



Lettre HR'infos

du 31 mars 2019

SOMMAIRE

[Notre offre de formations 2019](#)

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

[Handicap](#)

[Handicaps rares](#)

[Maladies rares](#)

[Déficience visuelle](#)

[Déficience auditive](#)

[Epilepsie](#)

[Dys](#)

[Scolarisation](#)

[Emploi, insertion professionnelle](#)

[Vie affective et sexuelle](#)

[Accès aux soins](#)

[Loisirs et vacances](#)

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

[Législation](#)

[Appel à projets](#)

[Appel à candidatures](#)

[Appel à participation - Enquête](#)

[L'agenda](#)

[Formations](#)

[Les nouveautés du centre de documentation](#)

[Retour au sommaire](#)

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

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

Politique en faveur de la santé et du handicap

- « *Droit de vote des personnes protégées : la reconnaissance de leur pleine citoyenneté* ». La loi de programmation 2018-2022 et de la réforme pour la justice est entrée en vigueur le 25 mars 2019 ; elle permet la reconnaissance de la pleine et entière citoyenneté des personnes en situation de handicap ou de fragilité. Les informations sur ce sujet sont disponibles sur le site du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/droit-de-vote-des-personnes-protgees>
- *Conférence des ministres européens chargés du handicap* : un engagement commun pour renforcer la mobilisation en faveur de l'autonomie et de la pleine participation des personnes handicapées à l'échelle de l'Union européenne, un article à lire sur le site Diplomatie.gouv.fr : <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/europe/evenements/article/conference-des-ministres-europeens-charges-du-handicap-un-engagement-commun>
- « *Comité de pilotage national de l'Emploi accompagné : la montée en puissance du dispositif confirme son efficacité au service de l'insertion professionnelle des personnes handicapées* », communiqué de presse de Sophie Cluzel : <https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/comite-de-pilotage-national-de-l-emploi-accompagne>
- « *Compte rendu du conseil des ministres. Politique en faveur des personnes handicapées* », communiqué de presse du secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/compte-rendu-du-conseil-des-ministres>

Handicap

- *Rapport de Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées suite à sa visite en France*, le rapport est disponible dans sa version intégrale ainsi qu'en version Facile À Lire et à Comprendre (FALC) :
- Version intégrale du rapport : http://www.embracingdiversity.net/files/country/1551779584_france-visit-full-report.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>

- Version « facile à lire et à comprendre » du rapport :

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/A_HRC_40_54_Add.1-easy_to_read.pdf

- « *Perception des marqueurs de charges en accompagnement* », une étude de la collection *Repères* publiée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le rapport final et la synthèse sont consultables en ligne :

https://www.cnsa.fr/sites/default/files/rapport_reperes.zip

- « *2017 : Le réseau des MDPH, acteur de son évolution. Synthèse des rapports d'activité 2017 des maisons départementales des personnes handicapées* », les informations au sujet de cette publication annuelle de la CNSA ainsi que le texte intégral de la publication sont à retrouver sur son site internet :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/levolution-des-mdph-en-2017-la-synthese-des-rapports-dactivite-est-parue>

- *Rapport annuel d'activité 2018 du Défenseur des droits*, parmi les thèmes évoqués on retrouve notamment les informations suivantes :

- « **Le suivi médico-social des enfants handicapés** », rapport p. 26 ;

- « [Parmi] les principaux motifs de réclamations traitées par l'institution dans le domaine de la **défense des enfants**, [...] une **hausse des réclamations en matière de santé et handicap** est constatée », rapport pp. 35-36 ;

- « Les **enfants** en situation de handicap : le **droit de bénéficiaire d'aménagements raisonnables** pour répondre à leurs besoins », rapport p. 40 ;

- « Parmi les **5 631 saisines reçues en 2018** mettant en cause une discrimination, le **handicap (22,8%)** reste, pour la seconde année, largement **en tête des critères invoqués**, devant l'origine (14,9%) et l'état de santé (10,5%) », rapport p. 42 ;

- « Le Défenseur des droits a pu mesurer un recul certain du **droit au logement** pour les personnes en situation de handicap », rapport pp. 49-50.

