

SOMMAIRE

[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](#)

Politique en faveur de la santé et du handicap

- 5 vidéos pédagogiques sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Ces vidéos ont été conçues comme des supports de formation destinés à toute personne qui cherche à mieux comprendre la CDPH et son impact sur le quotidien des personnes handicapées.

<https://www.gouvernement.fr/videos-pedagogiques-sur-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

- Comité stratégique SERAFIN-PH : la réforme de la tarification sera déployée à partir de 2025

<https://handicap.gouv.fr/comite-strategique-serafin-ph-la-reforme-de-la-tarification-sera-deployee-partir-de-2025>

[Retour au sommaire](#)

- Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit
Rapport de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) réalisé par Emilie FAUCHIER-MAGNAN, Pr. Bertrand FENOLL, Olivier TOCHE
Une série de recommandations est émise dans le rapport :
 - conforter les plateformes d'accompagnement et de répit et les rendre plus visibles et mieux insérées,
 - faciliter le développement du répit à domicile,
 - adapter l'offre d'accueil temporaire en établissement médico-social, faciliter son accès pour les personnes en situation de handicap, et le développer pour les malades chroniques,
 - encourager le développement des séjours de vacances-répit,
 - renforcer le financement des solutions de répit, à travers des compléments répit au sein des allocations existantes et mener une réflexion sur des financements dédiés aux aidants.

<https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article878>

- Rapport d'évaluation de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA), 2022, publié par la DSS, la DGCS et la CNAF

Depuis le 30 septembre 2020, cette allocation vise à compenser la perte de salaire du bénéficiaire d'un congé proche aidant. Celui-ci permet aux salariés de s'occuper d'une personne handicapée ou âgée ou en perte d'autonomie et est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/rapport-d-evaluation-de-l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa-2022>

- Vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées
Rapport d'Anne-Sophie Pelletier adopté par le Parlement européen le 12 décembre 2022

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0284_FR.html

Présentation du rapport sur le site du Comité consultatif handicaps rares :

<https://www.comiteconsultatifhr.fr/vers-legalite-des-droits-pour-les-personnes-handicapees>

- Baromètre des maisons départementales des personnes handicapées
Ce baromètre, publié par la CNSA, mesure certaines activités des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la perception des personnes handicapées et de leurs proches sur leur MDPH. La 9e version, parue en janvier 2023, publie les données les plus récentes ainsi que celles de la période précédente afin de montrer l'évolution dans le temps des résultats obtenus.

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

[Retour au sommaire](#)

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

- Handidonnées "panorama des données sur le handicap dans les territoires"

Soutenu par la CNSA, des ARS et des collectivités territoriales, piloté par la Fédération ANCREAI, Handidonnées est la première plateforme de mise à disposition de connaissances structurées entièrement dédiées aux publics en situation de handicap et à l'offre d'accompagnement qui leur est proposée dans les territoires.

Cette interface unique, ouverte à tous, permet ainsi d'accéder à des données quantitatives et qualitatives sur le parcours des personnes en situation de handicap, en provenance des services de l'Etat (Rectorats, DEPP, Direccte...), de services publics ou de structures ayant des missions de service public : INSEE, CAF/MSA, MDPH, AGEFIPH..."

<https://handidonnees.fr>

Handicap

- 2023 : ce qui va changer en cas de handicap !
AAH déconjugalisée, pension d'invalidité, emploi en ESAT, PCH, aide à domicile... Comme chaque année, de nouvelles mesures entrent en vigueur au 1er janvier. Tour d'horizon de quelques changements à retenir pour l'année 2023 dans le champ du handicap.
Lire l'article du site Handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/a-2023-ce-qui-va-changer-cas-de-handicap-34223.php>
- En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021
Etude de la DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques qui se base sur le nouveau dispositif des enquêtes Autonomie, qui apporte un éclairage sur le nombre de personnes en situation de handicap et détaille leurs limitations fonctionnelles.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee>
- Bien cachés : le podcast des très jeunes aidants, de l'association La pause Brindille
Il y a actuellement 4 épisodes au podcast, dont par exemple :
Rose, 10 ans jeune aidante de son grand frère (La mucopolysaccharidose type 2 ou MPS2)
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLfCNn9Lh3W40iAaWoQ45nkthuM7JYGbQd>

[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>

- Quand même pas, Papa ! : le carnet de bord d'un proche aidant
La deuxième saison du podcast a commencé début janvier.

Présentation du podcast :

"Dans ce podcast, je raconte mon quotidien, celui que je vis en accompagnant ma fille atteinte d'une maladie génétique dégénérative. Adapter le quotidien, se confronter aux regards extérieurs, les défis d'une mémoire qui marche moins bien, le moral, ou encore l'intimité de la personne concernée... Quelques problématiques et questions parmi celles qui seront abordées dans des épisodes d'une dizaine de minutes."

<https://lecridelagirafe.org/serie/quand-meme-pas-papa>

- 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021
Etude de la DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Elle détaille les catégories d'aides apportées.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

- L'accompagnement humain des élèves en situation de handicap
Rapport de la Défenseure des droits, Claire Hédon, publié en août 2022.
Il propose 10 recommandations permettant d'instaurer une école réellement inclusive et sans discrimination.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2022/08/rapport-accompagnement-humain-des-eleves-en-situation-de-handicap>

- Conflit CDAPH : saisir le pôle social du Tribunal judiciaire
Article d'Alexandra Grévin, avocat à la Cour, publié sur le site Handicap.fr

Après avoir contesté en vain une décision de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) par un RAPO (Recours administratif préalable obligatoire), cet article présente comment saisir le pôle social du Tribunal judiciaire.

<https://informations.handicap.fr/a-conflit-cdaph-saisir-pole-social-tribunal-judiciaire-33643.php>

- La prestation de compensation du handicap (PCH)
Page de présentation de la PCH sur le site Mon parcours handicap
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch>

- La CNSA a mis en ligne des kits de communication concernant la PCH :
 - Un kit de communication sur le forfait surdicécité de la PCHDepuis le 1er janvier 2023, les personnes sourdaveugles (personnes en situation de surdicécité) peuvent bénéficier sous condition d'un forfait d'aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH).

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-kit-de-communication-sur-le-forfait-surdicecite-de-la-pch>

[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>

- Un kit de communication sur les nouveautés concernant la PCH au 1er janvier 2023
Depuis le 1er janvier 2023, toutes les personnes, quel que soit leur âge, en situation de handicap, notamment atteintes d'une altération de fonction psychique, mentale, cognitive ou ayant des troubles du neurodéveloppement (TND) peuvent plus facilement accéder à la prestation de compensation du handicap (PCH) et à la PCH aide humaine.

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-kit-de-communication-sur-les-nouveautes-concernant-la-pch-au-1er-janvier-2023>

- Deux articles du site Halte Pouce sur la PCH
 - PCH aide humaine : attention aux indus !
<https://www.halte-pouce.fr/actualites/pch-aide-humaine-attention-aux-indus-441>
 - Mieux gérer sa PCH : Tableau de bord
<https://www.halte-pouce.fr/actualites/mieux-gerer-sa-pch-tableau-de-bord-443>
- Le transfert des innovations dans le domaine du handicap - Quelles approches opérationnelles pour soutenir le transfert sur le terrain ?
Rapport publié dans le cadre d'un programme coordonné par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH)
<https://www.firah.org/fr/transfert-des-innovations.html>
- Nouvelle rubrique mise en ligne sur le site Mon parcours, sur les aides techniques/aides matérielles
Le site définit ce que sont les aides techniques, comment les choisir, les financer et les entretenir.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides-techniques>
- Le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)
Article de présentation des PCPE par l'association Handissimo et publié sur le site Enfant différent
<https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/pcpe>
- Rebond, vivre avec le handicap
Podcast du Monde, en partenariat avec l'Agefiph, qui donne la parole à des personnalités sur leur rapport au handicap et comment elles y font face
<https://www.agefiph.fr/actualites-handicap/rebond-vivre-avec-le-handicap-le-nouveau-podcast-du-monde>
- Colloque francophone sur l'Autodétermination et le Handicap, organisé en octobre 2022 par l'INSHEA en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-rivières
Le programme : <https://autodetermination.inshea.fr/programme>
Le replay des conférences et des tables rondes est disponible :
<https://www.canal-u.tv/chaines/inshea>

