

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](#)

[L'agenda](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

Politique en faveur de la santé et du handicap

- Rapport du rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées

Le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, Gerard Quinn, a publié un rapport sur sa visite de l'Union européenne. Ce rapport fait suite à une visite des institutions de l'Union européenne du 21 au 31 mars 2022 et des rencontres avec des organisations représentatives des personnes handicapées notamment le Forum européen des personnes handicapées ainsi que d'autres acteurs clés.

Dans son rapport, il se félicite de l'engagement ferme de l'UE concernant la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, notamment par le biais de la Stratégie de l'Union européenne en matière de handicap 2021-2030. Il salue également l'objectif d'intégrer la perspective du handicap dans toutes les lois et politiques de l'UE, ainsi que dans les lois nationales des États membres ou des pays partenaires.

[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 rapporteur spécial a également formulé des recommandations dans des domaines où il estime que des améliorations sont nécessaires pour faire de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées une réalité, notamment concernant les orientations des financements accordés par l'Union européenne en lien avec le handicap.

<https://www.cfhe.org/rapport-du-rapporteur-special-sur-les-droits-des-personnes-handicapees> (en anglais)

- La pédopsychiatrie : un accès et une offre de soins à réorganiser
Rapport de la Cour des comptes, mars 2023. 141p.

Le rapport publié ce jour par la Cour des comptes vise à quantifier les besoins de soins psychiques infanto-juvéniles en évaluant la prévalence des troubles et l'offre disponible, et à analyser l'organisation de l'offre de soins, sa répartition sur le territoire et son coût pour les finances publiques.

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-pedopsychiatrie>

- Loi n° 2023-171 du 9 mars 2023 portant diverses dispositions d'adaptation au droit de l'Union européenne dans les domaines de l'économie, de la santé, du travail, des transports et de l'agriculture (1)

L'article 16 présente les exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services, qui doivent être fixées par arrêté. Elles concernent notamment les "livres numériques, le commerce électronique (système d'authentification pour les paiements par internet), certains services bancaires ou encore les terminaux en libre-service destinés à la fourniture de services de transport (train, avion, etc.)."

https://www.lemediasocial.fr/handicap-les-exigences-d-accessibilite-de-certains-services-sont-renforcees_7C62oQ

Handicap

- Les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)
Article de présentation des DAC sur le site de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes
"Interlocuteur unique pour les parcours de santé et de vie complexes, le DAC vient en appui aux professionnels de santé libéraux, sociaux et médico-sociaux."
Les coordonnées des DAC pour chaque département, ainsi que leurs plaquettes de présentation, sont accessibles en bas de l'article.
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-dispositifs-dappui-la-coordination-dac-0>

[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>

- Allocation journalière du proche aidant
Article de présentation de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA), mise en place depuis le 30 septembre 2020. L'AJPA s'adresse à toute personne résidant en France qui arrête ponctuellement, partiellement ou totalement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.
<https://solidarites.gouv.fr/allocation-journaliere-du-proche-aidant>
- Prise en soins, qualité de vie, douleurs dans les établissements médico sociaux, place des injections de toxine botulique
Les présentations de la dernière journée R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) organisée le 24 mars 2023 sont en ligne :
<https://www.r4p.fr/doc/category/184-journee-r4p-24-mars-2023-prise-en-soins-qualite-de-vie-douleurs-dans-les-etablissements-medico-sociaux-place-des-injections-de-toxine-botulique>
- J'aide, je m'évalue : outil gratuit d'évaluation et de prévention du risque d'épuisement des aidants, proposé par la Fondation France répit
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=769>
- Le pouvoir d'agir des GEM à l'épreuve de la crise sanitaire
Synthèse du rapport de Jean-Yves Barreyre, Patricia Fiacre et Anny Bourdaleix, commanditée par le CNIGEM (Collectif national inter GEM)
<http://www.creaihdf.fr/content/le-pouvoir-d%E2%80%99agir-des-gem>
- Webinaire Baluchon France lors de la Journée nationale des aidants : le replay du webinaire est en ligne
Les interventions du webinaire présentent le Baluchonnage, ses conditions de mise en place et ses bienfaits sur le répit des aidants via le témoignage d'aidants, d'une personne aidée et d'une Baluchonneuse.
<https://baluchonfrance.com/retour-sur-le-webinaire-baluchon-france-de-la-journee-nationale-des-aidants>
- DESJEUX Cyril, CHAMBON Mylène, « Jeunes aidants. Formes d'aide et relations familiales », Revue des politiques sociales et familiales, 2023/1-2 (n°146-147), p. 131-146
<https://www.cairn.info/revue-des-politiques-sociales-et-familiales-2023-1-page-131.htm>
- Le Case management
Article de Jean-René Loubat qui présente la fonction de Case manager (ou de coordinateur de parcours)
A lire sur le site d'Enfant différent : <https://www.enfant-different.org/les-metiers-les-professionnels/case-management>

