : et si les chiens pouvaient prévenir nos crises ?
Extrait de l'article publié sur le site Ma santé Auvergne-Rhône-Alpes :
« Pour améliorer la vie des personnes épileptiques, l'Institut la Teppe, dans la Drôme, lance un projet de recherche sur un traitement innovant : la détection des crises d'épilepsie basée sur l'odeur. Zoom sur cette avancée avec le Dr Patrick Latour, médecin neurologue à l'Institut La Teppe, en charge du projet. »
<https://www.ra-sante.com/epilepsie-et-si-les-chiens-pouvaient-prevenir-nos-crisis.html>
- Calendrier des crises : à télécharger sur le site de la LFCE - Ligue française contre l'épilepsie
Il permet de noter la fréquence et le type des crises d'épilepsie, ainsi que toutes les informations permettant de suivre les traitements.
Il est possible de l'imprimer ou de l'enregistrer sur votre ordinateur pour le remplir manuellement ou informatiquement.
<https://www.epilepsie-info.fr/calendrier-des-crisis>
- La vie d'abord : le clip de la chanson de l'association Epilepsie-France pour démystifier l'épilepsie
<https://www.youtube.com/watch?v=nPpkUCuKfwk>

[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>

Autisme

- Guide fratrie d'enfants/adolescents ayant un frère ou une soeur porteur de troubles du spectre de l'autisme
Un guide à l'attention des professionnels élaboré par le laboratoire Lorrain de Psychologie et Neurosciences de la Dynamique des Comportements
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03678351>
- TSA et genre : pourquoi les femmes autistes sont-elles sous-diagnostiquées ?
IMind publie dans cet article une synthèse des échanges avec Muriel Salle et Magali Pignard de ce que cela signifie d'être une femme autiste et la façon dont la médecine s'est emparée de la question.
Muriel est Maîtresse de conférences spécialiste de l'histoire des femmes, du genre, et de la médecine à l'Université Lyon 1 et Magali est cofondatrice de l'Association PAARI (Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante) et du Tremplin Autisme Isère.
<https://centre-imind.fr/femmes-autistes>
- Autisme et emploi : affiches pour illustrer les conventions sociales en milieu professionnel, réalisées par des personnes avec autisme et des professionnels de l'unité TS2A (Trouble du spectre de l'autisme de l'adulte) du Vinatier (Bron, 69)
<https://centre-ressource-rehabilitation.org/sensibilisation-autisme-et-emploi-des-affiches-pour-illustrer-les-conventions>
- Le Campus du GNCRA (Groupement national des Centres de ressources autisme)
Le GNCRA, en collaboration avec le réseau des CRA, propose cette plateforme e-learning afin de mettre en avant l'offre de sensibilisation et de formation de qualité dans le champ de l'autisme.
<https://campus.gncra.fr>

Dys et TDAH

- Des cours adaptés pour les élèves dys
Webinaire organisé par le Réseau Canopé, 3 dates sont programmées : 23 août de 10h à 11h30, 24 août de 15h à 16h30 et 29 août 2022 de 14h à 15h30
<https://www.reseau-canope.fr/service/des-cours-adaptes-pour-les-eleves-dys.html>
- Troubles Dys, handicaps invisibles méconnus
Reportage sur les troubles dys et plus particulièrement sur la dysphasie et la dyspraxie. Sont évoquées notamment la prise de parole en public et la confiance en soi, pour permettre aux personnes concernées de faire face au monde professionnel, mais aussi de lutter contre la solitude et l'isolement.
<https://www.ffdys.com/actualites/a-voir-un-reportage-sur-les-troubles-dys-handicaps-invisibles-meconnus.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>

- Colloque Troubles du Neuro-Développement : apprendre tout au long de la vie
Thème de la 2e journée de la recherche participative du GIS autisme et TND
Le replay du colloque du 24 juin 2022 est disponible :
<https://www.ffdys.com/actualites/troubles-du-neuro-developpement-apprendre-tout-au-long-de-la-vie-le-replay-est-disponible.htm>

Au programme :