Ce rapport est consultable intégralement en ligne sur le site du Défenseur des droits :

<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa-2018-num-19.02.19.pdf>

- « *eNorme : une plateforme gratuite de mise en relation, partage, et entraide dédiée aux parents d'enfants malades et avec un handicap* », cette plateforme vient d'être labellisée comme « pratique remarquable » par le Comité de pilotage de la Conférence nationale du handicap 2018-2019 :

<https://enorme.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>

- « *Quelle pertinence des outils d'évaluation ? Mesurer les besoins de compensation en aides humaines des personnes avec un handicap invisible* », une étude menée par l'association Handéo et dont le contenu est disponible sur le site internet de l'association :
http://www.handeo.fr/sites/upload-files/Obs_Etude_Outil_Evaluation_2019.pdf

Handicaps rares

- *Plaidoyer pour un 3^e schéma Handicaps Rares*, un article à lire sur le site de l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes (ERHR AuRA) :
<https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/plaidoyer-pour-un-3e-schema-handicaps-rares>

Maladies rares

- *Ressources sur le syndrome d'Angelman*, à destination des professionnels :
<https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/les-documents-de-reference/ressources-sur-le-syndrome-d-angelman-pour-les-professionnels>
- *Liste de travaux d'étudiants sur le syndrome d'Angelman*, cette liste non-exhaustive concerne plusieurs domaines disciplinaires :
<https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/les-documents-de-reference/memoires-et-travaux-sur-le-syndrome-d-angelman>
- « *Sanoa, le Ninja élu* », un livret qui aborde la différence dans le contexte d'une maladie génétique rare :
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=316>
- *Journée Internationale des Maladies Rares 2019*, un retour sur cette journée à retrouver sur le site Favamulti.fr :
<https://www.favamulti.fr/retour-sur-la-journee-internationale-des-maladies-rares-2019/>
- *Poster sur les Réseaux Européens de Référence (ERN)*, réalisé par la Commission européenne et dont le but est d'expliquer le rôle de ces réseaux et leur implication dans la prise en charge des maladies rares, un poster est en ligne sur le site Favamulti.fr :
<https://www.favamulti.fr/mise-en-ligne-dun-poster-sur-les-ern/>

[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>

- « *Pills of Knowledge de VASCERN* », les 13 nouvelles « Pills of Knowledge (PoK) » du Réseau Européen de Référence (ERN) VASCERN sont en ligne. Ces courtes vidéos ont pour but de sensibiliser, éduquer ou informer sur les maladies rares couvertes par le réseau : <https://www.favamulti.fr/publication-des-pills-of-knowledge-de-vascern/>
- *Infographie dynamique pour illustrer le parcours patient* au sein des réseaux « maladies rares » : <http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/>
- *Syndrome de Silver-Russell et syndrome de Temple*, de nouvelles avancées dans l'élucidation des mécanismes épigénétiques impliqués dans la croissance fœtale sont présentées dans cet article du site Firendo.fr : <http://www.firendo.fr/actualites/article/news/syndrome-de-silver-russell-et-syndrome-de-temple-nouvelles-avancees>
- *Point sur le réseau de référence européen maladies rares endocriniennes (Endo-ERN)* dont les acteurs se sont réunis en mars 2019 à Budapest : <http://www.firendo.fr/actualites/article/news/leurope-des-maladies-rares-endocriniennes-sest-reunie-a-budapest-point-sur-endo-ern-en-mars-2019>

Déficience visuelle

- *Le dispositif MyEye de la société OrCam*, est un appareil fixé sur des lunettes (il ne nécessite pas de connexion à un réseau de données pour pouvoir fonctionner) qui est capable via un petit haut-parleur intégré ou un casque Bluetooth : de lire des blocs de texte pointés du doigt, d'identifier des visages, des produits, des codes-barres, des billets de banque, etc. Les informations sur cet outil sont à retrouver sur le site du Certam : <http://www.certam-avh.com/content/orcam-myeye-v2>
- *Le Brailliant BI14 (Brailliant 14) de la société de HumanWare*, est un afficheur braille ultra portable (connexion en Bluetooth) avec une fonction de prise de notes destinée aux personnes déficientes visuelles utilisant le braille. Les informations sur cet outil sont à retrouver sur le site du Certam : <http://www.certam-avh.com/content/brailliant-bi14>
- « *Instagram va décrire les photos aux aveugles et malvoyants* », un article de Benjamin Hue, à retrouver sur le site d'RTL : <https://www.rtl.fr/actu/futur/instagram-va-decrire-les-photos-aux-aveugles-et-malvoyants-7795747689>