[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 rencontres du Papotin
Ce rendez-vous d'interviews atypiques reprend l'ADN du journal "Le Papotin", dont la rédaction est composée de jeunes journalistes non professionnels porteurs de trouble du spectre autistique. A chaque épisode, une personnalité singulière est interviewée sans filtre et sans animateur vedette. Lors de cette rencontre, les règles du jeu sont simples : "On peut tout dire au Papotin, mais, surtout, tout peut arriver !". Les premiers invités ont été : Gilles Lellouche, Camille Cottin, Julien Doré, Emmanuel Macron, Virginie Efira.
A voir en replay sur le site de France TV (inscription gratuite sur le site de France TV) : <https://www.france.tv/france-2/les-rencontres-du-papotin>
- Publication de la 2ème édition de l'Observatoire des droits de l'APF France handicap
À la veille du 18ème anniversaire de la loi "handicap" de 2005, l'APF France handicap publie la seconde édition de son Observatoire des droits, fruit de l'analyse de plus de 5 000 demandes, dont 2400 depuis janvier 2022, recueillies via leur dispositif Handi-Droits.
Principal enseignement : les personnes en situation de handicap et leurs familles se heurtent toujours à un manque d'information, à des démarches administratives complexes, à des droits bafoués et à de graves cas de discrimination. AAH, pension d'invalidité, retraite, droit à compensation sont les problématiques majeures de cette 2ème édition.
<https://www.apf-francehandicap.org/actualite/publication-de-la-2eme-edition-de-notre-observatoire-des-droits-aucune-amelioration-sur-la>
- Serious game "Nos droits aussi", élaboré par l'association Nous Aussi en partenariat avec l'ANCREAI
Il permet d'en apprendre davantage sur les droits des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou un service médico-social.
<https://www.nous-aussi.fr>
- La représentation du handicap à l'antenne et l'accessibilité des programmes de télévision aux personnes en situation de handicap
Rapport 2021 de l'Arcom (Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique)
<https://www.inshea.fr/fr/content/la-repr%C3%A9sentation-du-handicap-%C3%A0-lantenne-et-laccessibilit%C3%A9-des-programmes-de-t%C3%A9l%C3%A9vision-aux>
- Les renforçateurs : un outil pour motiver les enfants !
Justine Matteudi, éducatrice spécialisée en libéral, répond aux questions d'Hoptoys sur pourquoi il est utile de faire appel aux renforçateurs et comment les utiliser.
<https://www.bloghoptoys.fr/les-renforceurs-un-outil-pour-motiver-les-enfants>
- Handicap & Fin de vie : les réflexions du Collectif Handicaps
<https://www.collectifhandicaps.fr/publications/handicap-fin-de-vie-les-reflexions-du-collectif-handicaps>

[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>

- Aides humaines et habitats inclusifs : les effets sur l'habitat lorsque le SAAD est (co)porteur du projet
Rapport publié par Handéo en partenariat avec l'association Vivre et devenir

En 2017, le gouvernement s'est engagé dans le développement des habitats dits « inclusifs ».

Dans le secteur de la santé mentale, ces habitats ont un impact majeur en termes de réinsertion des personnes vivant avec un handicap psychique, tant d'un point de vue d'inclusion sociale, que sur les parcours de soins en psychiatrie. Ces effets sont rendus possibles grâce, notamment, à l'intervention des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD).

<https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/aides-humaines-et-habitats-inclusifs>

- Articles de la revue ALTER - revue européenne de recherche sur le handicap, n° 16-4, 2022 :
 - Le droit de participer à la vie culturelle des personnes handicapées en Europe : Où est le changement de paradigme ? / Ann Leahy et Delia Ferri
<https://journals.openedition.org/alteridr/1430> (en anglais)
 - Un projet de formation professionnelle pour améliorer la qualité de vie, l'engagement actif et la participation des enfants ayant des besoins d'aides intensives et multiples à la vie courante. Des expérimentations pratiques en milieu professionnel du protocole de formation européen Enablin+ / Jo Lebeer, Mia Nijland, Enikő Batiz, et al.
<https://journals.openedition.org/alteridr/1450> (en anglais)

Handicaps rares

- Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental !

A l'initiative du GNCHR, un collectif d'associations s'est réuni pour faire avancer les droits des personnes éloignées des modes habituels de communication comme le langage oral, le plus communément utilisé.

Cette mobilisation interassociative a débouché sur la rédaction d'un plan d'action pour permettre le déploiement et la structuration de l'offre de CAA sur l'ensemble du territoire national d'ici à 2025. Des annonces sont attendues à l'issue de la Conférence Nationale du Handicap qui aura lieu au printemps 2023.

<https://gnchr.fr/quel-que-soit-son-handicap-communiquer-est-un-droit-fondamental>

[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>

- Journées nationales handicaps rares 2023

Organisées par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), les journées nationales se tiendront les **8 et 9 novembre** au Centre des Congrès de **Lyon** avec pour thématique l'innovation.

Le programme sera mis prochainement à disposition.

<https://gnchr.fr/nos-actions/jnhr>



Les objectifs de ces journées sont de valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels pour ainsi permettre d'actualiser les connaissances dans le champ des handicaps rares et ajuster en continu les pratiques afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

A cette occasion, un appel à contribution est lancé pour repérer et valoriser les expériences et pratiques innovantes.

Le GNCHR encourage les personnes en situation de handicap rare, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les étudiants, les artistes, ainsi que tout citoyen concerné par le handicap rare à soumettre des propositions à ces journées nationales.

Il peut s'agir autant de tables rondes, ateliers, conférences, master class, poster ou d'animations artistiques.

L'appel à contributions est ouvert **jusqu'au 10 mars 2023**.

<https://gnchr.fr/nos-actions/jnhr>

Maladies rares

- « Vivre avec une maladie rare en France - Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) »
Le cahier Orphanet a été mis à jour en décembre 2022.
Ce document a pour objectif d'informer les malades atteints de maladies rares, ainsi que leurs proches, de leurs droits et de les guider dans le système de soins.
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf
- Forums régionaux 2023 de l'Alliance maladies rares, ouverts aux malades, aux proches aidants et aux représentants des associations de malades
En Auvergne Rhône-Alpes, le forum aura lieu le 23 juin à Clermont-Ferrand.
<https://alliance-maladies-rares.org/actus/forums-regionaux-2023-a-vos-agendas>

[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>

- Maladie de Huntington
Dossier publié sur le site de l'Inserm en septembre 2022 qui présente la maladie de Huntington et les enjeux actuels de la recherche
<https://www.inserm.fr/dossier/huntington-maladie>
- Module de formation e-learning dédié au syndrome Prader-Willi, mis en ligne gratuitement par la filière Défiscience
Les ressources et activités proposées par ce module ont pour objectif principal de vous apporter les notions socles à connaître sur le syndrome de Prader Willi.
<https://numerique.defiscience.fr/formation-le-syndrome-de-prader-willi>
- Retour d'expérience sur l'accompagnement d'adolescents avec un syndrome de Prader-Willi
Ce document rédigé par Laëtitia Gonon est un témoignage de son activité auprès de 5 jeunes avec un syndrome de Prader-Willi à l'ISEF (Institution Spécialisée d'Education et de Formation) du Château d'Aix. Il se veut un retour d'expérience destiné aux autres accompagnateurs dont l'objectif est de mettre en avant ce qui fonctionne et les conditions dans lesquelles cela fonctionne.
<https://www.prader-willi.fr/retour-dexperience-conseils-dune-referente-en-ime-de-jeunes-avec-un-syndrome-de-prader-willi>
- Comment en tant que cadre, peut-on intégrer dans une structure une personne ayant le syndrome Prader-Willi ?
Travail de fin d'études de Annick Van Muijlder et Pauline Martinez où est menée une analyse de l'accompagnement proposé dans deux établissements belges très différents.
<https://www.prader-willi.fr/analyse-de-laccompagnement-de-personnes-avec-un-spw-dans-2-etablissements-belges>
- Informations de prévention dans le cadre de l'accompagnement d'une personne avec syndrome de Prader-Willi
Ces recommandations portent sur le plan alimentaire et sur le plan de l'activité physique. Elles ont été rédigées par le Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, PRADORT.
<https://www.prader-willi.fr/information-de-prevention-a-destination-des-etablissements-medicaux-sociaux>
- Les maladies rares expliquées en une infographie
A télécharger sur le blog d'Hoptoys
<https://www.bloghoptoys.fr/infographie-sur-les-maladies-rares-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>

- Les webinaires médico-sociaux gratuits de la filière BRAIN-TEAM (maladies rares du système nerveux central)
Ces webinaires sont destinés aux patients et aux aidants familiaux.

Mardi 21 mars : "Le Projet de vie du dossier MDPH"

Mardi 4 avril : "Maladies rares neuro évolutives : comprendre les différentes modalités de répit à domicile" -

Mardi 16 mai : "Maladies rares neuro évolutives : comprendre les Services Soins et de Suite, pour du répit"

Mardi 20 juin : "Maladies rares neuro évolutives : comprendre l'accueil temporaire"
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScmhuGtSsnC7Y-xolppTu0avhK-UpJl-ONFDA7HpXISJaDxg/viewform>

- Vidéos de la filière maladies rares BRAIN-TEAM
Dans le cadre de la journée mondiale des maladies rares ayant eu lieu le 28 février, BRAIN-TEAM a publié 10 capsules vidéos correspondant aux 10 groupes de pathologies de la filière.