[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>

- Café Ma boussole aidants
Les enregistrements audio des cafés sont disponibles sur la chaîne Youtube de Ma boussole aidants.
Des exemples de thématiques abordées lors des cafés :
 - Aidant(e) et couple : préserver sa relation
 - Trouver son équilibre
 - Le répit
 - Sport et handicap
 - Le regard de l'entourage<https://www.youtube.com/@maboussoleaidants8948/videos>
- Les aides humaines à domicile : thème du "Repères Savoir & Comprendre" publié par l'AFM Téléthon
Ce document permet de découvrir dans quelles situations faire appel à des aidants professionnels ou familiaux et connaître les formes juridiques permettant d'y recourir. Il présente également comment financer les heures d'aides humaines et quels sont les bons réflexes qui facilitent la relation avec les aidants au quotidien. Enfin, des témoignages et des liens « pour en savoir plus » émaillent l'ensemble de ce numéro.
<https://www.afm-telethon.fr/fr/actualites/le-reperes-savoir-comprendre-les-aides-humaines-domicile-vient-de-paraitre>
- Qu'est-ce qu'un trouble du développement intellectuel ?
Article publié sur le site du Centre d'Excellence des Troubles Neurodéveloppementaux de l'Hôpital Robert Debré AP-HP (InovAND)
<https://www.clepsy.fr/quest-ce-quun-trouble-du-developpement-intellectuel>
- Mon enfant va passer un test de QI, à quoi cela sert-il et comment va-t-il se dérouler ?
Article publié sur le site du Centre d'Excellence des Troubles Neurodéveloppementaux de l'Hôpital Robert Debré AP-HP (InovAND)
<https://www.clepsy.fr/mon-enfant-va-passer-un-test-de-qi-a-quoi-cela-sert-il-et-comment-va-t-il-se-derouler>
- ESSMS : obligations à respecter en matière de restauration collective
Article de synthèse publié sur le blog d'Accens Avocats Conseils
<https://accens-avocats.com/blog/2023/04/04/essms-obligations-a-respecter-en-matiere-de-restauration-collective> (texte intégral disponible suite à une inscription gratuite sur le blog)

Handicaps rares

- CRESAM - Centre national de ressources handicaps rares Surdicécité
La vidéo de présentation du CRESAM existe à présent en LSF.
<https://www.youtube.com/watch?v=X09OrcPXQ30>

[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>

- Mon patient a une maladie rare : prise en charge et suivi par le médecin traitant
Les Filières de Santé Maladies Rares et le Collège de la Médecine Générale ont publié une nouvelle Brève de Docs pour informer les médecins généralistes des outils qui sont à leur disposition pour les aider dans la prise en charge et le suivi de leurs patients atteints de maladies rares.
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=778>
- Les jeunes et Huntington
Rencontre organisée le samedi 15 avril 2023 de 14h à 17h à Paris et à distance par l'association Huntington France
Faire le test, avoir des enfants, travailler, relation avec la famille... l'association Huntington France donne la parole aux jeunes dans le cadre de cet évènement.
De nombreux intervenants, professionnels de la santé et acteurs du monde associatif, seront présents pour échanger avec la salle et répondre à toutes les questions posées.
Des jeunes de la communauté Huntington, témoigneront de leurs expériences et parcours.
<https://huntington.fr/les-jeunes-et-huntington-rencontre-ahf-samedi-15-avril-2023-de-14h-a-17h>
- Rencontrons Noon's : cycle de conférences thématiques sur les différents aspects du syndrome de Noonan, organisé par la Noonan association
Elles se déroulent en visio pendant une heure et demi, et sont ouvertes à tous.
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=771>
- Syndrome de Prader-Willi : information de prévention à destination des établissements médicaux-sociaux au sujet de l'alimentation et de l'activité physique
Document publié 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>
- Vers un quatrième plan national maladies rares (PNMR4) : pour des synergies accrues entre le soin et la recherche
Communiqué de presse publié par le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche le 28 février 2023
<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vers-un-quatrieme-plan-national-maladies-rares-pnmr4-pour-des-synergies-accrues-entre-le-soin-et-la-89732>

[Retour au sommaire](#)

- Transition maladies rares : site web et applications mis en ligne par les FSMR (Filières de santé maladies rares), à l'initiative de NeuroSphinx

Le site web a pour vocation d'être un outil d'information et de partage de savoirs.

L'application mobile « LA SUITE NECKER » est destinée aux adolescents et aux jeunes adultes porteurs d'une maladie rare et/ou chronique afin de leur permettre de mieux vivre avec leur maladie et gagner en autonomie.

Concrètement, l'application permet au jeune de gérer ses rendez-vous médicaux, suivre ses traitements, visualiser ses médecins ou encore d'avoir accès à des ressources santé adaptées à ses besoins.

Financée par la Fondation des Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, l'application peut être téléchargée et utilisée par n'importe quel adolescent porteur d'une maladie rare et/ou chronique quel que soit son lieu de vie et de suivi en France.

<https://transitionmaladiesrares.co>

- Maladies rares du neurodéveloppement : la recherche au service des soins et de la qualité de vie des patients

Les journées recherche de la Filière de santé maladies rares DéfiScience seront organisées les 8 et 9 juin 2023 à Paris.

Les équipes des centres experts de la Filière, exposeront leurs travaux, portés aux côtés d'associations et d'acteurs du médico-social. Les projets mis en avant questionneront les avancées thérapeutiques mais aussi l'amélioration de la qualité de vie des personnes affectées et de leurs aidants.

<https://defiscience.fr/agenda/congres-defiscience-sur-la-recherche-dans-les-maladies-rares-du-neurodeveloppement>

Surdicécité

- Définition fonctionnelle de la surdicécité

Cette définition a été établie par le groupe national sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes sourdaveugles, dans le cadre de la mission relative à la reconnaissance de la surdicécité confiée par M. Le ministre des Solidarités et piloté par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).

Une version en Facile à lire et à comprendre (FALC) de la définition existe.

<https://gnchr.fr/definition-fonctionnelle-de-la-surdicecite>

[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>

- 2ème rapport global sur la situation des personnes ayant une surdicécité : bonnes pratiques et recommandations pour l'inclusion des personnes ayant une surdicécité

Rapport publié par la World Federation of the DeafBlind (La Fédération mondiale des SourdsAveugles) qui présente plusieurs études de cas à travers 36 pays, explorant la situation d'enfants sourdaveugles âgés de 2 à 17 ans.

Cette recherche quantitative s'intéresse à l'inclusion des personnes ayant une surdicécité dans l'éducation, la santé, le travail, ou encore à la vie publique et politique.

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

Surdit 

- Le guide de l'accessibilit  pour les jeunes porteurs de troubles sensoriels
OPEN UP : Engager les professionnels de l' ducation formelle et non-formelle dans l'inclusion des jeunes porteurs de troubles sensoriels, Erasmus+ (France-Espagne-Croatie, Chypre)

Ce guide est divis  en deux sections : l'une portant sur les troubles visuels, l'autre sur les troubles auditifs.