- Apprendre - ça veut dire quoi ?, Michèle Mazeau
- Approches scientifiques transversales des apprentissages dans les TND tout au long de la vie, Franck Ramus
- Impact des troubles des apprentissages pour les personnes et leur entourage. Problématiques liées à l'environnement – regards croisés
Avec : Françoise Thomas-Vialettes, Florence Marchal, Sophie Biette, Christine Auchelle-Magny
- Table ronde animée par Lucie HERTZ-PANNIER, NeuroDiderot-NeuroSpin, Paris-Saclay : Développer les outils technologiques/numériques pour améliorer l'accès aux apprentissages.
Avec : Didier Schwab, Valérie Grembi, Nathalie Groh, Jérôme Dupire, Vincent Dennery

- Facil'Ordys, une application ludique pour apprendre à taper au clavier
Présentation de l'application payante Facil'Ordys sur le blog du TechLab de l'APF France handicap :
"Développée conjointement par une ergothérapeute et un créateur de jeux vidéo, Facil'Ordys® est une application ludique pour apprendre la frappe au clavier. En effet, l'application a été pensée pour répondre aux besoins de jeunes présentant des troubles des apprentissages ou d'autres difficultés comme la dyslexie, dyspraxie, déficience visuelle, l'autisme, les troubles déficitaires de l'attention..."
<https://lehub.apflab.org/facilordys-application-apprentissage-clavier>

Scolarisation

- Jardiner à l'école
Article du site Tous à l'école qui présente les bienfaits du jardinage scolaire, les étapes pour la mise en oeuvre de ce projet, des exemples d'activités pédagogiques. Des précautions à prendre concernant le jardinage avec les élèves sont décrites, notamment pour les élèves malades.
<https://www.tousalecole.fr/content/jardiner-%C3%A0-l%C3%A9cole>
- Comment mieux gérer les devoirs au collège ? Découvrez tous nos conseils !
Article rédigé par Chloé Schmidt-Dhonneur, orthopédagogue spécialisée dans les TND, et doctorante en sciences de l'éducation
<https://www.ideereka.com/eeform-ressources/article/comment-mieux-gerer-les-devoirs-au-college-decouvrez-tous-nos-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>

- Questionner le monde - Le temps / Alimentation et corps humain : adaptation de supports de cours niveau CE1 par une enseignante en ULIS-école
<http://aliceenulis.eklablog.com/questionner-le-monde-en-ce1-a212845299>
- Focus sur les Équipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (EMAS)
Article de synthèse sur les EMAS publié sur le blog du Pr Folk "Vivre avec une maladie génétique rare"
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=689>
- Protocole sanitaire : année scolaire 2022-2023
<https://www.education.gouv.fr/annee-scolaire-2022-2023-protocole-sanitaire-342184>
- Enseigner les mathématiques aux élèves à besoins éducatifs particuliers : séminaire national de l'APMEP (Association des professeurs de mathématiques de l'enseignement public) organisé les 11 et 12 juin 2022
Le blog Pierre Carrée animé par Claire Lommé propose le compte-rendu des deux conférences suivantes :
 - Géométrie et dyspraxie : penser l'inclusion à la lumière des sciences cognitives, de la didactique, et des EIAH
<https://clairelommeblog.wordpress.com/2022/06/11/geometrie-et-dyspraxie>
 - Que cache la dyscalculie ?
<https://clairelommeblog.wordpress.com/2022/06/12/que-cache-la-dyscalculie>
 - Les mathématiques enseignées à des élèves déficients visuels
<https://clairelommeblog.wordpress.com/2022/06/11/les-mathematiques-enseignees-a-des-eleves-deficients-visuels>
 - Sign' Maths : rendre les mathématiques accessibles en langue des signes
<https://clairelommeblog.wordpress.com/2022/06/11/signmaths-rendre-les-mathematiques-accessibles-en-langue-des-signes>
- Matériel TEACCH - L'arbre aux voyelles
Matériel de manipulation pour travailler sur les processus de pré-lecture et la discrimination visuelle de l'orthographe des voyelles.
Dans l'activité, il s'agit de ramasser les oranges de l'arbre et de les classer dans le panier qui correspond à la bonne voyelle.
<https://arasaac.org/materials/es/3281>
- Inclusion scolaire : des outils pour accompagner les enfants à besoins particuliers
Webinaire organisé par le Réseau Canopé le mercredi 7 septembre 2022 de 14h à 15h
<https://www.reseau-canope.fr/service/inclusion-scolaire-des-outils-pour-accompagner-les-enfants-a-besoins-particuliers.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>