Les vidéos présentent les maladies rares neurologiques, leur prise en charge par les réseaux de soin, le soutien des associations aux familles et les avancées de la recherche.

Ce sont des professionnels des Centres de référence maladies rares et des représentants d'associations de patients qui présentent ces maladies.

Liste des vidéos publiées :

- La maladie de Huntington
- Les démences rares ou précoces
- Les maladies Inflammatoires rares du cerveau et de la moelle
- L'atrophie multi-systématisée
- Les leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares
- Les maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil
- Les maladies neurogénétiques
- Les syndromes neurologiques paranéoplasiques et les encéphalites auto-immunes
- Le syndrome Gilles de la Tourette
- Les narcolepsies et hypersomnies rares

<https://www.youtube.com/channel/UCMt6pYiWIR7fMTVGsVSsnZnQ>

[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>

Surdicécité

- Rapport final sur la situation actuelle des enfants malvoyants / sourdaveugles en Suisse Une étude réalisée dans le cadre de REVISA - dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire, par l'Université de Fribourg et l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)
[https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/REVISA/Orthmann Bless D. Bless G. 2022 REVISA La situation actuelle.pdf](https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/REVISA/Orthmann_Bless_D._Bless_G._2022_REVISA_La_situation_actuelle.pdf)
- Le syndrome d'Usher
Le Dr Aziz El Amraoui, de l'Institut de l'Audition, Institut Pasteur à Paris, présente le syndrome d'Usher, les premiers symptômes de cette maladie, les recherches actuelles sur les traitements.
<https://www.retina.fr/syndrome-usher>
- Fukushima Satoshi, le premier professeur d'université sourdaveugle au monde : « Communiquer, c'est ma lumière »

Entretien avec Fukushima Satoshi dont le film Sakura-iro no kaze ga saku (« Un vent de cerisiers en fleurs »), sorti au Japon, raconte la vie et celle de sa mère.

Aveugle d'un œil dès son plus jeune âge, il perd l'ouïe à l'âge de 18 ans et devient finalement totalement sourdaveugle.

<https://www.nippon.com/fr/japan-topics/c030193>

Surdit 

- Les bases de la LSF : un parcours 100 % en ligne et gratuit

"Initiez-vous efficacement et en autonomie aux fondamentaux de la langue des signes française. Apprenez près de 1 000 signes et 200 phrases clés pour une conversation simple avec une personne sourde. Découvrez la richesse de la communication non verbale (attitude corporelle et expressions du visage). Développez votre attention pour mieux comprendre vos interlocuteurs."

"Conçu avec des formateurs sourds experts en LSF, ce parcours en ligne d'initiation vous fait bénéficier de l'efficacité pédagogique de l'Ancre Mémoirel® du Projet Voltaire allié à l'expertise de l'organisme de formation spécialisé AEFS (Access Exam Formation Sécurité). Pour permettre au plus grand nombre de s'initier gratuitement aux bases de la langue des signes française, cette initiative conjointe a bénéficié du soutien de la Région Auvergne-Rhône-Alpes."

<https://lsf.fondation-voltaire.fr/landing>

[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>

- SignEveil : une application gratuite pour découvrir la langue des signes française (LSF) de manière ludique via un avatar 3D
<https://www.mocaplab.com/fr/projects/signeveil>

- La langue des signes, une langue universelle ?
Thème de l'épisode de l'émission "L'oeil et la main" diffusée en octobre 2022

Présentation de l'émission :

"La langue des signes est-elle universelle ? C'est une question que beaucoup d'entendants se posent.... La réponse n'est pas si simple : non, la langue des signes n'est pas universelle, chaque pays a sa propre langue... il y a bien de l'universalité dans la langue des signes ! Pour mieux comprendre, plongeons dans le Festival Clin d'œil qui réunit des sourds du monde entier et suivons l'adaptation d'une pièce de théâtre de la LSF vers les « Signes internationaux »... Découvrons ainsi le formidable potentiel de communication qui sommeille en chacun de nous, et que les sourds et leur langue viennent révéler."

<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/4206622-la-langue-des-signes-une-langue-universelle.html>

- « Soyez raisonnables » : de l'aménagement des situations et des conditions du travail, aux stratégies professionnelles de salariés sourds
Rapport de recherche du Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET) publié en mai 2022

La recherche a pour objectif de comprendre les effets, sur le travail et les conditions de travail de professionnels sourds, « d'aménagements » spécifiques et de changements plus globaux de l'environnement professionnel. Les résultats éclairent l'enjeu de sécurisation des capacités et des parcours professionnels des sourds.

<https://ceet.cnam.fr/publications/rapports-de-recherche/soyez-raisonnables-de-l-amenagement-des-situations-et-des-conditions-du-travail-aux-strategies-professionnelles-de-salaries-sourds-1338177.kjsp>

- Conseils aux enseignants qui accueillent dans leur classe un élève sourd ou malentendant utilisant la langue française parlée et écrite (avec ou sans LfPC)
Article du site de l'ALPC (Association nationale pour la langue française parlée complétée)

<https://alpc.asso.fr/conseils-aux-enseignants>

- L'écrit : un passeport pour l'autonomie et l'inclusion des jeunes sourds
Colloque de l'ACFOS organisé les 12 et 13 décembre 2023 à Paris
<https://www.acfos.org/event/colloque-acfos-2023-lecrit-un-passeport-pour-lautonomie-et-linclusion-des-jeunes-sourds>

[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>

- Trois histoires en LSF tirées du livre Histoires de princesses courageuses, sur la chaîne Youtube de Disney
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLU5-6mn9YBf3kSCZ3g1rDQ3zJbJ2NvgkG>

Déficiência visuelle

- Guide pratique de la prise en charge institutionnelle et scolaire de la basse vision pour les personnes en situation de handicap visuel, de 0 à 25 ans

Il a été réalisé par le Centre de référence OPHTARA à l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris), avec la participation d'associations de patients, dont Géniris, Genespoir, Retina France et Inflam'œil.

Il a pour objectif de mieux informer, accompagner les proches et les patients atteints, dans leurs démarches médicales, paramédicales et administratives, pour leur donner toutes les chances de mieux vivre avec leur handicap. Ces conseils pourront être utiles au quotidien des personnes en situation de handicap visuel et permettre de limiter une aggravation de la maladie.

<https://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-actualites/actualites/guide-d-information-sur-la-prise-en-charge-institutionnelle-et-scolaire-de-la-basse-vision-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-visuel-de-0-a-25-ans>

- Homère, l'étude nationale sur la déficiência visuelle
Les résultats de l'étude Homère ont été publiés : <https://etude-homere.org>

Le 7 février, au Conseil économique, social et environnemental (CESE), a eu lieu le Colloque de restitution de l'Étude Homère organisé par les associations porteuses de l'Étude et leurs partenaires.

En guise de clôture, les associations ont lu le [Manifeste pour un observatoire de la déficiência visuelle](#). Elles demandent la création de cet observatoire qui pourrait permettre aux personnes, aux professionnels, aux chercheurs, aux élus et aux décideurs politiques de se réunir et de s'enrichir mutuellement afin d'améliorer la situation des personnes déficientes visuelles dans notre société.

Pour en savoir plus :

- > La [vidéo du colloque de présentation des résultats de l'Étude Homère](#)
- > Un [article du site Handicap.fr](#)
- > [Entretien sur France inter : Bruno Gendron : "La déficiência visuelle est un handicap mal connu"](#) (durée : 8 min)

Bruno Gendron, président de la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France, a été l'invité de 6h20 sur France inter le 8 février.

[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>

- Lire avec mon enfant aveugle ou malvoyant : quelle drôle d'idée ?

Livret pratique à l'usage des parents d'enfants déficients visuels, réalisé en 2022 par l'ANPEA - Association nationale des parents d'enfants aveugles et l'association LIRE - Le Livre pour l'Insertion et le Refus de l'Exclusion

<https://anpea.asso.fr/adm-lire-avec-mon-enfant-aveugle-malvoyant>

- "Suis moi.. pas à pas" : guide pratique à l'usage des parents et des proches

Un guide pratique à destination des parents d'enfants aveugles pour les accompagner dans les différentes étapes du développement de leur enfant. Un outil élaboré dans le cadre d'un travail au sein du programme Européen « Early ».

Il a été publié par l'Institut Montclair d'Angers et le CRDV de Clermont-Ferrand.

<https://www.sraesensoriel.fr/wp-content/uploads/livretearlya5.pdf>

- Les jeux de société : petit guide d'adaptation à destination des personnes en situation de cécité ou de malvoyance et de leur entourage

Il a été réalisé par Christine RENAUD, Intervenante conseil en accessibilité et compensation sensorielle à l'Institut Public Orens.