Chacune comprend une br ve partie th orique permettant de saisir ce que sont les troubles sensoriels et quels types d'atteintes sont couverts dans ce guide.

Puis, une large place est laiss e   des fiches pratiques permettant aux professionnels d'adapter leur environnement et leur communication pour mieux accueillir ces publics et rendre leur contenu p dagogique et  ducatif plus accessible. Ces deux sections sont pr c d es d'une introduction d finissant un nouveau profil professionnel pouvant se greffer   la fonction d'enseignant ou de travailleur de jeunesse capable d'agir au sein de son organisation en tant que «personne ressource(s) troubles sensoriels». Ce manuel, co-d velopp     chelle transnationale, d finit le r le de "personne ressource" dans des  coles ou des organisations de jeunesse.

https://openupproject.eu/images/io1/Open_up_Guide_FR.pdf

- Acc s aux soins et   la pr vention pour les personnes sourdes et malentendantes
Un nouveau guide de la SRAE qui donne des informations et de conseils sur :
 - Le cadre juridique relative   l'accessibilit 
 - Les Unit s d'Accueil et de Soins des Sourds (UASS) rattach s   des  tablissements hospitaliers
 - Des adaptations n cessaires hors p le UASS

Des ressources pour les professionnels de sant  ou pour les personnes sourdes ou malentendantes sont aussi disponibles.

<https://www.sraesensoriel.fr/acces-aux-soins-et-a-la-prevention-pour-les-personnes-sourdes-et-malentendantes-un-nouveau-guide-srae>

[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>

- Une langue bien vivante
Thème de l'émission L'œil et la main diffusée sur France 5 en mars 2023

Présentation du reportage : "A Bron, dans la banlieue lyonnaise, le lycée Jean-Paul Sartre propose une option LSF et un parcours bilingue LSF/Français écrit , pour les élèves sourds."
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/4673377-une-langue-bien-vivante.html>
- Apprentissage de l'écrit en Haïti : surdit  et sourds ayant l'autisme comme trouble associ 
Article de Lainy Rochambeau et Pierre Ralphson publi  dans le livre : Taylor And Francis Group. Disability, Diversity and Inclusive Education in Haiti: Learning, Exclusion and Educational Relationships in the Context of Crises, 1, Routledge; Routledge, pp.217-244, 2023
<https://hal-normandie-univ.archives-ouvertes.fr/hal-03929045> (en anglais)

D ficiency visuelle

- Panorama de l'offre d'accompagnement et de r adapation pour personnes d ficiantes visuelles et sourdaveugles

En croisant plusieurs sources de donn es, la F d ration des Aveugles et Amblyopes de France a constitu  un r pertoire le plus exhaustif possible des structures accompagnant les personnes d ficiantes visuelles et sourdaveugles, comprenant leur localisation et leurs capacit s en places.
<https://aveuglesdefrance.org/www-actu/etat-des-lieux-de-loffre-daccompagnement-et-de-readaptation-pour-personnes-deficientes-visuelles>
- Le guide de l'accessibilit  pour les jeunes porteurs de troubles sensoriels
OPEN UP : Engager les professionnels de l' ducation formelle et non-formelle dans l'inclusion des jeunes porteurs de troubles sensoriels, Erasmus+ (France-Espagne-Croatie, Chypre)

Ce guide est divis  en deux sections : l'une portant sur les troubles visuels, l'autre sur les troubles auditifs.

Chacune comprend une br ve partie th orique permettant de saisir ce que sont les troubles sensoriels et quels types d'atteintes sont couverts dans ce guide.
Puis, une large place est laiss e   des fiches pratiques permettant aux professionnels d'adapter leur environnement et leur communication pour mieux accueillir ces publics et rendre leur contenu p dagogique et  ducatif plus accessible. Ces deux sections sont pr c d es d'une introduction d finissant un nouveau profil professionnel pouvant se greffer   la fonction d'enseignant ou de travailleur de jeunesse capable d'agir au sein de son organisation en tant que «personne ressource(s) troubles sensoriels».

[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>

Ce manuel, co-développé à échelle transnationale, définit le rôle de “personne ressource” dans des écoles ou des organisations de jeunesse.

https://openupproject.eu/images/io1/Open_up_Guide_FR.pdf

- Exposition Tacti'Jeux : interdiction de ne pas toucher !

Le projet Tacti'Jeux est né de l'idée de concevoir des livres jeu pour les enfants aveugles, afin de leur permettre de s'amuser tout en développant des compétences tactiles qui leur seront utiles par la suite. Ces livres permettent de jouer en autonomie, de créer un espace où les enfants peuvent se ressourcer sans la présence nécessaire de l'adulte.



De la recherche initiée à l'Université Paris 13 Sorbonne au projet éditorial, l'exposition présentera le résultat de 5 années de travail sur la question de l'apprentissage par le jeu pour les enfants aveugles : une exposition à voir, à explorer... et à toucher !

Exposition au Rize, du 2 au 27 mai 2023 - 23 rue Valentin Haüy - 69100 Villeurbanne

Info et renseignements : 04 37 57 17 17 - Entrée libre

https://lerize.villeurbanne.fr/agenda/exposition-tactijeux_020523

- Des images tactiles faciles à réaliser à la maison
Article du blog "A l'aventure des mots" de l'association ANPEA - Association nationale des parents d'enfants aveugles
<https://anpea.asso.fr/adm-images-tactiles-faciles>

- Médiation animale et handicap visuel
Dossier mis en ligne par le Cteb - Centre de transcription et d'édition en braille (Toulouse)

Il définit ce qu'est la médiation animale en 2023 en France. Il propose le témoignage d'une zoothérapeute professionnelle et d'utilisateurs de la Maison des aveugles de Lyon.

