



Lettre de veille du centre de documentation

Septembre 2026

Au sommaire

Handicaps rares - Politiques publiques - Maladies rares - Déficiences sensorielles - Epilepsie - Troubles du neurodéveloppement - Polyhandicap - Scolarisation - CAA - Accès aux soins - Habitat - Vie affective, intime et sexuelle - Matériel éducatif - Agenda - Les nouveautés du centre de documentation

Handicaps rares

[Journées nationales handicaps rares 2027 : le GNCHR lance un appel à communication](#)

Partagez vos projets, vos expériences et vos innovations pour construire ces journées, avant le 15 octobre 2026.

[Lancement d'un 4e schéma pour les handicaps rares](#)

"Organisée tous les trois ans, la Conférence nationale du handicap (CNH) fixe les grandes orientations de la politique publique du handicap en France. La CNH 2026 a annoncé 65 mesures, parmi lesquelles la mesure 58, qui prévoit le lancement d'un 4e schéma national dédié aux handicaps rares, afin de mieux prendre en compte les spécificités de tous les publics. Cette annonce vient ainsi ouvrir une nouvelle étape dans la construction de la politique publique dédiée aux handicaps rares."

[Lancement d'un projet national autour des pictogrammes tactiles imprimables en 3D](#), porté par le CNRHR CRESAM, le CNRHR La Pépinière et le GNCHR

[Référentiel d'activités et de compétences dans le champ du handicap rare](#)

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) publie ce référentiel, ressource inédite permettant de rendre visibles les compétences mobilisées par les professionnels du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR).

[Protocole Gestion des comportements défis – ERHR Ile-de-France](#)

En lien avec une famille de l'association AFSA, l'ERHR IDF a conçu un support opérationnel destiné à faciliter l'accompagnement des personnes au quotidien.

[De l'autonomie à l'autodétermination : formes de communication intrafamiliales](#)

[et perspectives identitaires en situation de handicap rare](#)

Article de Sophie Arborio publié dans la revue Alter qui présente une étude qui explore la communication, l'autonomie et l'autodétermination chez les personnes porteuses du syndrome d'Angelman, un handicap génétique rare avec déficience intellectuelle sévère et absence de parole.

Politiques publiques

La Conférence nationale du handicap (CNH) 2026 : passer d'une société inclusive à une société pleinement accessible

[Le dossier de presse](#)

[Contribution du CNCPH à la Conférence nationale du handicap](#) du 4 septembre 2026

[Des droits renforcés pour les parents d'enfants atteints d'une maladie grave ou d'un handicap](#)

Une loi, datée du 12 juin 2026, élargit la protection et les droits des parents d'enfants atteints d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap. Par exemple, ce texte double le nombre de jours de congés donnés aux parents qui font face à l'annonce de la survenue d'un handicap ou d'un cancer chez un enfant.

[Accompagner le parcours des jeunes adultes en aménagement Creton : boîte à outils](#)

A télécharger sur le site de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes : fiches repères, guide pratique et ressources territoriales pour préparer la transition vers le secteur adulte et sécuriser les parcours

[Santé et besoin de répit des proches aidants](#)

La Drees publie deux études sur le besoin de répit et sur l'état de santé des proches aidants. La première analyse le besoin de répit des 5,9 millions de proches aidants qui apportent une aide à la vie quotidienne de leur proche vivant en logement ordinaire. La seconde observe l'état de santé des proches aidants en Europe, à partir des données de l'enquête européenne sur la santé (EHIS).

Maladies rares

[Vivre avec une maladie rare en France : Aides et prestations](#), Orphanet

[Guide d'aide au remplissage du dossier MDPH](#), réalisé par la filière Brain-Team, maladies rares du système nerveux central

[Mes droits : série de vidéos publiées par l'AFM-Téléthon](#)

Les 3 premières portent sur :

- AEEH - Allocation d'éducation de l'enfant handicapé : mode d'emploi
- Adapter son logement à sa situation de handicap en étant locataire

- Comment contester une décision de la MDPH ?

[DéfiCast, épisode 17 sur les comportements défis](#)

DéfiCast est l'émission de podcast de la Filière nationale maladies rares DéfiScience, troubles rares du neurodéveloppement.