Quels sont les types de jeux accessibles sans adaptation ? Tous les jeux sont-ils adaptables ? Quels sont les conseils et astuces pour adapter un jeu ?

La dernière partie de ce guide propose un listing de sociétés et ludothèques spécialisés.

<https://www.sraesensoriel.fr/jeux-de-societe-petit-guide-dadaptation-a-destination-des-personnes-en-situation-de-cecite-ou-de-malvoyance-et-de-leur-entourage>

- Maths Vocales pour Malvoyants : application d'éducation gratuite à destination des enfants de 6 à 12 ans développée par DoubleYou Kids avec le soutien de l'Union nationale des aveugles et déficients visuels (Unadev)

« Maths Vocales propose un soutien scolaire en maths À L'ORAL pour les enfants du primaire.

L'application met l'accent sur l'apprentissage à l'oral grâce à la reconnaissance vocale et le dialogue en langage naturel avec un assistant virtuel.

L'application est compatible avec le système Apple VoiceOver pour les non voyants.

Les enfants progressent en parlant avec l'assistant vocal Éva et en jouant avec elle à des quiz de maths innovants en fonction de leur niveau.

Éva propose des parcours de progression personnalisés en fonction de l'âge et du niveau de l'enfant, donne des indices en cas d'erreurs et encourage constamment l'enfant à progresser. »

http://www.doubleyoukids.com/index_fr-vocalmath.html

[Retour au sommaire](#)

Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

Tél. 04 37 23 11 30 - Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr - <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

- Les rétinites pigmentaires. Origines, symptômes, avancées de la recherche..., où en est-on sur cette maladie ?
Article publié sur le site de Rétina France
<https://www.retina.fr/retinites-pigmentaires>
- Rapport final sur la situation actuelle des enfants malvoyants / sourdaveugles en Suisse
Une étude réalisée dans le cadre de REVISA - dépistage et reconnaissance des déficiences visuelles à l'âge (pré)scolaire, par l'Université de Fribourg et l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)
[https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/REVISA/Orthmann Bless D. Bless G. 2022 REVISA La situation actuelle.pdf](https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/REVISA/Orthmann_Bless_D._Bless_G._2022_REVISA_La_situation_actuelle.pdf)
- À l'école de Camille, Marine et Mathéo
Reportage de l'émission "A vous de voir" diffusé le 5 septembre 2022 sur France 5
Camille, Marine et Mathéo, jeunes déficients visuels, ont des parcours scolaires différents, mais tous trois nous montrent que l'inclusion à l'école reste à la fois une priorité absolue et un défi pour les personnes en situation de handicap.

A voir en replay (inscription gratuite sur le site de France TV) :
<https://www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir/3839188-a-l-ecole-de-camille-marine-et-matheo.html>
- 2 000 livres en braille à prix réduit, un pari à pérenniser
Malgré leur coût de fabrication beaucoup plus élevé, des livres en braille sont, depuis le 4 janvier 2023, accessibles au même prix que des ouvrages classiques, un défi risqué relevé par une maison d'édition et imprimerie de Toulouse.
Lire l'article publié sur le site Handicap.fr :
<https://informations.handicap.fr/a-2000-livres-braille-prix-reduit-pari-perenniser-34219.php>
- Résultats d'une enquête sur le marché du travail et la déficience visuelle
Elle a été lancée par la Fédération Française des Associations de Chiens guides d'aveugles (FFAC), dans le cadre de la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées.
Les principaux résultats sont à lire sur le site de la FFAC :
<https://www.chienguides.fr/actualites/semaine-europeenne-pour-lemploi-personnes-handicapees>
- Abonner un enfant aveugle ou malvoyant à une revue
Article du blog "A l'aventure des mots" de l'association ANPEA
<https://anpea.asso.fr/adm-abonner-enfant-aveugle-malvoyant-revue-magazine>

[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>

- Salon national pour l'emploi des déficients visuels, le jeudi 16 mars 2023 à Paris
Les tables rondes seront diffusées en ligne.

Grâce à la présence de nombreux exposants, emploiDV permettra aux actifs en quête d'évolution de carrière et aux chercheurs d'emplois déficients visuels de rencontrer des recruteurs, des associations et des acteurs de l'emploi.

Objectif : favoriser les échanges et présenter les parcours notamment à travers des tables-rondes, des ateliers pratiques et des témoignages.

<https://www.emploiDV.org>

- Numérique et élèves déficients visuels : quoi de neuf ?
Thème de la Journée annuelle scolarisation des élèves déficients visuels organisée le 9 juin 2023 à Suresnes (92), en partenariat avec l'ICEVI Europe (International Council for Education and Rehabilitation of People with Visual Impairment)
<https://www.inshea.fr/fr/content/journ%C3%A9e-annuelle-scolarisation-des-%C3%A9l%C3%A8ves-d%C3%A9ficients-visuels-%C3%A0-linshea>
- Question écrite Assemblée nationale de Madame Corinne Vignon : Inclusion numérique des personnes déficientes visuelles ou illettrées
<https://questions.assemblee-nationale.fr/q16/16-3387QE.htm>

Epilepsie

- Aménager l'habitat pour le sécuriser vis-à-vis de l'épilepsie
L'Efappe - la Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères - donne dans cet article de précieux conseils pour sécuriser un habitat individuel ou collectif pour les personnes épileptiques.
<https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-avec/amenager-lhabitat>
- Webinaires sur les épilepsies rares et complexes, proposé par EpiCARE
Liste des webinaires à venir : <https://epi-care.eu/webinars>
Revoir les webinaires passés : <https://epi-care.eu/past-webinars>
- "Tout sur les crises d'épilepsie !" : 1er module d'information vidéo du Centre de référence épilepsies rares de l'hôpital Robert-Debré pour tout savoir sur les crises d'épilepsie.
Des explications didactiques et accessibles à tous données par les neuropédiatres Stéphane Auvin et Blandine Dozières sur la conduite à tenir en cas de crise, les traitements d'urgence, les risques liés aux crises ou encore les crises fébriles.
https://www.youtube.com/playlist?list=PLv2KIVj00vMgU7BvagJICB_c8fRuBepwb

[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-VIALETTE, vice-présidente EPI et expert EFAPPE et Raphaelle VON KOETTLITZ, publié sur le blog d'IMind
https://centre-imind.fr/epilepsie_tnd/
 - CDKL5 Deficiency Disorder (CDD)
Dernière brochure destinée aux professionnels de santé publiée par EpiCARE
<https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2022/09/CDKL5-leaflet.pdf>
- L'ensemble des brochures publiées par EpiCARE
<https://epi-care.eu/patient-and-caregiver-leaflets>

Autisme

- Autisme & loisirs : guide d'adaptations à destination des accueils de loisirs, des patronages laïques, des MJC et MPT, des clubs sportifs et artistiques... et de tous ceux qui se sentent concernés !
Ce guide a été élaboré par : ASPERANSA - Association pour la sensibilisation à la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme et notamment le syndrome d'Asperger (Brest), Autisme Cornouaille, CAF 29, CRA-BR - Centre de Ressources Autisme Bretagne, Pôle ressources handicap 29, SACS (Quimper), SESSAD Arc-en-ciel (Morlaix), SESSAD Autisme (Brest).

L'objectif de ce livret est de proposer quelques pistes d'adaptations et d'aménagements pour l'accueil des jeunes TSA [troubles du spectre de l'autisme] sur les temps de loisirs, à travers des fiches pratiques et quelques éléments théoriques sur les TSA.
<https://www.cra.bzh/actualites/autisme-loisirs-guide-d-adaptations>
- Sport et autisme. Oui, c'est possible !
Le CRA Normandie Seine Eure et le Comité Départemental Olympique et Sportif 76 présentent une série de vidéos de guidance pour la mise en place de séances de sport adaptées aux personnes autistes.
<https://www.craif.org/sport-et-autisme-oui-cest-possible-une-nouvelle-serie-de-capsules-3515>
- Série de capsules sur les signes de risque d'autisme
Comment repérer les premiers signes d'autisme ? Comment mieux soutenir le développement de son enfant ? Deux minutes pour mieux vivre l'autisme et le CRAIF publie une série de 8 capsules pour répondre aux questions que se posent les parents et les professionnels de la petite enfance.
<https://www.craif.org/serie-de-capsules-sur-les-signes-de-risque-dautisme-3459>

[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'inclusion scolaire des enfants avec TSA
Dossier documentaire diffusé par la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap), réalisé dans le cadre du projet "Tous ensemble"
L'application "Tous ensemble" a pour objectif de favoriser le bien-être et la collaboration des parties prenantes dans le cadre de l'inclusion scolaire des élèves avec TSA.
<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>