- L'emploi Accompagné – Késako ?
Présentation du dispositif d'accompagnement spécifique pour les personnes en situation de handicap sur le site Via Compétences
<https://www.via-competences.fr/pro/orientation-et-parcours/accompagnement-des-publics-specifiques/travailleurs-handicapes/l-emploi-accompagne-kesako--155938.kjsp>
- Réflexivité professionnelle des jeunes adultes
L'objectif de ce dossier documentaire est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de la réflexivité professionnelle comme ingrédient du pouvoir d'agir des jeunes adultes porteurs de handicap mental.
<https://www.firah.org/article/798/la-reflexivite-professionnelle-des-jeunes-adultes-porteurs-de-handicap.html>
- L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap mental ou psychique
Ce dossier documentaire a pour objectif de rendre compte des connaissances actuelles concernant l'insertion professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire et protégé, et plus particulièrement dans les zones rurales.
<https://www.firah.org/article/817/dossier-documentaire-l-insertion-professionnelle-des-personnes-en-situation-de-handicap-mental-ou-psychique.html>
- De 1987 à 2020, retour sur 10 dates clés en faveur de l'emploi et de la citoyenneté des personnes handicapées
Article publié par l'Agefiph
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/10-dates-qui-ont-marque-l-histoire-de-emploi-des-personnes-handicapees>

[Retour au sommaire](#)

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



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

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

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

>>> Le programme des activités :

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

- Jeunes en situation de handicap : des aides pour partir en vacances
Présentation des différentes aides existantes pour concrétiser un projet de vacances en France ou à l'étranger, sur le site Mon parcours handicap
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/jeunes-en-situation-de-handicap-des-aides-pour-partir-en-vacances>
- Se repérer pendant un long voyage ! avec des pictogrammes
Outil créé par Mathilde Suc-Mella, à télécharger sur CAApables
https://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2017/07/voyage_voiture_visuel.pdf
- Le Pass'sport de 50 € repart pour la saison 2022-23
Le Pass'sport, une aide de 50 euros à la prise de licence en club, "élargi" notamment aux personnes handicapées titulaires de l'AAH jusqu'à 30 ans, est renouvelé pour la saison 2022-2023.
A lire sur le site Handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-pass-sport-elargi-50-euros-handicap-31731.php>

[Retour au sommaire](#)

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

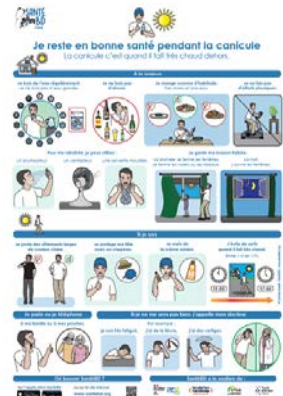
Accès aux soins

- Trois nouvelles BD publiées par SantéBD, illustrées et faciles à lire et à comprendre, sur l'orthodontie :
 - L'orthodontie, à quoi ça sert ?
 - Je vais chez l'orthodontiste
 - Vivre avec mon appareil

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/dentiste>

- Je reste en bonne santé pendant la canicule
Poster illustré et en Facile à lire et à comprendre (FALC) de SantéBD

https://santebd.org/kit_pro/poster-je-me-protege-contre-la-canicule



- 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

Arrêté du 18 juillet 2022 portant modification de l'arrêté du 16 avril 2021 :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046076983>

>> Art. 1er. – Le cahier des charges de l'expérimentation « 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 » devenue Facilisoin, figurant en annexe I de l'arrêté susvisé est remplacé par le cahier des charges figurant en annexe I du présent arrêté.

>> Art. 2. – La liste des équipes autorisées à participer à l'expérimentation Facilisoin, dans les conditions prévues par le cahier des charges mentionné à l'article 1er, figure à l'annexe II du présent arrêté.