<https://www.cteb.fr/dossier-meditation-animale-et-handicap-visuel>

- Conduite automobile et basse vision : webinaire du Docteur Zanlonghi qui présente les nouvelles définitions des inaptitudes à la conduite automobile en fonction des pathologies
<https://www.sraesensoriel.fr/conduite-automobile-et-basse-vision-webinaire-video-du-docteur-zanlonghi>

[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>

- Enseigner la lecture et l'écriture braille aux élèves ayant un comportement difficile
Témoignage de Amber Rundle Kahn, enseignante américaine
<https://abracadabraille.org/pedagogie-inclusive/polyhandicap/enseigner-la-lecture-et-lecriture-aux-eleves-ayant-un-comportement-difficile>
- « Devinez quoi ? » : idées accessibles aux enfants souffrant de handicaps multiples
Article du site Abracadabraille
"Dans le cadre du cours de troisième cycle sur les déficiences visuelles et les handicaps multiples du programme de préparation des enseignants en matière de déficiences visuelles de l'université du Kentucky, les étudiants ont été invités à réaliser quatre projets : Boîte à histoires, Symboles de communication par l'image pour la boîte à histoires, Symboles de communication tactiles et Projet de livre parlant."
<https://abracadabraille.org/pedagogie-inclusive/polyhandicap/devinez-quoi-idees-accessibles-aux-enfants-souffrant-de-handicaps-multiples>
- Planche à clou pour aborder des notions mathématiques
Présentation de l'utilisation de cet outil par l'enseignante Julie Fehrenbach

Ce matériel tactile lui permet d'aborder des notions parfois complexes auprès d'élèves déficients visuels. A travers différentes manipulations, il permet de découvrir les formes géométriques, des formes de la vie quotidienne.
<https://abracadabraille.org/pedagogie-inclusive/braille-et-numeratie/planche-a-clou>
- La symétrie : un apprentissage en plusieurs étapes (première partie)
Un autre article du site Abracadabraille présente la manière dont l'enseignante Edith Boyer travaille sur la symétrie avec les élèves déficients visuels.
<https://abracadabraille.org/pedagogie-inclusive/braille-et-numeratie/la-symetrie-un-apprentissage-en-plusieurs-etapes-premiere-partie>
- Lumen - magazine d'information sur le handicap visuel, n° 30, mars 2023
Au sommaire :
 - Dossier : La place du jeu dans l'apprentissage de l'enfant aveugle
 - L'accès aux études supérieures pour les jeunes aveugles
 - Jeunes malvoyants et aveugles : osez la mobilité !
 - Tourisme accessible : un point sur l'offre de service
 - Aides financières à l'emploi
 - Accessibilité numérique : changeons le code !
 - Entretien avec Caroline du Potet : réalisatrice du film Son Visage<https://www.lumen-magazine.fr/magazine/lumen-30>
- Assises régionales de la déficience visuelle, organisées par la Région Auvergne-Rhône-Alpes le jeudi 3 juin 2023 à partir de 9h30 à l'Hôtel de région à Lyon
<https://www.billetweb.fr/assises-deficiences-visuelles-2023>

[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'oeil blanc : jeu vidéo adapté aux personnes aveugles et malvoyantes

Présentation de ce jeu, basé sur l'audio, développé par le studio No Visual Games : "L'Oeil blanc est un jeu d'aventure à la première personne où le joueur incarne un individu dénué de sa vue.

Vous entrerez dans un monde médiéval, empli de magie. Votre seul guide, votre ouïe. Prenez garde à l'origine et au sens des bruits qui vous entourent. Ce jeu n'est pas seulement un divertissement, mais une expérience à part entière."

<https://oeilblanc.fr>

Epilepsie

- Lancement de la nouvelle plateforme des Communautés de pratique Epilepsies et Handicap : CoPower

La plateforme présente toutes les productions des communautés de pratiques Epilepsies et Handicap, des informations contextualisées à votre territoire et de nouvelles fonctionnalités.

<https://fahres.fr/lancement-de-la-nouvelle-plateforme-des-communautes-de-pratique-epilepsies-et-handicap>

- Série des vidéos du Centre de référence épilepsies rares Robert-Debré

Exemples de thématiques abordées dans les vidéos :

- Risque des crises d'épilepsie à la maison
- Utilisation du Diazepam par voie rectale
- Que faire en cas de crise d'épilepsie ?
- Que se passe-t-il dans le cerveau pendant une crise d'épilepsie ?
- Qu'est-ce que les crises fébriles ?

<https://www.youtube.com/@creerobertdebre/videos>

- Qu'est-ce que les syndromes d'épilepsie infantile ?

Torie Robinson réalise régulièrement des vidéos en anglais où elle interviewe des spécialistes de l'épilepsie. Stéphane Auvin a récemment participé à son podcast "Epilepsy Sparks Insights" en expliquant ce que sont les syndromes d'épilepsie infantile, et plus précisément le syndrome des spasmes infantiles (anciennement appelé syndrome de West), les traitements potentiels, et où en est la recherche.

La vidéo est en anglais, vous pouvez activer les sous-titres en français.

<https://www.youtube.com/watch?v=cfic7QK8I44>

- Plaquette sur les risques liés à l'épilepsie, du Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME)