Dys et TDAH

- Les petits monstres
Application gratuite visant à faciliter la lecture des enfants au quotidien et l'accès à l'actualité
L'application propose : un journal d'actualités destiné aux 6-10 ans, des exercices du CP au CM2 et des quiz.
Plusieurs options sont proposées pour l'accessibilité : police d'écriture aérée, texte écrit avec Lire Couleur, lecture vocale, exercices téléchargeable version PDF avec Opendyslexic.
<https://lesptitsmonstres.fr/presentation>
- 5 webinaires pour mieux comprendre les troubles de l'apprentissage et accompagner les enfants DYS, réalisés par la Fédération française des Dys (FFDys), en partenariat avec Aésio mutuelle
A voir en replay sur le site de la FFDys :
 - Savez-vous ce que sont les troubles DYS ?
 - Comment les détecter et vers qui se tourner ?
 - Comment accompagner les personnes DYS ?
 - Rôle de la MDPH et de la CDAPH
 - Les aménagements aux examens<https://www.ffdys.com/actualites/a-voir-en-replay-5-webinaires-pour-mieux-comprendre-les-troubles-de-lapprentissage-et-accompagner-les-enfants-dys.htm>
- Les troubles "DYS" : thème du podcast "Parentalité(s) - Eduquer c'est comprendre" diffusé le 18 janvier 2023
De la difficulté du diagnostic à la prise en charge, nous abordons dans cet épisode avec le Dr Mazeau ce que sont les troubles « DYS », en quoi ils sont des troubles neuro-développementaux, quels sont les différents « DYS », les signes d'alertes, les fausses croyances et bien entendu la prise en charge et le rôle des parents dans celle-ci.
<https://www.ffdys.com/actualites/un-podcast-destine-aux-parents-au-sujet-des-dys-tdah-hpi.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>

- Fiche mémo pour le permis de conduire pour les DYS, publiée par la fédération Dyspraxique mais fantastique
<https://www.ffdys.com/actualites/a-consulter-une-fiche-memo-permis-de-conduire-pour-les-dys.htm>
- La dyslexie au travail : guide de bonnes pratiques rédigé par Audrey Mazur du LabEx ASLAN de l'Université de Lyon, avec des associations et chercheurs de cinq pays (Italie, Irlande, France, Malte, Royaume-Uni)
<https://www.ffdys.com/actualites/a-telecharger-la-dyslexie-au-travail-guide-des-bonnes-pratiques-dyslexiawork.htm>
- La dysphasie : Trouble spécifique du langage oral (TSLO)
Article de l'association Avenir Dysphasie Rhône, publié sur le site Enfant différent Il présente la dysphasie et comment établir un diagnostic.
<https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/dysphasie-tslo>
- Trouble développemental de la coordination (TDC) / dyspraxie : diagnostiquer, comprendre, adapter : nouveaux éléments de recherche et de prise en charge
Journée organisée par l'association Dyspraxie France Dys le 22 avril 2023 à Lyon
<https://www.dyspraxies.fr/2023/03/03/journee-tdc-a-lyon-le-22-avril>

Scolarisation

- Mémo des principales consignes scolaires en pictogrammes
A télécharger sur le blog d'Hoptoys
<https://www.bloghoptoys.fr/mon-memo-des-consignes-scolaires>
- Scolarisation des élèves handicapés : tous les dispositifs à connaître
Article du site L'Etudiant qui présente les dispositifs existants pour favoriser la scolarisation des élèves en situation de handicap
<https://www.letudiant.fr/college/scolarisation-des-eleves-handicapes-tous-les-dispositifs-a-connaître.html>
- Glossaire école inclusive @isafil
Le Glossaire de sigles sur les besoins éducatifs particuliers (BEP) actualisé par l'INSHEA est maintenant disponible sur l'application Glossaire Ecole inclusive @isafil.
<https://glossaire-sigles-isafil.glideapp.io/dl/d0a5f4>
- Vidéos d'une ergothérapeute donnant des idées et des stratégies pour les apprentissages et les petits défis de la vie quotidienne des enfants
Chaîne Youtube de Josiane Caron Santha, ergothérapeute
<https://www.youtube.com/@JosianeCaronSanthaERGOTHERAPIE>

[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 scolarisation des enfants en situation de handicap
Rapport de l'Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGÉSR)

Le rapport d'inspection générale analyse l'évolution de la demande d'accompagnement humain pour la scolarisation des élèves en situation de handicap (ESH) en milieu ordinaire dans l'enseignement public et privé sous contrat, en vue de disposer d'une vision prospective des besoins à venir.

Il interroge également les modalités et enjeux de recrutement et de gestion des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), ainsi que les questions nouvelles soulevées notamment par la décision du Conseil d'État du 20 novembre 2020, relative à la responsabilité de l'accompagnement sur le temps non scolaire.

<https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-enfants-en-situation-de-handicap-343648>

- Note de la FNASEPH relative au rapport de l'IGF et de l'IGESR : « Scolarisation des élèves en situation de handicap » 10 janvier 2023

La FNASEPH a souhaité apporter le regard des familles, ainsi que d'un acteur historique dans le champ de la scolarisation des élèves en situation de handicap, à travers l'exploration des différentes propositions de ce rapport.

<https://www.fnaseph.fr/note-relative-au-rapport-de-l-igf-et-de-l-igesr-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-10-janvier-2023>

- École inclusive : des nouveautés dans l'enseignement spécialisé des jeunes déficients sensoriels

Dans le cadre de la transformation du secteur médico-social et des ambitions de l'école inclusive, l'État a décidé d'adapter les pratiques pédagogiques pour mieux répondre aux besoins des jeunes déficients sensoriels, en rénovant les diplômes de l'enseignement spécialisé (CAPEJS pour les jeunes sourds ; CAEGADV, CAEMADV et CAFPETADV pour les jeunes déficients visuels)¹, délivrés par le ministère chargé des personnes handicapées.

Lire le communiqué de presse du Ministère chargé des personnes handicapées et de l'INSHEA :

<https://www.inshea.fr/fr/content/%C3%A9cole-inclusive-des-nouveaut%C3%A9s-dans-l%E2%80%99enseignement-sp%C3%A9cialis%C3%A9-des-jeunes-d%C3%A9ficients-0>

- LOI n° 2022-1574 du 16 décembre 2022 visant à lutter contre la précarité des accompagnants d'élèves en situation de handicap et des assistants d'éducation (1)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046751169>

[Retour au sommaire](#)

- La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe

Rapport de la recherche Polycom qui est le prolongement de Polyscol, recherche qui étudiait les conditions d'accès aux apprentissages des élèves polyhandicapés en établissements médico-sociaux à partir de l'évaluation de leurs potentiels d'apprentissage et dont est issue la circulaire interministérielle relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés de 2020.

Polycom réalise une analyse secondaire des données filmées durant Polyscol pour étudier la communication des élèves avec polyhandicap durant la classe, les interactions entre eux et entre l'élève et l'adulte. Basée sur une observation en "regards croisés" famille/professionnels, cette étude vise à apporter un éclairage et des recommandations sur les moyens à mettre en oeuvre pour la scolarisation des élèves polyhandicapés.

[Source : La lettre du polyhandicap n° 110, février 2023, du Groupe polyhandicap France]

Le rapport de recherche : <https://hal.u-pec.fr/GRHAPES/hal-03937889v1>

Voir le replay du Café de l'IReSP avec Danièle Toubert-Duffort (Maître de conférence en psychologie clinique à l'INSHEA) et Jean-Michel Coq (Maître de conférence en psychologie clinique et psychopathologie à l'Université de Rouen) qui présentent les principaux résultats de la recherche :

https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=RwH2tIKmlBc&feature=youtu.be&ab_channel=IReSP

Emploi et insertion professionnelle

- Santé au travail et risques professionnels des travailleurs handicapés en milieu ordinaire

Dossier documentaire diffusé par la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap)

Son objectif est de rendre compte des connaissances actuelles sur le travail en milieu ordinaire des travailleurs handicapés (TH) et de permettre aux acteurs de terrain de s'appuyer sur les connaissances recensées pour poursuivre la réflexion sur la santé au travail.

<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>

- Hello handicap : salon de Recrutement sur internet et sur mobile dédié aux candidats en situation de handicap

En 2023, le salon aura lieu du 18 au 21 avril et du 24 au 27 octobre.

<https://pro.hello-handicap.fr>

[Retour au sommaire](#)

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

Loisirs et vacances

- Culture relax

Le dispositif Relax rend la culture accessible en inclusion à des personnes qui en sont privées par leur handicap (personnes autistes, polyhandicapées, avec un handicap intellectuel, cognitif, des troubles psychiques, une maladie d'Alzheimer...).

Les séances et représentations Relax proposent un environnement bienveillant et chaleureux où chacun, avec ou sans handicap, est accueilli et respecté tel qu'il est.