[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 l'intelligence artificielle va révolutionner la vie des malvoyants* », un article de Remy Demichelis, à lire sur le site des Echos :
<https://www.lesechos.fr/intelligence-artificielle/veille-technologique/0600469180458-comment-lintelligence-artificielle-va-revolutionner-la-vie-des-malvoyants-2243809.php>

Déficiência auditive

- « *Mon signe, c'est tout moi !* », émission « L'œil et la main » consacrée aux critères d'attribution d'un nom signé, diffusée le 18 mars et disponible en replay sur le site de France 5 :
<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/928303-mon-signe-c-est-tout-moi.html>
- « *La thérapie génique inverse durablement une surdité congénitale chez la souris* », un communiqué de presse à lire sur le site de l'Institut Pasteur :
<https://www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/therapie-genique-inverse-durablement-surdite-congenitale-souris>
- « *L'accès à l'écrit de l'enfant sourd : quelles complémentarités entre la Langue des Signes Française (LSF) et le Langage Parlé Complété (LPC) ?* », thèse de Doctorat de Florence Ferran, disponible en ligne sur la plateforme du CNRS « HAL » :
<https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01921796>

Epilepsie

- *Le Centre de référence des épilepsies rares de l'Hôpital universitaire Robert-Debré (CRÉER)*, lance son site internet et propose désormais une lettre d'informations :
<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-referance-des-epilepsies-rares/>
- *Alerte de l'Agence du médicament sur les dangers du cannabis thérapeutique (CBD) vendu hors circuit légal*, une information à retrouver sur le site de l'association de familles « Alliance Syndrome de Dravet » :
<http://www.dravet.fr/quotidien/traitements/alerte-sur-les-dangers-des-produits-a-base-de-cbd-4013598.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>

Dys

- « *On parle dysphasie* », des podcasts au sujet de la dysphasie et proposés par la Fédération Française des Dys :
<http://www.ffdys.com/actualites/a-ecouter-les-podcasts-on-parle-dysphasie.htm>
- « *Mon enfant est dysphasique* », un sujet de l'émission « La Maison des maternelles » et consacrée à la dysphasie chez l'enfant :
<http://www.ffdys.com/actualites/emission-mon-enfant-est-dysphasique-la-maison-des-maternelles-france-5.htm>
- *La plateforme Astread, convertisseur de livres*, elle permet de convertir gratuitement des livres ou documents numériques en livres audio. La plateforme propose aussi une bibliothèque avec un catalogue de livres audio :
<http://www.ffdys.com/actualites/convertissez-gratuitement-vos-livres-ou-documents-numeriques-en-livres-audio.htm>
- « *D comme Dys ou comment aider les enfants porteurs de troubles DYS* », une vidéo du Dr Catherine Billard, neuropédiatre de formation et responsable de l'Unité de Rééducation Neurologique Infantile au CHU de Bicêtre. :
<http://www.ffdys.com/actualites/video-d-comme-dys-ou-comment-aider-les-enfants-porteurs-de-troubles-dys-par-le-dr-catherine-billard.htm>

Scolarisation

- *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap*, ce guide destiné aux familles est disponible sur le site du ministère de l'Éducation Nationale :
http://cache.media.education.gouv.fr/file/Maternelle_baccalaureat/65/9/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_en_situation_de_handicap_469659.pdf
- « *Rentrée scolaire enfant handicapé, dispositifs à connaître* », une infographie disponible sur le site Hizy.org :
<https://hizy.org/fr/dataviz/rentree-scolaire-enfant-handicape-dispositifs-a-connaître>

[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>

Emploi, insertion professionnelle

- « *Emploi et handicap* », note de position publiée le 13 février 2019 par le cercle *Vulnérabilité et société*, téléchargeable sur le site du cercle : <https://www.vulnerabilites-societe.fr/2019/02/Note-Emploi-et-Handicap.Fev19.pdf>
- « *L'atelier couture d'Oseat : quand un ESAT donne une deuxième vie aux bâches publicitaires* », un article à propos d'un atelier couture à l'ESAT La Courbaisse (Lyon, 8^e), à lire sur le site Oseat.fr : <http://www.oseat.fr/decouvrez-atelier-couture-oseat>