- Pour des soins réussis
Ce support se veut facilitateur par une lecture simple des particularités des personnes, notamment dans les domaines de la communication, la sensorialité, le comportement et l'expression de la douleur.

Il a été réalisé par un collectif d'associations et d'établissements spécialisés dans l'autisme, en Seine-et-Marne (77).

<https://www.hand-aura.org/aura-77/autisme-et-ted/documentation>

[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>

- Série de 17 vidéos sur le thème de la douleur réalisées par l'Adapei de la Corrèze, avec le Docteur Chantal WOOD, ex-médecin responsable du Centre de douleur chronique du CHU de Limoges
https://www.youtube.com/watch?v=0uBZJAjZ30c&list=PLi-QQ9_Ukw8Ka7Fb4we0bb4kcieMncoU4

Vie affective et sexuelle

- Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : les outils de prévention indispensables
Liste d'outils gratuits et téléchargeables établie par l'AFFA - Association francophone de femmes autistes
<https://femmesautistesfrancophones.com/2021/05/09/vie-sexuelle-handicap-outils-prevention>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Communication alternative : 6 pôles pour tester ces outils
Six pôles de référence en communication alternative et améliorée (CAA) vont voir le jour en France dès septembre 2022. Objectif ? Permettre aux personnes avec des troubles de la communication de tester ces outils.
A lire sur le site Handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-communication-alternative-6-poles-pour-tester-outils-32391.php>
- Les fiches techniques du TechLab de l'APF France handicap (ex-APF Lab - Le Hub) de juin 2022 sont parues. Elles décrivent les outils suivants :
 - Hiru : une commande oculaire USB multiplateforme
 - EyeMotMouse : un logiciel de paramétrage pour la commande oculaire
 - PDF X Change Editor : un logiciel d'annotation de documents PDF
 - Vocaleo : une application gratuite pour créer et lire des mémo vocaux localisés
 - PowerToys : un ensemble d'utilitaires pour utiliser efficacement Windows
 - Sonnette : un logiciel personnalisable pour émettre des appels sonores sur PC
 - Clin d'œil à la vie : un dispositif de communication par langage visuel codé
 - LifeCompanion : un logiciel de communication et d'accès à l'informatique open-source
 - IRIScan Desk : un scanner de table polyvalent et pratique
 - Ma première coccinelle : une adaptation de jouet radio commandé à deux fonctions<https://lehub.apflab.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>

- Livret d'activités "Mettre en place une communication alternative et/ou améliorée (CAA) par des activités autour du chien"
Livret réalisé par Cyrielle Chabanne dans le cadre de son mémoire de fin d'études d'orthophonie au CFUOS
<https://www.facebook.com/groups/561807155202555/user/100002916972739>
- Tableau de communication en pictogrammes sur la canicule, de l'association Poétic'Alix
<https://www.facebook.com/Quandunsouiresuffit/posts/pfbid09JP3F7XCxbRmu4MjDzReuWdS5C79xsP2t6WVzCgGS1ZuwkBSfYBpLDEpcxoggigRl>
- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Jeu du lynx : chercher des pictogrammes selon la catégorie sémantique des cartes
<https://arasaac.org/materials/es/3407>
 - Tableau de communication pour des patients hospitalisés afin de communiquer leurs besoins / leurs désirs / leurs sentiments lors d'une hospitalisation
<https://arasaac.org/materials/fr/3620>
 - Tableau de communication pour les soins intensifs
<https://arasaac.org/materials/fr/3969>
 - Résolution de conflits
<https://arasaac.org/materials/fr/4281>
- Activités sur le thème de l'été en Makaton (jeux, chansons,...)
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

Législation

- Circulaire interministérielle n° DGCS/SD4B/DGOS/DGEFP/2022/180 du 30 juin 2022 relative à la mise en place d'une mobilisation nationale visant à garantir la continuité de service et le bon fonctionnement des établissements et services médicosociaux pendant la période estivale 2022
<https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45350>

[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>

Appel à projets

- Formation et insertion professionnelle des personnes non et malvoyantes
Appel à projets 2022 lancé par l'UNADEV - Union nationale des aveugles et déficients visuels

L'association souhaite impulser des initiatives, des actions afin de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap visuel dans les cursus de formation et permettre leur insertion professionnelle. L'objectif final : contribuer à l'amélioration de l'accès à l'autonomie sociale et économique pour les personnes non- et malvoyantes.