Déficiences sensorielles

[« Comment ça se signe ? »](#) : site de ressources gratuit autour de la langue des signes et des pictogrammes

[Regards croisés : dialogue entre pratiques et recherches en basse vision](#)

Colloque de l'ARIBa le vendredi 4 décembre 2026 à Lyon, réservé aux professionnels

[Enseigner à un élève sourd dans votre classe](#). Guide réalisé par l'INJS - Institut national des jeunes sourds de Paris

[Mon guide surdité : mon outil pour accueillir un élève-étudiant sourd ou malentendant dans ma classe](#), réalisé par l'APEDAF - Association des parents d'enfants déficients auditifs francophones (Belgique)

[Accompagner les élèves déficients visuels](#)

Padlet mis en ligne par le SPDEI 42 (Service public départemental de l'école inclusive de la Loire)

[TEDIVIF - Test d'Evaluation Directe de la Vision Fonctionnelle, pour des personnes présentant des déficiences visuelles associées à un polyhandicap ou à des déficiences intellectuelles et motrices sévères](#)

C'est un outil d'observation directe pour évaluer la vision fonctionnelle des personnes avec une basse vision (jusqu'à la cécité), qui présentent une difficulté (faible à complète) à comprendre et répondre aux consignes de l'évaluateur, en raison de leurs déficiences motrices, intellectuelles et sensorielles.

[Boîte à outils numériques pour un soutien aux apprentissages des enfants en situation de handicap auditif ou visuel](#)

[Conférence de Michel Terestchenko autour de son nouvel essai "Voir le monde autrement - La cécité expliquée aux voyants ou à ceux qui se croient tels.", le mercredi 14 octobre 2026 à 19h30 au Collège supérieur de Lyon](#)

Epilepsie

[Scolarité et épilepsie : quel dispositif d'accompagnement choisir ?](#)

Infographie destinée à aider les familles et les enseignants dans le choix du dispositif le plus adapté aux besoins de l'élève, à télécharger sur le site de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

[Apprendre à l'école avec une épilepsie sévère](#). A lire sur le site d'Efappe - Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères

[Epilepsie : effets cognitifs des traitements et des crise](#)

Présentation de cette réunion organisée en juin par FFRE (fondation française pour la recherche sur l'épilepsie), à lire sur le site d'Efappe

Dépliant et vidéo sur les risques liés à l'épilepsie, mis en ligne par le CRÉER Robert-Debré et le Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME)

[Le dépliant](#)

[Vidéo - SUDEP \(mort soudaine et inattendue liée à l'épilepsie\) et prévention des accidents chez les patients atteints d'épilepsie](#)

[Les syndromes épileptiques](#)

Le module d'information vidéo sur "Les syndromes épileptiques" réalisé par le Centre de référence des épilepsies rares de l'hôpital Robert-Debré se termine avec la mise en ligne des trois dernières vidéos :

- l'épilepsie avec crises myoclonono-atoniques
- les épilepsies généralisées idiopathiques
- mot de la fin de la part du Pr Stéphane Auvin.

Troubles du neurodéveloppement (TND)

[Les troubles neurovisuels : trop peu explorés lors des diagnostics de TND](#)

Vidéo publiée par le centre iMIND Lyon

[Derrière le comportement : comprendre les troubles du comportement dans le TDI](#) (Trouble du développement intellectuel). Webinaire animé par Cyrielle Richard pour Oct-Opus formations

[Pour faire respecter vos droits, quelle jurisprudence ?](#)

Autisme France rassemble de nombreuses décisions de justice qui illustrent, concrètement, les droits des personnes autistes et de leurs familles.

[Guide de l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle dans la déficience intellectuelle](#)

Guide de DéfiScience pour les professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles à tous les âges de la vie. Rédigé en 2021, le guide est désormais accessible en version interactive.