Vie affective et sexuelle

- « *Douze fois par an* », émission « L'œil et la main » consacrée aux règles, diffusée le 11 mars et disponible en replay sur le site de France 5 : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/918163-douze-fois-par-an.html>
- « *Sida, des raisons d'espérer* », émission « L'œil et la main » consacrée aux avancées de la recherche sur le Sida, diffusée le 25 mars et disponible en replay sur le site de France 5 : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/438505-sida-des-raisons-d-esperer.html>

Accès aux soins

- « *Des propositions pour ne plus faire rimer handicap et exclusion* », un article au sujet de la complexité de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rédigé par Elsa Bellanger, à lire sur le site [Lequotidiendumedecin.fr](http://www.lequotidiendumedecin.fr) : https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2019/03/27/des-propositions-pour-ne-plus-faire-rimer-handicap-et-exclusion_867336
- « *Handifaction : l'enquête sur le handicap et l'accès aux soins* », une enquête nationale de satisfaction, pour l'amélioration de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, cette enquête est actuellement proposée sur le site de l'Agence Régionale de Santé : <https://www.ars.sante.fr/handifaction-lenquete-sur-le-handicap-et-lacces-aux-soins>

[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

- « *Le sport et le syndrome de Marfan* », une vidéo du Pr Guillaume Jondeau réalisée par le Réseau Européen de Référence VASCERN lors de son séminaire annuel sur le sport et le syndrome de Marfan :
<https://www.youtube.com/watch?v=Ve88UTdoFUw&feature=youtu.be&fbclid=IwAR0Tqb1TXQjqYBSVFk88g-yWv7T9j6akrqBbl91EW3gf6KyYXXI78fKzsoI>
- « *Accueillir en bibliothèque les personnes empêchées de lire du fait d'un handicap ou d'un trouble cognitif* », guide relatif à la mise en œuvre de l'exception handicap au droit d'auteur dans les bibliothèques publiques, rédigé par le ministère de la Culture :
<http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Livre-et-Lecture/Bibliotheques/Bibliotheques-et-Exception-handicap>
- *Visite guidée en langue des signes de l'exposition temporaire « Génération 40 » en cours au Centre d'Histoire de la Résistance et de la Déportation (CHRD)*, cette visite sera animée par une médiatrice et accompagnée d'un traducteur LSF, elle aura lieu le 19 mai. L'exposition temporaire « Génération 40 » a lieu jusqu'au 26 mai, informations et réservations sur le site du CHRD :
http://chrd.lyon.fr/chrd/sections/fr/expositions/expositions_a_venir
- *Visites de Pérouges et des Allymes dans l'Ain*, organisées par l'Association Valentin Haüy le 14 mai, renseignements et inscriptions sur le site de l'association, rubrique « Culture et loisirs » :
<http://lyon.avh.asso.fr/node/111>

Outils de communication, pictogrammes, matériel éducatif

- Pictogrammes Makaton et supports sur le thème du printemps et du jardinage, à télécharger sur le site Makaton.fr :
<http://www.makaton.fr/article/printemps-et-jardinage.html>
- Supports à l'occasion du 1^{er} avril, à découvrir sur le site Makaton.fr :
<http://www.makaton.fr/article/poisson-d-avril.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>