<https://www.epilepsie-info.fr/le-reseau-sentinelle-mortalite-epilepsie-rsme>

[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

- Elèves TSA : construire l'entrée dans les apprentissages et le vivre ensemble en classe
Document publié par le Pôle ressources ASH 10
https://media.licdn.com/dms/document/C561FAQF-DFgyMQUIZg/feedshare-document-pdf-analyzed/0/1679561020095?e=1681344000&v=beta&t=n-8Bc4Spl4G_IlpqVgen1a3M23QtuuGDs2wQM0Jb6to
- Troubles sévères du comportement : vers une approche globale des situations complexes dans l'autisme
14e journée régionale de l'ARAPI organisée le vendredi 2 juin 2023 à Marseille, en partenariat avec le CREA PACA et Corse et APAR Autisme
<https://creai-pacacorse.com/actualites/agenda/14e-journee-regionale-de-larapi>
- Fiche conseils sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et la prise en charge diététique
Cette fiche publiée par l'association CoActis Santé apporte les clés de compréhension de l'influence que les TSA peuvent avoir sur l'alimentation.
<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/h15-troubles-du-spectre-de-lautisme-la-prise-en-charge-dietetique>
- Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères
Un guide pratique du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon destinés aux aidants professionnels et familiaux afin d'accompagner la mise en place des aides visuelles dans la vie quotidienne.
<https://www.autisme-ressources-lr.fr/le-cra-lr/publications/161-supports-visuels-adultes-autistes>
- Marianne : une cohorte géante pour saisir l'origine des TND
Article du site handicap.fr qui présente ce projet de recherche qui va enquêter auprès de 1700 familles durant 10 ans.
<https://informations.handicap.fr/a-marianne-cohorte-geante-pour-saisir-origine-tnd-34683.php>

Dys et TDAH

- Syllabes et cie : application destinée à des enfants de CP/CE1/CE2 qui commencent l'apprentissage de la lecture, aux enseignants de primaire, aux ergothérapeutes qui s'occupent d'enfants en difficulté, aux AESH qui les accompagnent
<https://studys.fusofrance.org/complements/syllabes>

[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>

- Marianne : une cohorte géante pour saisir l'origine des TND
Article du site handicap.fr qui présente ce projet de recherche qui va enquêter auprès de 1700 familles durant 10 ans.
<https://informations.handicap.fr/a-marianne-cohorte-geante-pour-saisir-origine-tnd-34683.php>
- Affiche iMIND sur le TDAH (Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité) : affiche qui rassemble les informations-clés concernant le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
<https://centre-imind.fr/fiche-trouble-attention-hyperactivite-tdah>
- Trouble de l'attention, comment vivre avec ?
"Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) touchent entre 5 et 7% des enfants et adolescents en Suisse. Cette pathologie est de mieux en mieux connue. Les demandes de diagnostic augmentent donc et les listes d'attente s'allongent. Le magazine 15 Minutes est allé à la rencontre de familles concernées."
<https://www.rts.ch/info/sciences-tech/13830834-trouble-de-lattention-comment-vivre-avec.html>
- Webinaire iMIND #7: L'attention, des concepts au vécu
"Notre société actuelle, du fait de son appétence pour le numérique, a placé notre attention au centre de toutes les convoitises. Mais qu'est-ce que l'attention ? Comment fonctionne-t-elle ? Quels processus se mettent en place ? Notre attention fluctue naturellement au fil de la journée et des événements, mais à quel moment parler de trouble de l'attention ou de TDAH ? Que faire pour y remédier ? Quelles stratégies mettre en place ?"
Deux invités
Webinaire avec Georges Michaël, professeur à l'université de Lyon 2, et Anne Royneau, pair-aidante au Centre Hospitalier Le Vinatier
<https://www.youtube.com/watch?v=T5BPHkoGatw&t=2484s>

Scolarisation

- Les bonnes questions à se poser autour de la scolarisation
Soirée débat organisée le 25 avril 2023 à 18h30 à Sainte-Foy-Lès-Lyon, par la Ville de Sainte-Foy-Lès-Lyon en partenariat avec l'association La Courte Echelle
<https://www.unesourisverte.org/evenement/soiree-debat-les-bonnes-questions-a-se-poser-autour-de-la-scolarisation>
- Parcoursup au service des candidats en situation de handicap
Article du site Parcoursup qui présente les dispositifs pour accompagner les candidats en situation de handicap
<https://www.parcoursup.fr/index.php?desc=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>

- École et handicap : l'inclusion scolaire pour mieux apprendre et mieux vivre ensemble
"Pour les enfants sourds, qui souffrent d'autisme, de déficience mentale ou d'autres handicaps, trouver sa place à l'école n'est pas toujours simple. Différents dispositifs favorisent l'inclusion de ces élèves en milieu scolaire."

Article publié sur le site Franceinfo le 17 février 2023

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/normandie/seine-maritime/rouen/ecole-et-handicap-l-inclusion-scolaire-pour-mieux-apprendre-et-mieux-vivre-ensemble-2714438.html>

- Accessibilité et handicap en mathématiques au collège et lycée
Cette liste non exhaustive du site Eduscol présente des ressources prenant en compte l'accessibilité afin de proposer des conditions favorables d'enseignement pour tous. Vous y trouverez des outils numériques, des ressources en ligne mais aussi des témoignages pouvant être utile à l'inclusion en mathématiques des élèves en situation de handicap.
<https://eduscol.education.fr/3070/accessibilite-et-handicap-en-mathematiques-au-college-et-lycee>
- Épreuves d'examen et de concours de l'enseignement supérieur : Adaptations et aménagements des épreuves d'examen et de concours pour les candidats en situation de handicap ou avec un trouble de santé invalidant
Cirulaire du 6-2-2023, parue dans le Bulletin officiel n° 10 du 9 mars 2023 du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche
<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/bo/23/Hebdo10/ESRS2234137C.htm>

Emploi et insertion professionnelle

- Comprendre les codes sociaux en entreprise
Série de 3 vidéos réalisées par l'ESAT Image-Arts graphiques :
- Au travail, comment je m'habille ?
- L'heure, c'est l'heure
- C'est la pause
<https://www.youtube.com/@esatimage-artsgraphiques7379>

Loisirs et vacances

- Les pictogrammes paralympiques
Les 23 disciplines paralympiques sont représentées par huit pictogrammes communs avec les sports olympiques, et quinze pictogrammes uniques, dédiés aux para sports.
<https://www.paris2024.org/fr/pictogrammes/#les-pictogrammes-paralympiques-hr>

[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>

- Sport et handicap : quels sont les grands rendez-vous de 2023 ?
Article du site Mon parcours handicap qui présente des évènements sportifs majeurs organisés pour les personnes en situation de handicap
L'occasion d'apporter de la visibilité au sport, et sur le handicap plus largement et d'encourager la pratique sportive pour tous.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/sport-et-handicap-quels-sont-les-grands-rendez-vous-de-2023>

Accès aux soins

- E-learning gratuit d'HandiConnect pour favoriser le bon accueil d'un patient polyhandicapé par les professionnels de santé

Cette session d'e-learning présente les bonnes attitudes à adopter pour bien accueillir un patient polyhandicapé. A travers des mises en situation réalistes, posez-vous la question de savoir si l'attitude du soignant est appropriée ou non face au patient et à son aidant.