[Podcast "Autisme : comprendre les comportements défis"](#), 4 épisodes créés par

le Centre de ressources autisme Ile-de-France

[Quand TSA et TDAH se combinent chez l'enfant : deux pro ont la parole #TSA/H](#)

Vidéo du Centre ressource de réhabilitation psychosociale

[Webinaire "Dans ma tête les mots s'emmêlent"](#). Dysphasie adulte : diagnostic, accompagnements et vie au travail

Webinaire organisé par iMind le vendredi 9 octobre 2026 de 12h30 à 13h30

[Guide pratique sur le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité \(TDAH\)](#), publié par les Hospices civils de Lyon (HCL)

Polyhandicap

[Polyhandicap et Communication alternative et améliorée : des approches et des outils utilisés en pratique](#). Article publié dans la Revue suisse de pédagogie spécialisée, 2026

[La communication dans le quotidien des familles. Polyordinaire, une recherche participative avec des familles dont l'un des membres est une personne polyhandicapée](#). Article publié dans la Revue suisse de pédagogie spécialisée, 2026

[L'accessibilité au dépistage visuel chez les personnes polyhandicapées](#)

Alice Wattel, conseillère technique et orthoptiste au CNRHR La Pépinière, a dirigé le mémoire de fin d'étude de Nina Deal, étudiante en 3ème année d'orthoptie à l'Université de Caen.

Ce travail met en évidence les difficultés d'accès aux soins visuels rencontrées par les personnes polyhandicapées et souligne les limites des protocoles de dépistage conventionnels face aux particularités motrices, cognitives et communicationnelles de cette population. Il propose ainsi une réflexion sur l'adaptation des pratiques et sur l'intérêt d'une collaboration interprofessionnelle.

[Activité physique et polyhandicap : 19 fiches accessibles à tous pour accompagner les personnes polyhandicapées, enfants et adultes](#)

Guide publié par le Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté

Scolarisation

[MOOC de l'INSEI \(ex INSHEA\) « Éducation inclusive : ressources numériques adaptées pour la classe »](#), organisé du 26 octobre au 28 novembre 2026

[Ressources sur les élèves à besoins éducatifs particuliers \(EBEP\)](#)

Sélection de ressources du Collège Michjel Servet

Communication alternative et améliorée (CAA)

[La CAA au quotidien : aujourd'hui et vers le futur](#) : thème du Mois de la CAA 2026

Le mois d'octobre est dédié à la CAA. Pour cette occasion et avec le groupe Facebook "Mois de la CAA", l'association ISAAC francophone met à disposition des outils pour sensibiliser à la CAA. Elle vous propose aussi de mettre en valeur toutes vos actions de sensibilisation à la CAA : création de supports, rencontres, animations, expériences...

[BRAIN'CAAT : service de conseil et de prêt pour la Communication Alternative Améliorée \(CAA\) et les Aides Techniques \(AT\)](#), lancé par BRAIN-TEAM, filière de santé maladies rares du système nerveux central

[Quelles sont les modalités de prise en charge des outils de CAA ?](#)

Poster sur le parcours de financement d'une aide technique en CAA, créé par le TechLab APF France handicap

[Série vidéo d'HappyCAA : la CAA à l'école](#)

"La série CAA à l'école a été tournée au sein d'une classe ordinaire qui accueille un élève en situation de polyhandicap utilisant des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) pour s'exprimer. Enseignantes, familles, AESH et enfants racontent leurs expériences de la CAA au quotidien. Ils partagent les premiers pas, les hésitations, les découvertes et les réussites qui jalonnent le parcours de nombreux élèves."

[Lecture et écriture avec la CAA : ouvrir l'accès à la littérature pour les personnes non oralisantes](#). Replay du webinaire organisé par le Centre de ressources autisme Ile-de-France

[Mallette CAA : boîte à outils de CAA pour mon établissement](#). A télécharger sur le site Epsilon à l'école, utile pour mettre en place la CAA dans les établissements, à l'école, à la maison

[Tableau de communication \(TLA\) sur l'autodétermination et le consentement](#), à télécharger sur le site de Ça Dit Ça

[Travailler le consentement auprès de jeunes ayant des besoins complexes de communication](#), à lire sur le site de Ça Dit Ça

[Comment choisir une commande oculaire ?](#)

Mise à jour du dossier du TechLab APF France handicap

[4 infographies pédagogiques de soutien à la mise en œuvre d'un projet de Communication Alternative et Améliorée \(CAA\)](#), réalisés par le groupe ressources CAA du Dispositif Sensoriel et Moteur (PEP CBFC), avec la participation du Centre Ressources Polyhandicap Bourgogne-Franche-Comté

Accès aux soins

[Webinaire "Aides financières et accès aux soins"](#), organisé le jeudi 15 octobre 2026 de 9h30 à 11h par la Communauté 360 Haute-Savoie et animé par la CPAM-74

Il est destiné aux professionnels et bénévoles accompagnant les personnes en situation de handicap cognitif et/ou psychique rencontrant des difficultés pour financer les soins.