Législation

- « *Projet de loi de santé : le médico-social regrette l'absence de concertation* », un article à lire sur le site Gazette-santé-social.fr :
<http://www.gazette-sante-social.fr/52108/projet-de-loi-de-sante-le-medico-social-regrette-labsence-de-concertation>
- *Arrêté du 6 mars 2019 relatif au montant de la subvention de l'État aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) au titre de l'année 2019* :
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/3/6/SSAA1834974A/jo/texte>
- *Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli* :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038215896>
- *Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022* :
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/03/cir_44453.pdf
- *Arrêté du 15 février 2019 fixant les modalités d'appréciation d'une situation de handicap donnant lieu à l'attribution de droits sans limitation de durée prévue par l'article R. 241-15 du code de l'action sociale et des familles et par l'article R. 821-5 du code de la sécurité sociale* :
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/2/15/PRMS1835387A/jo/texte>
- « *Prise en charge des retours à domicile le week-end des enfants handicapés* », réponse du Sénat à la question écrite de Monsieur Michel Dagbert :
<http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ181208174>
- *Instruction de la déléguée générale à l'emploi et à la formation professionnelle* publiée le 12 mars et détaillant le nouveau cadre de référence des entreprises adaptées (agrément, conventionnement, accompagnement, financement, expérimentations) créé par la loi n° 2018-771 du 5 septembre 2018 :
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/03/cir_44443.pdf
- « *Emploi des personnes handicapées* », réponse du Sénat à la question écrite de Monsieur Christophe Priou :
<http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ190108602>

[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>

- « *Accessibilité des maîtres de chiens guides d'aveugles aux lieux ouverts au public* », réponse du Sénat à la question écrite de Monsieur Michel Dagbert : <http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ181107570>
- « *Proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants* », adoption en deuxième lecture par le Sénat du texte présenté par Madame Jocelyne Guidez et plusieurs de ses collègues : https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201810/reconnaissance_des_proches_aidants.html

Appel à projets

- « *Appel à projets de recherche 2019* », lancé par l'association Les PEP 69 dans les disciplines suivantes : psychologie, sciences de l'éducation, neurosciences, sociologie et santé publique.

Les thématiques de cet appel à projets sont les suivantes :

- Impact des différentes pratiques d'accompagnement mises en œuvre au sein des établissements et services des PEP 69 / Métropole de Lyon ;
- Conception et validation d'outils, de tests d'évaluation, d'échelles diagnostiques, en particulier dans les domaines du développement, des apprentissages et de la communication ;
- Apport des NTIC dans les pratiques et le développement de l'accessibilité ;
- Études épidémiologiques ;
- Accompagnement des mutations des pratiques professionnelles et des organisations sociales et médico-sociales ;
- Approches pédagogiques.

La date limite de réception des lettres d'intention est fixée au 30 avril :

<http://www.lespep69.org/Participez-a-l-appel-a-projets-de-recherche-2019-de-l-association-Les-PEP-69.html>

- « *Appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales* », lancé par la fondation Maladies Rares, la date limite de soumission des pré-dossiers est fixée au 11 avril : <http://www.firendo.fr/actualites/article/news/appel-a-projets-fondation-maladies-rares-en-sciences-humaines-et-sociales-a-postuler-avant-le-11-a>

[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 recherche clinique et préclinique* », lancé par l'Association Nationale du Syndrome X Fragile / Fragile X France, la date limite de réception des demandes au siège de l'association est fixée au 1er juin :
<https://fondation-maladiesrares.org/la-recherche/appel-a-projets-recherche-scientifique-association-fragile-x-france/>
- « *Centres d'excellence dans le domaine de l'autisme et des TND* », organisé par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, en lien avec la Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), clôture de l'appel le 30 avril :
<https://handicap.gouv.fr/actualites/article/appel-a-projets-centres-d-excellence-dans-le-domaine-de-l-autisme-et-des-tn-d>

Appel à candidatures

- « *Atelier co-design e-santé et maladies rares* », lancé par la fondation Maladies Rares, à postuler avant le 17 avril 2019 :
<http://www.firendo.fr/actualites/article/news/appel-a-candidatures-fondation-maladies-rares-atelier-co-design-e-sante-et-maladies-rares>
- *Appel à communications en vue des 3es rencontres de Soins Palliatifs Pédiatriques*, ces rencontres sont organisées par la Fédération des Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques et auront pour thème « Soins palliatifs pédiatriques et techniques : servitudes et services », elles auront lieu à Lille les 10 et 11 octobre 2019. Les communications sont à présenter avant le 15 avril 2019 :
<http://www.ferrsp.fr/3emes-rencontres-2019.php>

Appel à participation - Enquête

- *Enquête nationale auprès d'enfants et d'adultes ayant un syndrome d'Usher*, une enquête menée par des chercheurs en sciences humaines :
<http://www.ushersocio.org/>
- « *État des lieux médico-social FIMATHO – familles* », questionnaire en ligne sur les aspects médico-sociaux pour les patients concernés par les maladies rares abdomino-thoraciques :
<https://fimatho.limequery.com/695223?lang=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>