Date limite pour le dépôt des dossiers de candidature : 30 septembre 2022

<https://www.unadev.com/nos-missions/appels-a-projets/appel-a-projet-2022>

- Le Prix de l'innovation sociale 2022, de la Fondation Groupama
Ce prix soutient des initiatives novatrices marquant une avancée significative dans la lutte contre les maladies rares. Celles-ci doivent contribuer à rompre l'isolement, favoriser le lien social, l'insertion professionnelle, ou aider au développement de l'éducation thérapeutique. Ces avancées peuvent s'adresser aux enfants comme aux adultes, trop souvent isolés par la maladie.

Date limite pour le dépôt des candidatures : 3 octobre 2022

<https://www.fondation-groupama.com/recherche-innovation/le-prix-de-linnovation-sociale>

- Les derniers appels à projets de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes

- Appel à manifestation d'intérêts pour l'installation de la Communautés 360 sur le département de la Haute-Savoie

Date limite de dépôt des dossiers de candidature : jusqu'au 16 septembre 2022

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/appel-manifestation-dinterets-pour-linstallation-de-la-communautes-360-sur-le-departement-de-la>

- Nouvel appel à projets 2022 de la Firah et de l'Agefiph sur les « Parcours professionnels des femmes et/ou seniors handicapés »

Cet appel vise à soutenir des recherches appliquées qui apporteront de nouvelles connaissances permettant aux femmes handicapées et/ou seniors handicapés (âgés de 45 ans et plus), de se maintenir ou d'accéder à l'emploi.

Date limite pour le dépôt des dossiers de candidature : 12 septembre 2022

<https://www.firah.org/article/806/nouvel-appel-a-projets-2022-de-la-firah-et-de-l-agefiph.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>

Appels à participation - Enquêtes

- Enquête nationale parents-aidants maladies et handicaps rares 2022

Cette recherche vise à identifier, décrire et analyser les situations d'aide apportée par les parents-aidants aux enfants atteints de Maladies Rares (MR) avec Déficience Intellectuelle (DI ; dont certains sont porteurs de Handicap Rare, HR) et les répercussions de cette aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des aidants.

Elle s'inscrit dans le cadre des projets de recherche CASEPRA-Pil et CASEPRA.

L'enquête : <https://sondages.u-bourgogne.fr/index.php/585124?lang=fr>

Les projets de recherche : <https://ledi.u-bourgogne.fr/toute-lactualite/451-projets-de-recherche-caseprapil-et-casepra.html>

- Enquête : quelles sont vos relations avec votre frère ou votre sœur en situation de handicap ?

Enquête sociologique sur les fratries menée par l'association Une souris verte

L'association cherche à savoir quels sont les besoins et les envies des jeunes vivant (ou ayant récemment vécu) au quotidien avec un frère ou une sœur en situation de handicap. Pour cela, elle a mobilisé une de ses formatrices qui fait une thèse en sociologie sur les relations entre frères et sœurs quand l'un d'eux est en situation de handicap.

<https://www.unesourisverte.org/enquete-vos-relations-avec-votre-frere-ou-votre-soeur-en-situation-de-handicap>



- Questionnaire ACFOS 2022 - Prise en charge des enfants sourds avec troubles associés

L'association ACFOS (action connaissance formation pour la surdité) organise son colloque annuel les 9 et 10 novembre 2022.

Dans ce cadre, l'ACFOS souhaite interroger les professionnels, au contact des enfants sourds atteints de troubles associés, sur leurs pratiques, leurs difficultés et leurs attentes.