Un patient polyhandicapé a des besoins spécifiques pour se sentir en sécurité lors d'un rendez-vous médical. Il ressent de la douleur même s'il n'arrive pas toujours à l'exprimer, ou s'il l'exprime différemment.

En tant que professionnel de santé, il faut être attentif à ces signes et anticiper les actes potentiellement douloureux.

<https://handiconnect.fr/formations/laccueil-dun-patient-polyhandicape>

- La consultation ORL : nouvelle BD illustrée et facile à lire et à comprendre, de Santé BD
<https://santebd.org/les-fiches-santebd/orl/o-r-l-1-la-consultation>
- Handigynéco : bientôt un suivi adapté partout en France ?
"Après l'IDF, le dispositif Handigynéco va bientôt être déployé dans toute la France. Objectif : faciliter l'accès aux soins gynécologiques des femmes accompagnées dans des établissements médicosociaux et prévenir les violences sexuelles."
Interview du Dr Catherine Rey-Quinio, conseillère médicale à la direction de l'autonomie de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France, publié sur le site handicap.fr
<https://informations.handicap.fr/a-handigyneco-bientot-suivi-adapte-partout-france-34669.php>
- Banque d'images SantéBD : CoActis propose à tous l'accès à plus de 20000 dessins sur la santé
Tous les dessins sont disponibles de manière gratuite après inscription.
<https://ib.santebd.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>

- J'ai des droits ! En santé !
Vidéos destinées aux personnes sous mesure de protection (tutelle, curatelle...) pour s'informer sur leurs droits en santé
<http://www.creaihdf.fr/content/vid%C3%A9os-j%E2%80%99ai-des-droits-en-sant%C3%A9>

Vie affective et sexuelle

- Handicap et droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité : les propositions du Comité Parentalité

En vue de la Conférence nationale du handicap prévue au printemps, le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap a présenté, le 21 mars 2023, ses propositions politiques.

La synthèse des propositions sont en ligne :

<https://www.apf-francehandicap.org/actualite/handicap-et-droit-la-vie-intime-affective-sexuelle-et-la-parentalite-les-propositions-du>

- "Education à la Sexualité" : Niveau 2 - Sexualité et handicap
Formation de 3 jours + 1, organisée par le Planning familial les 25, 26, 27 avril + 9 mai 2023 à distance via ZOOM

Cette formation propose de :

- Identifier les représentations personnelles et collectives autour de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.
- De renforcer les capacités d'écoute, le savoir-être.
- De favoriser l'élaboration de positionnements professionnels, visant à promouvoir l'autonomie des personnes en situation de handicap en matière de vie affective et sexuelle.
- De mutualiser et questionner les pratiques professionnelles et institutionnelles.
- De sensibiliser aux techniques et outils favorisant la prise en compte des questions relationnelles, affectives et sexuelles.

Voir le programme de la formation dans le catalogue de formation de la Fédération du Planning Familial ARA :

https://drive.google.com/drive/folders/1FcHwf_sA_P3UxwWCrk2-Z9m5Rb3grdVo

[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 de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères

Un guide pratique du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon destinés aux aidants professionnels et familiaux afin d'accompagner la mise en place des aides visuelles dans la vie quotidienne.

<https://www.autisme-ressources-lr.fr/le-cra-lr/publications/161-supports-visuels-adultes-autistes>



- Tab'Lucioles : une application sur tablette pour les personnes les plus dépendantes intellectuellement et physiquement, développée par Réseau Lucioles
<https://www.reseau-lucioles.org/tablucioles-application-personnes-tres-dependantes>

- Projet personnalisé d'accompagnement : un outil d'aide à l'élaboration du PPA qui propose de balayer des domaines du quotidien des enfants sous forme de pictogrammes afin que les enfants puissent exprimer leurs souhaits et besoins. Il présente les domaines suivants : scolarité, loisirs, déplacements, gestes de la vie quotidienne (hygiène, habillement...), sport. Cet outil a été élaboré par les enseignantes spécialisées de l'IME de l'Institut Public Orens.

<http://matrouseoutils.eklablog.com/aider-les-jeunes-a-exprimer-leurs-souhaits-dans-le-ppa-a213504413>

- PiCom : nouvelle application gratuite de communication avec pictogrammes. Article de présentation de l'application sur le site du TechLab, de l'APF France handicap
<https://techlab-handicap.org/picom-une-nouvelle-application-pictographique-de-communication>

- Les textes relatifs à la Communication améliorée et alternative (CAA) regroupés par Judith Labouverie, orthophoniste

Sont compilés des textes issus de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, des Recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme (HAS, 2012), des Recommandations de bonnes pratiques sur le polyhandicap (HAS, 2020), des Recommandations de bonnes pratiques sur les troubles du développement intellectuel (HAS, 2022)

<https://www.dropbox.com/s/dr4x392ptxgq2hp/Textes-articles%20relatifs%20%C3%A0%20la%20CAA%20Bordeaux%2022.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>