Le site pour trouver un film ou un spectacle autour de chez vous :

<https://culture-relax.org>

Accès aux soins

- Santé BD a publié de nouvelles BD illustrées et faciles à lire et à comprendre, sur :

La puberté :

- Je change dans mon corps
- Je change dans ma tête

<https://santebd.org/?s=&category=31>

L'audition :

- Je protège mes oreilles du bruit
- La santé de mes oreilles

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/prevention-sante>

Gynécologie : le dépistage du cancer du col de l'utérus

<https://santebd.org/?s=&category=43>

L'orthodontie :

- L'orthodontie, à quoi ça sert ?
- Je vais chez l'orthodontiste
- Vivre avec mon appareil

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

Les échographies :

Qu'est-ce qu'une échographie ? Pourquoi doit-on passer une échographie ? Comment se déroule-t-elle ?

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/scanner-irm-radiologie/lechographie>

[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>

- Valise C3A : projet de la filière maladies rares DéfiScience et réalisé au sein du CRMR DéfiScience intellectuelle de causes rares - Robert-Debré, Centre excellence InovAND, Hôpital Robert-Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Le projet C3A a consisté à concevoir des outils simples de Communication Alternative et Augmentée adaptés à la situation d'accueil à l'hôpital, déployables auprès des personnels et dans les espaces de consultations. Nous avons créé des outils immédiatement utilisables par le plus grand nombre de professionnels et s'adressant à un large éventail d'enfants.

Cette mallette vous propose des porte-clefs et des tableaux de langage assisté accompagnés de 5 vidéos explicatives.

https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=117899&fbclid=IwAR3L2fzc9fKfoVUYoiktzA5fYWzlcOtuqQOyikcEJrqZv_A-11ZGDINoiQ

- Ce qu'on peut faire pour sa santé mentale
Psycom présente 34 exercices ou techniques en accès libre sur internet, sélectionnés auprès de sources s'appuyant sur les études scientifiques. Ces outils dits « d'auto-support » permettent de décrocher de ses pensées difficiles, de s'initier à la méditation ou encore de repérer si l'on vit une relation de couple toxique.

<https://www.psycom.org/comprendre/la-sante-mentale/ce-quon-peut-faire-pour-sa-sante-mentale>

- Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé

Le décret encadre et précise les missions du « référent handicap » dans le parcours du patient en établissement de santé, dont la nomination contribuera à faciliter l'accès aux soins des patients en situation de handicap au sein de ces établissements.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046821281>

- Apo - douleur de l'enfant avec difficultés de communication
Application gratuite, créée à l'initiative de la SFETD (Société française d'étude et de traitement de la douleur)

"Modification du comportement, modification des signes neurologiques, aggravation des signes autistiques ?

Comment être sûr qu'il s'agit d'une douleur chez un enfant souffrant de déficience cognitive, de trouble du spectre autistique, de paralysie cérébrale, de polyhandicap ? Les parents et les aidants ont maintenant à disposition un outil, « APO », une application développée par un groupe d'experts, disponible gratuitement sur les stores."

Présentation de l'application Apo :

https://vimeo.com/764483830?fbclid=IwAR1lxyzZjO5otMX0Se6wds9nuFUM5O16W DmZAtOEkZrYq_FPs9X4dYF1kRI

[Retour au sommaire](#)

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

- Comment repérer la douleur chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes ?
Article publié sur le site d'Hoytoys
<https://www.bloghoptoys.fr/reperer-la-douleur-chez-les-personnes-en-situation-de-handicap-dyscommunicantes>

Vie affective et sexuelle

- Vie affective et sexuelle et/ou soutien à la parentalité : outils pour accompagner des personnes en situation de handicap sensoriel

La Structure régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire (SRAE) présente une sélection de :

- ressources d'information, les outils en braille ou gros caractères, ceux qui sont accessibles en synthèse audio pour les personnes malvoyantes ou non voyantes,
- ressources d'information, les outils accessibles en Facile à Lire et à Comprendre, ou en Langue des Signes Françaises pour les personnes sourdes ou malentendantes

<https://www.sraesensoriel.fr/vie-affective-et-sexuelle-et-ou-soutien-a-la-parentalite>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Tableau de communication à thème et en pictogrammes... des solutions gratuites pour se lancer !
L'association Isaac Francophone donne dans cet article des conseils pour créer soi-même des tableaux de communication et propose de télécharger des tableaux de communication thématiques créés lors du Mois de la CAA 2022.
<https://www.isaac-fr.org/tableau-de-communication-a-theme-et-en-pictogrammesdes-solutions-gratuites-pour-se-lancer>
- Non verbal, vraiment ? Ou non oralisant ? Définition et exemples
Article à lire sur le site d'Ideereka
<https://www.ideereka.com/article/communication-non-verbale-definition-et-exemples>
- Créateur de Menus adaptés avec des pictogrammes Arasaac : outil en ligne gratuit sur inscription
https://aulaabierta.arasaac.org/fr/createur_menus_pictogrammes

[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>

- Leximage : un imagier sonore
Présentation de cette application gratuite permettant de créer un imagier sonore en associant image – son enregistré – mot écrit et définition, sur le blog du TechLab, APF France handicap

<https://lehub.apflab.org/limagier-sonore-leximage>

- Allo ortho
Créée en octobre 2018, l'association PPSO (Plateforme de Prévention et Soins en Orthophonie) est une association non lucrative qui a pour objet d'être une des premières réponses aux interrogations des personnes sur la nécessité d'un recours à l'orthophonie.

Le site internet est un site de prévention à destination du grand public. La rédaction en chef en est confiée à une orthophoniste en exercice.

Il a pour objectif de fournir des informations sur la prévention des troubles relevant du champ de compétences des orthophonistes et des indications sur la nécessité de consulter un orthophoniste. À partir de situations concrètes, les visiteurs du site, qu'ils soient parents, familles ou aidants, trouveront des réponses et des conseils pour s'orienter vers le professionnel de santé le plus adapté à leur situation.

<https://www.allo-ortho.com>

- Les fiches techniques du TechLab de l'APF France handicap (ex-APF Lab - Le Hub) sont parues. Elles décrivent les outils suivants :
 - Open sesame : un logiciel pour contrôler la souris par mouvements de la tête et webcam
 - Essential accessibility : des fonctionnalités complémentaires aux options d'accessibilité
 - EyePlayChords : un logiciel pour jouer des accords lors d'une production musicale
 - Facil'Ordys : un logiciel d'apprentissage de la saisie au clavier adapté aux jeunes "dys"
 - Short Head Eye Communication : un clavier simplifié d'aide à la communication
 - Hori Flex Controller : une manette adaptative pour la Switch de Nintendo
 - Leximage : une application pour créer un imagier sonore
 - NaviLens : une technologie de lecture intelligente de codes bidimensionnels
 - Arcana Strum : un instrument électronique qui imite la guitare
 - AsTeRICS Grid : application d'aide à la communication pictographique iOS / Android / Windows / Mac
 - Contacteurs Touch, EasyClick et EasyClick+ : contacteurs tactiles et ultra sensibles à faible encombrement
 - Parkinson com : application alphabétique de communication
 - TD Browse et TD Phone : deux applications optimisées pour l'utilisation de la commande oculaire Tobii Dynavox
 - TD Pilot : dispositif de communication sur iPad avec commande oculaire

<https://techlab-handicap.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>

- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Identifier les sens : relier des actions ou objets aux 5 sens
<https://arasaac.org/materials/fr/4582>
 - Lettre de présentation avec des pictogrammes : "Salut ! Je m'appelle..."
<https://arasaac.org/materials/fr/2220>
 - Cartes numérotées de 1 à 10 avec des dessins de 4 couleurs différentes, pour travailler par exemple le classement croissant, décroissant
<https://arasaac.org/materials/fr/4648>
 - Résolution de conflits : classer les situations conflictuelles et les non-conflictuelles
<https://arasaac.org/materials/fr/4281>
 - Tableaux de communication pour indiquer la douleur ou l'inconfort
<https://arasaac.org/materials/fr/3460>
 - Tableau de communication avec des pictogrammes pour exprimer la douleur
<https://arasaac.org/materials/fr/3098>
- Supports pédagogiques en Makaton sur plusieurs thèmes : fête des grands-mères, l'hiver, le tremblement de terre
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

Législation

- Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 relatif à la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés
Il détermine les modalités de la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Il supprime la prise en compte des revenus du conjoint pour le calcul de la prestation, ainsi que les abattements applicables sur les revenus du conjoint en cas de réduction ou de cessation d'activité de ce dernier. Les bénéficiaires avec un droit ouvert au titre du mois de septembre 2023 relèveront d'un calcul déconjugalisé de la prestation sauf si cela leur est défavorable, auquel cas ils conservent un calcul conjugalisé de la prestation tant que ce dernier leur est plus favorable. L'AAH des bénéficiaires dont le droit s'ouvre à compter du 1er octobre 2023 est déconjugalisée. La déconjugalisation est définitive.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046830041>
- Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé
Le décret encadre et précise les missions du « référent handicap » dans le parcours du patient en établissement de santé, dont la nomination contribuera à faciliter l'accès aux soins des patients en situation de handicap au sein de ces établissements.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046821281>

[Retour au sommaire](#)

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

- Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation
>> Entrée en vigueur : à compter du 1er janvier 2023
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668446>

Appel à projets

- Parmi les derniers appels à projets de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes :
 - Déploiement d'un dispositif de répit dans le Puy de Dôme et la Haute Savoie
L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes lance un appel à candidatures pour le déploiement d'un dispositif de répit déclinant la « Stratégie Agir pour les aidants » afin de proposer des services de soutien et de répit modulaires aux proches aidants non professionnels de personnes en situation de handicap (secteur enfant 0-20 ans) dans les départements 63 et 74.