Date limite de réponse : 07 octobre 2022

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScUq-fuoy7a2xJQILLnFrK4O8AEJczdaMCnvLS8IHtGeatXvQ/viewform>

[Retour au sommaire](#)

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

L'agenda

- Surdités légères, moyennes ou post-linguales : journée annuelle du Centre de référence maladies rares (CRMR) surdités génétiques, organisée le mercredi 14 septembre 2022 à Paris
<https://maladiesrares-necker.aphp.fr/journee-annuelle-du-crmr-surdites-genetiques-septembre-2022>
- Quels angles morts de la recherche sur le médico-social ?
8e rendez-vous de l'IReSP (Institut pour la Recherche en Santé Publique) et de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) organisé le 16 septembre 2022 de 9h à 13h en visioconférence
<https://iresp.net/agenda/8eme-rdv-de-liresp-quels-angles-morts-de-la-recherche-sur-le-medico-social>
- Les temps de l'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile
12ème Journée nationale d'échanges et de formation des SAMSAH & SAVS organisée le mardi 27 septembre 2022 de 8h30 à 7h à Paris et en visio
<https://www.autonomii.fr/jne-samsah-savs-2022>
- « Et mon avis, alors !! »
La 25ème journée nationale de l'association Prader-Willi France aura lieu le samedi 15 octobre 2022 à Paris sur le thème de l'autodétermination.
Le programme :
https://1drv.ms/b/s!AtZ5HskAQOmQhex_j7wQzCch4p1Fyw?e=o5cucx
Le bulletin d'inscription : https://1drv.ms/w/s!AtZ5HskAQOmQhe50K-eU_6oii-LFbQ?e=azPATq
- Journée transition maladies rares, organisée le samedi 22 octobre 2022 à Bron par les filières de santé maladies rares, en collaboration avec la plateforme d'expertises maladies rares Auvergne-Rhône-Alpes et les Hospices Civils de Lyon

Cette journée abordera plus spécifiquement le sujet de l'orientation scolaire et/ou professionnelle pour les patients jeunes adultes porteurs de maladies rares.

Cette journée est à destination des patients adolescents/jeunes adultes porteurs de maladies rares et leurs parents mais également des professionnels de santé.
<https://www.filieresmaladiesrares.fr/evenements/journee-transition-maladies-rares>
- L'autodétermination et le handicap : Quels savoirs ? Quelles postures ? Quelles actions ?
Colloque francophone organisé les 26 et 27 octobre 2022 à Suresnes (92) par l'INSHEA et la Chaire autodétermination et handicap (CAH) de l'université Québec à Trois Rivières (UQTR)
<https://www.inshea.fr/fr/content/save-the-date-colloque-francophone-sur-lautod%C3%A9termination-et-le-handicap>

[Retour au sommaire](#)

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

- 34èmes Journées nationales du Syndrome de Rett, organisées à Lille les 12 et 13 novembre 2022 par l'Association française du syndrome de Rett (AFSR)
<https://blog.afsr.fr/2022/05/30/save-the-date-34emes-insr>
- Spectacle interactif "Tous aidants" par la compagnie Casus Délires
2 représentations sont programmées :
- lundi 14 novembre 2022 de 16h à 18h à Lyon 8ème, MJC Monplaisir
- mardi 15 novembre 2022 de 20h à 22h à Dardilly, Pôle culturel l'Aqueduc

Gratuit ! Ouvert à tous

Inscription à contact@metropole-aidante.fr ou au 04 72 69 15 28

Marie-Claire s'occupe de Georges, son mari en perte d'autonomie. C'est un travail à plein-temps. 24 heures sur 24. 7 jours sur 7. Comme beaucoup de proches aidants Marie-Claire est happée par le tourbillon infernal du quotidien. Sa vie est désormais exclusivement consacrée à Georges.

« Tous Aidants » est un spectacle très interactif qui aborde de manière ludique, ce sujet sensible et crucial du répit et de l'aide aux proches aidants.

Un spectacle humoristique, informatif et interactif.