- Soutenir la communication et les apprentissages grâce aux supports visuels
Article publié sur le site d'Autisme diffusion
<https://www.autismediffusion.com/soutenir-la-communication-et-les-apprentissages-grace-aux-supports-visuels-c1200x72703>
- Archipel des émotions : jeu de société pour la gestion des émotions, à télécharger gratuitement sur le site d'Ideereka
<https://www.ideereka.com/diy/archipel-des-emotions-jeu-pour-la-gestion-des-emotions>
- Les renforçateurs : un outil pour motiver les enfants
Article publié sur le site d'Hop'toys
"La motivation est une compétence essentielle pour apprendre de nouvelles choses. Cependant, pour certains enfants faire des efforts pour progresser n'est pas quelque chose de motivant. Bien au contraire ! Dans cette situation, comment les motiver pour qu'ils puissent continuer à apprendre ? Justine Matteudi, éducatrice spécialisée en libéral, répond à nos questions sur pourquoi il est utile de faire appel aux renforçateurs et comment les utiliser."
<https://www.bloghoptoys.fr/les-renforçateurs-un-outil-pour-motiver-les-enfants>
- Vidéo de Communication matters, membre britannique de Isaac international
Elle présente de nombreuses utilisations de la CAA : avec tablettes et logiciels de communication avec pictogrammes, avec ou sans utilisation de commande oculaire ou contacteur, signes, classeurs de communication, ...
<https://www.facebook.com/isaacfrancophone/posts/pfbid08jmAugfUTumFwb2e9MYJwM6ViZrhmCdSMGYv6vYLUZaQpz7y8XsrC6HmHuFKEmu>
- Outils et exercices créés à partir des pictogrammes Arasaac
 - Tableau de Communication avec du vocabulaire pour pouvoir communiquer, échanger autour du tremblement de terre en Turquie et Syrie de février 2023
<https://arasaac.org/materials/fr/5024>
 - Flipbook - livre de communication sous forme d'onglets - Low tech
<https://arasaac.org/materials/fr/4528>
 - Bingo et jeu de l'oie sur le thème de l'univers
<https://arasaac.org/materials/fr/2473>
 - Exercices sur les couleurs
<https://arasaac.org/materials/fr/4948>
<https://arasaac.org/materials/fr/1026>
<https://arasaac.org/materials/fr/2674>
 - Les cinq sens : les principaux organes et leurs fonctions
<https://arasaac.org/materials/fr/3253>

[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>

- Compréhension des consignes : comprendre une consigne donnée à l'oral en sélectionnant la bonne image et en la collant au bon endroit
<https://arasaac.org/materials/fr/4858>
- Matériel TEACCH - Répondre aux questions sur les fonctions des objets
<https://arasaac.org/materials/fr/3930>
- Supports pédagogiques en Makaton sur plusieurs thèmes : printemps, Pâques
<https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger/les-evenements-du-mois>

Législation

- Programme de financement destiné à encourager l'équipement numérique des établissements et services sociaux ou médico-sociaux (ESSMS) - Fonction « Dossier usager informatisé pour le domaine Personnes en difficultés spécifiques » - Vague 1
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2023/3/8/SPRD2306776A/jo/texte>
- Décret n° 2023-215 du 27 mars 2023 fixant la liste des pathologies ouvrant droit à un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce de la maladie chronique de leur enfant
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047358681>

Appel à projets

- Sciences humaines et sociales & Maladies rares 2023
Appel à projets de la Fondation maladies rares

Il vise à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie et à augmenter les connaissances sur l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie (besoins d'accompagnement, limitations d'activités, restriction de participation sociale, droit des personnes).

L'objectif de l'appel à projets est l'amélioration du parcours de vie des personnes concernées et de leur entourage depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement.

Date limite de soumission : 11 mai 2023

<https://fondation-maladiesrares.org/le-financement-des-projets-scientifiques>

[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

- Réunion d'informations sur le dossier MDPH, organisée le mardi 25 avril 2023 de 9h30 à 11h30 à la MDMPH à Lyon (7ème)

La Maison Départementale et Métropolitaine des Personnes Handicapées et l'association Une Souris Verte convient les parents et familles d'enfants en situation de handicap à une réunion d'informations sur le dossier MDPH.

Des professionnels vous renseigneront sur les démarches, le parcours du dossier et le rôle de la MDPH.

<https://www.unesourisverte.org/evenement/seance-dinformation-collective-sur-le-dossier-mdmph-4>

> Découvrir toutes les prochaines dates des Espaces rencontres familles proposés par l'association Une souris verte : <https://www.unesourisverte.org/nos-actions/le-pole-de-ressources-et-dappui-handicap/les-espaces-rencontres-familles>

- Exposition Tacti'Jeux : interdiction de ne pas toucher !

Le projet Tacti'Jeux est né de l'idée de concevoir des livres jeu pour les enfants aveugles, afin de leur permettre de s'amuser tout en développant des compétences tactiles qui leur seront utiles par la suite. Ces livres permettent de jouer en autonomie, de créer un espace où les enfants peuvent se ressourcer sans la présence nécessaire de l'adulte.



De la recherche initiée à l'Université Paris 13 Sorbonne au projet éditorial, l'exposition présentera le résultat de 5 années de travail sur la question de l'apprentissage par le jeu pour les enfants aveugles : une exposition à voir, à explorer... et à toucher !

Exposition au Rize, du 2 au 27 mai 2023 - 23 rue Valentin Haüy - 69100 Villeurbanne
Info et renseignements : 04 37 57 17 17 - Entrée libre

- Colloque Baluchon France 2023, organisé le vendredi 12 mai 2023 à Paris
<https://baluchonfrance.com/colloque-baluchon-france-le-12-mai-2023>
- Journée de dialogue "Décider de ses choix de vie : l'autodétermination comme ils disent"
Ce colloque est organisé le 16 mai 2023 par le laboratoire Éducation, Cultures, Politiques (ECP), Ocellia, l'École des métiers Santé Social en Auvergne-Rhône-Alpes, le collectif Reliance et la communauté mixte de recherche "Droits Humains-Capacités-Participation".