Date limite : 30 avril 2023

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/deploiement-dun-dispositif-de-repit-dans-le-puy-de-dome-et-la-haute-savoie>

- Autonomie : vieillissement et situations de handicap
Appel à projets lancé par l'Agence nationale de la recherche (ANR)

Ce 2nd Appel à Projets porte sur les défis 3 et 4 :

Défi 3 : éclairer les situations de vie et les expériences d'autonomisation et de réduction de l'autonomie

Défi 4 : éclairer la conception, la réception et les usages des dispositifs et expérimentations innovants

Date limite de dépôt des dossiers : 17 mars 2023

<https://anr.fr/fr/france-2030/france2030/call/autonomie-vieillessement-et-situations-de-handicap-appel-a-projets-vague-2>

- Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels
Appels à projets 2023 lancé par l'IRESP et la CNSA, dont 3 appels à projet et deux autres dispositifs de soutien

Les 3 appels à projets de recherche portent sur :

- Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APA0B)

- Troubles du spectre de l'autisme, troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (TSA, TND et SHS)

- Un appel à projets de recherche dit « Blanc »

<https://iresp.net/thematiques/programme-autonomie>

[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 en ligne lancée par l'Unapei auprès des parents de personnes handicapées intellectuelles, autistes, polyhandicapées ou handicapées psychiques
L'objectif est de mieux connaître les difficultés rencontrées par ces parents, le retentissement sur leur vie, ainsi que leurs besoins et leurs attentes.
<https://enquetes.planetepublique.fr/index.php/786887?lang=fr>

L'agenda

- Se maintenir en bonne santé
Ces ateliers sont organisés dans le cadre de Repairs Aidants d'APF France handicap. Une prise en charge de votre proche à domicile peut être organisée et financée par ce dispositif, durant les temps de formation.
Les ateliers auront lieu de 9h30 à 13h les : 07 mars, 28 mars, 04 avril et 11 avril.
**inscription pour l'ensemble des modules auprès du service Les Fenottes du SESVAD APF France handicap (10 rue de la pouponnière, 69100 VILLEURBANNE), 04 72 43 04 77, aurelie.magazzeni@apf.asso.fr
<https://www.fenottes-apf.fr>
- 25e édition de la Semaine du cerveau, coordonnée par la Société des neurosciences, avec des événements organisés un peu partout en France du 13 au 19 mars 2023
<https://www.semaineducerveau.fr/programme-manifestations>
- École Inclusive et Handicap. Réalités et perspectives en France et ailleurs... : colloque organisé par la Fédération APAJH le mercredi 15 mars 2023 à Paris
<https://www.apajh.org/colloque-ecole-inclusive-et-handicap>
- Trisomie 21 – La 1ère année de vie : Prise en charge médicale et Prise en soins paramédicale
Séminaire organisé le 21 mars 2023 à Bron par les HCL, avec le soutien des filières AnDDiRares, DéfiSciences et de la PEMR AURA
<https://defiscience.fr/agenda/journee-de-la-trisomie-21-seminaire-a-lyon>
- Essentiel pour les uns, bon pour tous
48e congrès annuel en ligne de l'Institut des troubles d'apprentissage organisé les 22, 23 et 24 mars 2023
<https://institutta.webflow.io/48e-congres-annuel>
- 1ères Assises de la Communication Alternative et Améliorée (CAA), organisées autour du thème "Communiquer, c'est pas facultatif" par l'association Isaac Francophone le 24 mars 2023 à Paris
<https://www.isaac-fr.org/le-24-mars-2023-isaac-francophone-organise-les-1eres-assises-de-la-caa>

[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 soins, qualité de vie, douleurs dans les établissements médico sociaux, place des injections de toxine botulique
Prochaine journée d'échanges parents-professionnels organisée par le R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) le 24 mars 2023 à Bron
<https://www.r4p.fr/actualites>
- Journée d'information sur les séjours répit, organisée le 29 mars 2023 à la Métropole aidante à Lyon
"Vous êtes proche aidant et avez besoin de souffler, de prendre un temps pour vous, avec ou sans la personne que vous accompagnez ? Métropole aidante vous invite à participer à une journée d'information et de sensibilisation sur les solutions pour les vacances et séjours répit."
<https://www.metropole-aidante.fr/agenda/journee-dinformation-sur-les-sejours-repit-metropole-aidante>
- L'habitat inclusif, de quoi parle-t-on ?
Journée thématique en ligne organisée le vendredi 31 mars 2023 par la FISAF (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France)
Une table ronde permettra à des experts, institutionnels et professionnels de débattre sur le sujet le matin. L'après-midi seront présentées des initiatives autour de l'habitat inclusif qui ont vu le jour au sein du réseau FISAF dans le champ du handicap sensoriel.
<https://www.fisaf.asso.fr/nos-evenements/nos-e-evenements>
- 3ème journée francophone de l'albinisme
Cette journée est organisée conjointement par la filière maladies rares Fimarad, le centre de référence MAGEC et Genespoir. Elle aura lieu le 31 mars 2023 à Paris.

Cette journée scientifique rassemblera cliniciens et chercheurs autour des problématiques de l'albinisme sous toutes ses formes. Elle reposera sur des communications orales autour des aspects de prise en charge et de recherches.
<https://fimarad.org/3eme-journee-francophone-de-lalbinisme>
- Echanges et débats autour des questions de la vie amoureuse et affective dans et hors des établissements
Soirée organisée le lundi 3 avril 2023 de 17h à 19h par la Préfecture du Rhône - ARS Auvergne Rhône-Alpes à Décines-Charpieu
<https://www.eventbrite.com/e/billets-echanges-et-debats-autour-de-laces-aux-droits-pour-tous-548870716087>

[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 coordination des parcours de soin par les outils connectés
Soirée débat "Quand humains et outils s'allient pour prendre soin à distance" organisée le mardi 4 avril 2023 à 18h30 à l'Université Lumière Lyon 2 autour du livre de Julie-Anna Richard "La coordination des parcours de soin par les outils connectés" (Erès)
Les invités du débat sont : Bertrand Ravon (professeur de sociologie), Patrick Lechaux (chercheur en Sciences de l'Éducation), Bérengère Dutilleul (directrice de Secteur – Les PEP 69/ML) et Julie-Anna Richard (coordinatrice de la Communauté 360 Rhône ML).
<https://assp.univ-lyon2.fr/ufr-assp/formation-continue/conference-quand-humains-et-outils-numeriques-sallient-pour-prendre-soin-a-distance>
- Devenir particulier employeur
Atelier animé par Aurélie MAGAZZENI, coordinatrice sociale, Les Fenottes du SESVAD APF France handicap
Il aura lieu le 25 avril 2023, de 14h à 16h, à l'antenne du SESVAD de Saint Genis Laval (25 place des Basses Barolles).
Contact : 04 72 43 04 77, aurelie.magazzeni@apf.asso.fr
<https://www.fenottes-apf.fr>
- Journée nationale des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
Cette journée aura lieu le jeudi 4 mai 2023 à Paris.
Les interventions se feront autour de la thématique : « Evaluation, coordination et prestations : diversité et apports des PCPE dans la réponse aux besoins des personnes sur un territoire ».
<https://ancreai.org/journee-nationale-pcpe>
- Rencontres internationales des CAA (RICAA) organisées du 15 au 17 mai 2023 à Toulouse
Ces Rencontres Internationales des Communications Alternatives et Améliorées sont organisées conjointement par l'ERHR Midi-Pyrénées et l'organisme de formation CAApables.
<https://ricaa.fr>
- Polyhandicap : donner du sens au quotidien, accompagner l'autodétermination. Au regard de la spécificité du polyhandicap, de quoi parlons-nous ? Que signifie l'autodétermination pour des personnes qui ne peuvent l'exercer seules ?
27ème colloque organisé par le Groupe polyhandicap France les 1er et 2 juin 2023 à Paris et en visio
<https://gpf.asso.fr/2023/02/colloque-annuel-2023-programme-et-inscription>
- 7ème congrès européen du Syndrome de Rett, organisé du 6 au 8 octobre 2023 à Marseille par l'Association française du syndrome de Rett
<https://blog.afsr.fr/2023/02/01/7eme-congres-europeen-du-syndrome-de-rett>

[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

- Diplôme universitaire "Du soin à l'accompagnement médico social des maladies rares neuro évolutives"

Formation organisée par la filière maladies rares BRAIN TEAM, elle débutera en octobre 2023.