<https://www.metropole-aidante.fr/en-novembre-participez-au-spectacle-tous-aidants-de-la-compagnie-casus-delires>



- L'enfant et la nature : s'enraciner pour grandir
Journée d'étude Enfance & Handicap organisée par l'association Une souris verte le mardi 22 novembre 2022 à Lyon
<https://www.unesourisverte.org/evenement/journee-detude-enfance-handicap-lenfant-et-la-nature>
- Handicap : au défi du transfert des connaissances
Comment favoriser la co-construction des connaissances par la recherche et leur utilisation par les acteurs de terrain ?
Rencontre organisée le lundi 28 novembre 2022 de 10h à 16h30 à Paris par la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) et ses partenaires
<https://www.firah.org/article/808/save-the-date-rencontre-handicap-au-defi-du-transfert-des-connaissances.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>

Formations

- Les prochaines formations du CRESAM - Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité
 - Communication et surdicécité secondaire (du 20 au 22 septembre 2022 > inscription le 24 juillet au plus tard)
 - Vieillesse et surdicécité (attention changement de date : du 12 au 14 octobre 2022 > inscription le 1er septembre au plus tard)
 - Guide interprète Initiation (du 6 au 8 décembre 2022 > inscription le 21 octobre au plus tard)

Pour toute demande de formation sur site (intra-établissement) : contacter apcf@a-p-s-a.org

<https://www.cresam.org/apcf>

- L'entretien d'explicitation : formation inter-établissements organisée par le CREA I Auvergne-Rhône-Alpes les 15 et 16 novembre 2022 et le 15 décembre 2022 à Lyon
<http://www.creai-ara.org/formations-inter>

- DU "Du soin à l'accompagnement médico-social des maladies rares neuro-évolutives" à partir d'octobre 2022

Nouvelle formation portée par le CHU d'Angers, la Faculté de santé de l'Université d'Angers et la filière maladies rares BRAIN-TEAM

La formation apporte des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à l'accompagnement des personnes porteuses de maladies rares neuro-évolutives : du soin à la prise en charge médico-sociale. Elle permettra aux participants d'appréhender le parcours de vie et dans sa globalité, l'environnement des maladies rares et la spécificité des pathologies de la filière BRAIN TEAM.

Candidature en ligne du 20 juillet au 9 septembre 2022.

<https://fcsante.univ-angers.fr/fr/formations/diplome-d-universite-1er-cycle-DUC1/du-soin-a-l-accompagnement-medico-social-dans-les-maladies-rares-neuro-evolutives-L56QAXFS.html>

- Offre de formations du CCC - Centre de communication concrète (Belgique), entre septembre et novembre 2022 avec des formations à Dijon et en visio
 - Bien comprendre l'autisme pour mieux accompagner
 - Comment aider à gérer les émotions ?
 - Formation de l'accompagnateur ABC
 - S'immerger dans une expérience autistique
 - Temps libre
 - Troubles du comportement associés à l'autisme
 - Visualiser pendant des conversations

<https://www.autismecentraal.be/formations>

[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 surdité chez l'enfant

Livre de Kristine BARRIAULT, Mélanie CARBONNEAU, Chantal CARON, et al.
CHU Sainte-Justine (Canada), 2021. 176 p.

Ce guide s'attarde aux problèmes d'audition chez l'enfant, mais plus particulièrement à la surdité et à ses possibles impacts dans la vie quotidienne.

Il présente des explications claires et concrètes à propos :

- du fonctionnement de l'oreille et de l'ouïe ;
- des causes et des impacts d'un déficit auditif ;
- des tests diagnostiques et des professionnels à consulter lors de l'évaluation de l'audition et du dépistage de la surdité ;
- des différentes interventions et aides à l'audition à envisager ;
- des façons de stimuler la communication et le langage chez enfant ayant un déficit auditif.

Cet ouvrage a été rédigé par huit audiologistes chevronnées qui cumulent de très nombreuses années d'expérience en audiologie pédiatrique au CHU Sainte-Justine. En plus d'accompagner les familles durant toutes les étapes du diagnostic des enfants, elles participent à différentes activités d'enseignement et de recherche clinique. [résumé d'éditeur]



► Un arc-en-ciel après la pluie

BD d'Adel BOUNIF
Ed. du net, 2022. 24 p.

Cette bande-dessinée destinée aux enfants sensibilise à l'épilepsie et au handicap invisible.