[L'ordonnance visuelle](#)

Outil d'aide à l'observance médicamenteuse destiné aux personnes présentant un besoin spécifique de communication. Elle a été créée en 2012 par le CCAS de la Voulte-sur-Rhône, puis reprise en 2018 par l'association Entraide Pierre Valdo. Présentation sur le site du TechLab APF France handicap.

Nouvelles fiches SantéBD, illustrées et rédigées en FALC (Facile à lire et à comprendre)

[Le diabète – Le diabète, c'est quoi ?](#)

[Le diabète – Rester en bonne santé avec un diabète de type 2](#)

[Le diabète – Je surveille ma glycémie](#)

[Webinaire - "Quand le corps parle : développer l'expression du somatique et construire une échelle de douleur en CAA"](#), organisé par le CRAIF - Centre de ressources autisme Ile-de-France, le mardi 24 novembre 2026 de 13h30 à 14h30

Habitat

[101 idées pratiques pour transformer son établissement en véritable chez-soi](#)

ATHOM - Académie de la transformation de l'habitat et de l'offre médico-sociale, 2024

Vie intime, affective et sexuelle

[Les formations à la vie intime, affective et sexuelle \(VIAS\) des personnes en situation de handicap](#), sur la région Auvergne-Rhône-Alpes

Un recensement réalisé par le centre de ressources Intimagir AuRA

[Handicap, vie affective et sexuelle, que dit la loi française](#) - Version 2026 - Connaître le cadre légal pour mieux accompagner les personnes au quotidien, par le Planning Familial et Droit Pluriel

Matériel éducatif

[Scénarios sociaux à télécharger](#), sur le site d'Amandine Labarre, illustratrice

Nouvelles fiches SantéBD, illustrées et rédigées en FALC (Facile à lire et à comprendre)

[Parler de la mort – La mort, c'est quoi ?](#)

[Parler de la mort – Le deuil](#)

[Parler de la mort – Les obsèques](#)

[16 fiches FALC sur l'accueil, l'ETP, la vie sociale et internet](#), produites par le CRM Pradort d'Hendaye (Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres Obésités Rares avec troubles du comportement alimentaire)
A télécharger sur le site de Défiscience

[Charte des droits et des libertés de la personne accueillie en FALC \(Facile à lire et à comprendre\)](#)

Cette fiche vous explique tout ce qu'il faut savoir sur vos droits et libertés quand vous êtes accueilli dans un établissement ou un service social ou médico-social.

Agenda

[Anticiper l'avenir des personnes handicapées : construire ensemble des réponses](#) - 8 octobre 2026 à Grenoble - HandiRéseaux 38

[Journée nationale des dys dans le Rhône](#)

- 10 octobre 2026 à Lyon - Association Dystinguons-Nous Rhône

[Formation - Prévention, évaluation et accompagnement des comportements-défi dans les troubles du neurodéveloppement](#) - 29 et 30 octobre 2026 à Lyon - Génopsy, PEP69/ML

[Journée nationale Prader-Willi France](#) - 7 novembre 2026 à Lyon - Association Prader-Willi France

>> Retrouvez toute la [sélection de colloques, formations, journées associatives sur le site de l'Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes](#).

Les nouveautés du centre de documentation



Découvrez les nouvelles acquisitions
du centre de documentation : livres,
revues et jeux !

[juillet et août 2026](#)
[septembre 2026](#)

Équipe Relais Handicaps Rares de la région Auvergne Rhône-Alpes
Centre de documentation

[26 rue Louis Blanc](#)

[69006 Lyon](#)

Tél : 04 37 23 11 30 / 06 22 26 50 12

Courriel : documentation-erhr@lespep69.org

Portail documentaire : <https://doc.handicapsrares.fr/erhr-auvergnerrhonealpes>