Cette 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 permet 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. Cette formation s'adresse aux secteurs sanitaire, médico-social, mais aussi aux structures de coordination de parcours et aux institutions.

<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>

- START – Un dispositif de formations croisées dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)

Ce dispositif de formations croisées en territoires vise à soutenir le parcours d'enfants et d'adultes présentant des TND. Il est organisé par le CREA Auvergne Rhône-Alpes.

Dates 2023 pour Lyon - Villefranche : 23-24 mai - 13-14 juin - 6 décembre 2023

<http://www.creai-ara.org/formations-intra>

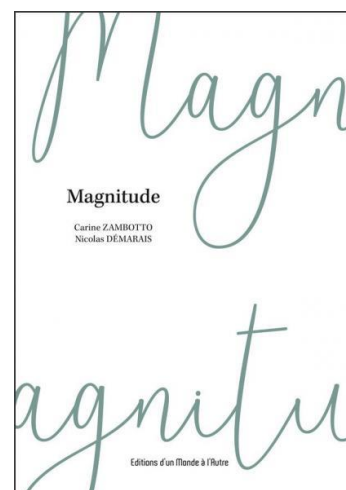
Les nouveautés du centre de documentation

► Magnitude

Livre de Carine ZAMBOTTO et Nicolas DEMARAIS
D'un monde à l'autre, 2022. 110 p.

L'annonce du handicap de son enfant est un séisme dont il est difficile d'imaginer l'énormité.

De ce bouleversement majeur, Carine Zambotto et son compagnon d'écriture Nicolas Démarrais tirent une œuvre qui éclaire l'expérience maternelle dans son intensité, dans sa beauté et dans l'intimité de ses moments de joie ou d'abattement.



[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 forme libre et poétique choisie par les auteurs rend sensible comme rarement le parcours et les luttes d'une maman, des premières intuitions de la grossesse à l'arrivée, puis l'accompagnement, d'un enfant différent...

Carine Zambotto est mère de deux jeunes garçons. Le cadet, Loan, est né porteur du syndrome de Prader-Willi. [résumé d'éditeur]

► Concevoir des programmes sensoriels pour personnes autistes

Livre d'Olivier GORGY et Aurélien d'IGNAZIO
Tom Pousse, 2022. 154 p. (Concrètement, que faire ?)

Soucieux de partager une approche pragmatique sur le thème de la sensorialité de la personne autiste, nous proposons une méthodologie structurée et des mesures d'intervention concrètes.

À l'intention des étudiants, professionnels de santé, accompagnants et parents d'enfants autistes, nous détaillons le fonctionnement des systèmes sensoriels et de leurs modalités tout en rappelant l'intérêt de l'évaluation (recommandée par la Haute Autorité de Santé) au travers du « profil sensoriel » de la personne.

Nous décrivons sur des bases neurophysiologique et développementale les particularités et les dysfonctionnements de la modulation sensorielle (reflétés notamment par des comportements d'hypersensibilité, d'hyposensibilité et de recherche de sensations), tout en y associant les aspects cognitifs, psychomoteurs et émotionnels.

Notre réflexion conduit à une « boîte à outils » (comment amoindrir une hypersensibilité ? comment analyser la fonction d'une autostimulation ? comment construire un protocole avec une couverture lestée ? quelle mesure d'intervention sensorielle sur un comportement problème ?...) et à des exemples concrets de programmes sensoriels tirés de notre expérience clinique depuis 15 ans auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes TSA, des plus déficitaires aux plus hauts niveaux de fonctionnement. [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 coordination des parcours de soin par les outils connectés

Livre de Julie-Anna RICHARD
Erès, 2022. 339 p. (Trames)

À l'ère d'une société dite « inclusive », émergent, par les technologies de communication, de nouvelles réponses collectives pour soutenir les situations complexes de handicap, coordonner et structurer les parcours problématiques. Loin de s'opposer, humains et technologies se mettent en réseau pour s'adapter à l'imprévisibilité des événements.

A leur manière, tous contribuent à favoriser le pouvoir d'agir des personnes concernées et de leurs aidants, et à développer une forme inédite du prendre soin : « le care à distance ».

Dans cet espace conversationnel d'un nouveau genre, les acteurs expérimentent d'autres formes d'être ensemble, où il est possible d'être présent auprès de son interlocuteur par la voix, l'écrit, l'image...

Ce livre prend appui sur une pratique professionnelle de coordination de parcours au sein d'un dispositif d'Équipe relais handicaps rares. À partir de nombreux récits qui mettent en scène des personnes en situation de handicap, leurs proches et les partenaires impliqués, l'auteure témoigne de la richesse de cette nouvelle modalité d'intervention sociale, à l'avant-garde des professions dont la mission est d'accompagner des personnes vulnérables. [résumé d'éditeur]



► L'étranger : en facile à lire et à comprendre (FALC)

Livre d'Albert CAMUS
Kiléma, 2022. 227 p.

C'est l'histoire de Meursault.
Meursault est un homme qui montre peu ses émotions.
Il a une vie simple.

Mais la vie de Meursault va changer.
Le roman commence avec la mort de la mère de Meursault.
Et le roman finit avec Meursault en prison.
Que s'est-il passé ?

Pourquoi Meursault est-il en prison ? [résumé d'éditeur]



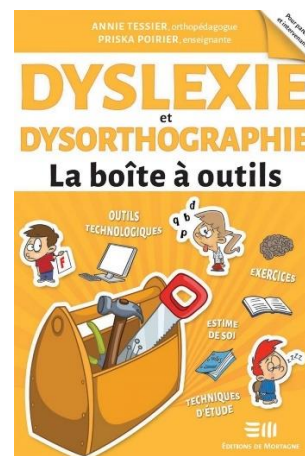
[Retour au sommaire](#)

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>

► Dyslexie et dysorthographe : la boîte à outils

Livre d'Annie TESSIER et Priska POIRIER
Ed. de Mortagne, 2019. 328 p.

Comment savoir si mon enfant est dyslexique ou dysorthographique ? Quelles sont les conséquences de ces troubles d'apprentissage sur ses résultats scolaires et sur son avenir ? Comment puis-je l'aider à s'améliorer ?



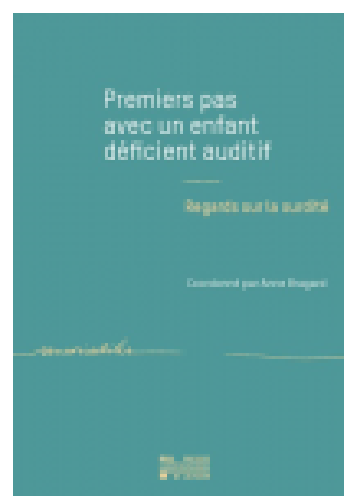
Ces questions, fréquemment soulevées, trouveront réponse dans ce guide, qui vous permettra également de :

- faire la différence entre une difficulté en lecture ou en écriture et un trouble d'apprentissage spécifique de la lecture ou de l'écriture ;
- détecter des manifestations d'une possible dyslexie ou dysorthographe ;
- comprendre ces troubles d'apprentissage afin de mieux soutenir votre enfant ;
- adapter votre vie ou celle d'un proche à la suite d'un diagnostic. [résumé d'éditeur]

► Premier pas avec un enfant déficient auditif : regards sur la surdité

Livre d'Anne BRAGARD (dir.)
Presses Universitaires de Louvain, 2020. 207 p.

Cet ouvrage réalisé par des professionnels de l'Institut royal pour sourds et aveugles (IRSA), spécialisé dans la scolarisation, la (ré)éducation et l'accompagnement des enfants et adolescents déficients auditifs, a pour objectif d'offrir une "boîte à outils" proposant les bases pour faire les premiers pas avec une personne sourde.



Des éléments théoriques et pratiques y sont abordés afin d'aider les professionnels qui interviennent auprès de ces personnes dans la vie de tous les jours tant sur le plan éducatif, rééducatif que scolaire. L'idée est de sensibiliser le lecteur au monde de la surdité dans ses aspects médicaux, langagiers, psychologiques, culturels et scolaires afin de mieux comprendre l'enfant sourd dans sa "globalité". [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](http://auvergnerhonealpes.erhr.fr)

[Retour au sommaire](#)

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