[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>

► 20 000 lieues sous les mers

Livre de Jules VERNE, IME Unapei Dunkerque les papillons blancs, Collège public Paul-Machy de Dunkerque Yvelinédition, 2021. 96 p.

Pierre, Ned et Conseil sont trois naufragés.
Ces 3 naufragés sont capturés
par le capitaine Nemo.
Le capitaine Nemo parcourt les mers
à bord du Nautilus, son sous-marin.
Pierre, Ned et Conseil arriveront-ils
à quitter le sous-marin ?



Ce livre propose deux niveaux de lecture : une version classique et une version facile à lire et à comprendre (FALC)

► Accueillir sans recueillir : introduction à la démarche de régulation stratégique des émotions dans l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)

Livre de Yann LE BOSSE
ARDIS, 2020. 71 p.

Que l'on soit d'accord ou non pour les ressentir, nos émotions s'imposent d'elles-mêmes. Devant cet état de fait, tout se passe comme si nous n'avions que la possibilité de subir ces sensations et pensées perturbatrices. Pourtant, nous pouvons, avec un peu de pratique, agir sur l'impact de leur manifestation. Cette possibilité d'intervenir sur notre climat intérieur et ses conséquences extérieures est très précieuse car elle peut faire en sorte que ce qui a été jusqu'ici vécu comme une véritable souffrance se métamorphose en un simple inconfort passager. Comment ? En développant notre capacité à réguler stratégiquement nos émotions.



Cet ouvrage s'inscrit en continuité avec l'effort d'approfondissement de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC). Il présente les grandes lignes des modalités de régulation des émotions utilisées dans cette façon d'appréhender les affects. Sans prétendre à la panacée, il met en évidence une réelle possibilité de sortir de l'impuissance à l'égard de ses propres émotions. [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>

► **Les aventures de Piwi Coeur : épisode 3.**
Piwi Coeur, année 3 !

Livre de Marion CURTILLET et AGAPANTHE (ill.)
Du sable et des cailloux, 2022. 30 p.

Piwi Cœur grandit, la maladie laisse place petit à petit au handicap, de plus en plus visible avec les années qui passent.



Sa maman, déterminée à tout essayer pour que son enfant la rejoigne dans « son » monde, s'adresse à un enchanteur. Elle s'endort et Piwi Cœur se retrouve dans son rêve, confronté à de terribles épreuves supposées lui ouvrir les portes de « l'autre monde ».

Y parviendra-t-il ? Au fait... y'a-t-il seulement un « autre monde » ?

Vous l'avez connu entre la vie et la mort dans l'épisode 1, s'ouvrant au monde dans l'épisode 2, le voici qui efface les frontières entre les mondes ! [résumé d'éditeur]

► **Qu'est-ce que le sexe ? Un guide pour les personnes avec autisme, besoins éducatifs particuliers et en situation de handicap**

Livre de Kate E. REYNOLDS, Kate E. et Jonathon POWELL (ill.)
AFD - Autisme France diffusion, 2022. 40 p.

De nombreuses personnes autistes, de personnes ayant des besoins éducatifs particuliers et en situation de handicap (SEND*) ont et auront des relations intimes.

Le sexe n'est souvent qu'évoqué, plutôt que soigneusement expliqué, ce qui peut créer une confusion autour du consentement, de la santé sexuelle et de la grossesse, et inciter ces personnes à se tourner vers des informations en ligne douteuses.

Ce livre explique franchement le sexe afin que le lecteur comprenne clairement ce qu'est le sexe, connaisse les noms appropriés des organes sexuels et des activités sexuelles, et soit conscient des conséquences physiques potentielles des rapports sexuels. Il aide également les lecteurs à comprendre les processus physiques ainsi que les questions importantes telles que le consentement et la sécurité sexuelle, les aidant ainsi à développer des relations positives. [résumé d'éditeur]



[Retour au sommaire](#)

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



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

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

Vous ne pouvez pas venir chercher le document à Villeurbanne ? Un service d'envoi des documents par voie postale vous est proposé ! Le retour des documents est à la charge de l'emprunteur.

Lien vers le [portail documentaire de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes](#)

[Retour au sommaire](#)

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