<https://ecp.univ-lyon2.fr/manifestations/decider-de-ses-choix-de-vie>

[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>

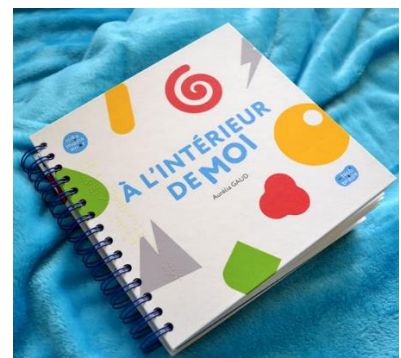
- Rencontre nationale des jeunes adultes dysphasiques, organisée par l'Association avenir dysphasie Gironde du 18 au 20 mai 2023 à Andernos les bains (33)
<https://aad-france.dysphasie.org/rencontre-nationale-des-jeunes-adultes-dysphasiques-2023-18-20-mai-organise-par-aad-gironde-a-andernos-les-bains>
- Assises régionales de la déficience visuelle, organisées par la Région Auvergne-Rhône-Alpes le jeudi 3 juin 2023 à partir de 9h30 à l'Hôtel de région à Lyon
<https://www.billetweb.fr/assises-deficiences-visuelles-2023>
- 7ème Congrès européen du syndrome de Rett, organisé du 6 au 8 octobre 2023 à Marseille
<https://blog.afsr.fr/2023/02/01/7eme-congres-europeen-du-syndrome-de-rett>
- Les rencontres nationales 2023 de l'Association française du syndrome d'Angelman (AFSA) auront lieu les 14 et 15 octobre 2023 à Paris
<https://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/nationales/les-rencontres-nationales-2023-save-the-date->
- Technologie, autonomie, éthique et transformation : quels sont les impacts des technologies et de l'IA sur l'autonomie des personnes et sur les pratiques professionnelles ?
41ème congrès scientifique de la FISAF (Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France), aura lieu les 5, 6 et 7 décembre 2023 à Paris
<https://www.fisaf.asso.fr/les-actus-de-la-fisaf-et-du-secteur/item/476-41e-congres-scientifique-de-la-fisaf>

Les nouveautés du centre de documentation

► A l'intérieur de moi

Livre publié aux éditions Mes Mains en or, en 2022.
22 p.

Des airs de fêtes qui font tourner la tête, des bruits d'orage qui rendent fou de rage, des petits riens qui remplissent de chagrin... Une adaptation tactile qui joue avec les formes, les textures et les couleurs pour découvrir et appréhender les émotions autrement.



Cet album tactile est une adaptation en braille, gros caractères et illustrations tactiles texturées écrit et illustré par Aurélie Gaud et publié par la maison d'édition Acte Sud Junior en 2012. Les illustrations ont été adaptées afin de correspondre aux pratiques d'exploration tactile des enfants déficients visuels. [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>

Caractéristiques

- Braille
- Gros caractères : police Luciole, corps 24, interligne double
- Images tactiles

► Alaska

Livre d'Anna WOLTZ
Bayard jeunesse, 2021. 245 p.

Parker et Sven se détestent au premier regard. Quand Parker découvre qu'Alaska, la merveilleuse chienne dont elle a dû se séparer, vit désormais avec Sven, il devient officiellement son pire ennemi. Parker n'a plus qu'une idée en tête : récupérer Alaska à tout prix. Mais la nuit où elle rentre par effraction chez Sven, une cagoule sur la tête, elle découvre un garçon différent... Parker et Sven n'ont rien en commun, sauf un chien, Alaska. Or, ce chien est ce qu'ils ont de plus précieux. [résumé d'éditeur]



► Les appareils auditifs de Louis Stiti

Livre de Christophe GAILLARD, Pierre DEVOS, Nicolas SADO, Marine de FOMBELLE
Le faune, 2021. 38 p.

Découvrez le chemin menant aux aides auditives à travers l'histoire de Louis Stiti, qui doit apprendre à les utiliser aux côtés du Docteur Otto le Rhino. Apprenez toutes les étapes et le vocabulaire nécessaires en même temps que Louis : le monde de la prothèse auditive n'aura plus aucun secret pour vous ! [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>

► **Co-construire l'autodétermination au quotidien : vers un partenariat entre professionnel.le.s et personnes avec une déficience intellectuelle**

Livre d'Annick CUDRE-MAUROUX, Geneviève PIERART, Carla VAUCHER
Editions ies, 2020. 172 p.

Pour les bénéficiaires de l'intervention sociale, l'autodétermination est souvent présentée comme un objectif à atteindre. Ceci est particulièrement vrai dans le domaine socio-éducatif concernant les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Mais qu'entend-on par autodétermination ? Qui la souhaite et dans quel but ? Par quels moyens les personnes concernées peuvent-elles y parvenir ?

30

Co-construire
l'autodétermination
au quotidien

Vers un partenariat entre professionnel.le.s
et personnes avec une déficience intellectuelle

Annick Cudre-Mauroux, Geneviève Pierart & Carla Vaucher

ies éditions



Les auteures de Co-construire l'autodétermination au quotidien mettent en lumière la primauté de la relation socio-pédagogique entre les personnes accompagnées et les professionnel.le.s dans le démarrage de ce processus.

Basé sur une recherche participative, l'ouvrage souligne la nécessité d'ancrer le concept d'autodétermination dans un quotidien partagé, pragmatique et dynamique, dans lequel la relation socio-pédagogique constitue un moteur. Quatre grands thèmes en lien avec le déploiement de l'autodétermination sont abordés : la co-construction des représentations et les définitions, l'autodétermination dans la vie quotidienne, les obstacles et ressources et finalement les caractéristiques de la relation d'accompagnement.

La méthodologie mise en œuvre au cours de la recherche permet de développer des stratégies pour la promotion de l'autodétermination des personnes ayant une DI. Les auteures fournissent des clés pour que cette démarche soit aisément répliquée et adaptée dans d'autres contextes d'intervention sociale. [résumé d'éditeur]



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

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

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>