- « *Recherche participative sur les usages de la CAA* », questionnaire en ligne concernant l'apport des outils de communication augmentée et alternative (CAA) : <https://www.surveio.com/survey/d/N9C9J4O3G7E2H6H3J>
- « *Comparaison de l'association illustration / mot pour différentes méthodes d'illustrations tactiles* », une recherche lancée par l'IRIT (laboratoire de recherche associé à l'Institut de Jeunes Aveugles de Toulouse), et au laboratoire CLLE. Cette recherche a pour objectif de comparer l'efficacité de différentes formes d'illustrations tactiles pour mieux éclairer les futures créations de documents tactiles scolaires ou de loisirs. Les renseignements quant aux modalités de ce projet de recherche ainsi que les informations pour y participer sont disponibles sur le site du CTRDV de Villeurbanne : <http://www.ctrdv.fr/index.php/item/229-recherche-en-cours-comparaison-de-l-association-illustration-mot-pour-differentes-methodes-d-illustrations-tactiles>
- « *Consultation ouverte pour la loi de programmation pluriannuelle de la recherche* », consultation suite à la mise en place de groupes de travail afin qu'une loi de programmation pluriannuelle de la recherche soit présentée au Parlement au début de l'année 2020 (pour une entrée en application début 2021). L'objectif de cette loi serait de redonner à la recherche de la visibilité, de la liberté, et des moyens. Les acteurs de la recherche souhaitant être associés à la préparation cette loi peuvent enrichir la réflexion en déposant leurs contributions sur la plateforme dédiée, ouverte jusqu'au 15 mai 2019 : <https://gouvernement-et-citoyens.consultation.etalab.gouv.fr/consultation/consultation-du-mesri/presentation/vers-une-loi-de-programmation-pluriannuelle-de-la-recherche>

L'agenda

- *Le 1^{er} avril à Grenoble (38) : Projection du film « Extra-Ordinaires »*. Toutes les informations pratiques au sujet de cette projection sont à retrouver sur le site internet du CRA Rhône-Alpes : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10551>
- *Du 1^{er} au 10 avril à Lyon (69), Lille (59) et Paris (75) : 10^e édition du festival Audiovision*, festival de cinéma accessible aux personnes aveugles ou ayant une déficience visuelle : <https://www.avh.asso.fr/fr/decouvrez-le-programme-du-9eme-festival-audiovision-lille-lyon-et-paris>
- *Le 2 avril : journée mondiale de sensibilisation à l'autisme*
- *Les 4 et 5 avril à Grenoble (38) : « Vivre avec des prothèses auditives et/ou des implants cochléaires pour un adulte devenu sourd »*, colloque organisé dans le cadre du séminaire

[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>

2019 « Corps et prothèses : vécus, usages et contextes », renseignements et inscriptions sur la page dédiée :

<http://corps-protheses.isir.upmc.fr/2018-2019/S9>

- *Du 3 au 5 avril à Marseille (13) : 33e Journées nationales de formation des personnels des MAS, FAM et Foyers de Vie*, elles auront pour thème : « Réussir l'accompagnement des personnes dans un monde en transition : leviers et innovations pour s'adapter à la pluralité des besoins et des choix de la vie », organisées par la Fédération des Centres Régionaux d'Études d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), plus d'informations sur leur site :
<http://ancreai.org/Manifestations/journees-mas-fam-et-foyers-de-vie-2019/>
- *Le 5 avril à Dijon (21) : « Journée annuelle de la déficience intellectuelle en Bourgogne »*, organisée par *Défi Bourgogne* en partenariat avec les filières santé *DéfiScience* et *AnDDI-Rares* :
<https://nordest.erhr.fr/journee-annuelle-de-la-deficience-intellectuelle-en-bourgogne-le-vendredi-5-avril-2019>
- *Le 6 avril à Nîmes (30) : « Face aux ruptures de parcours éducatifs, quelles solutions mettre en place pour les enfants et les jeunes adultes en situation de handicap ? »*, forum ouvert de l'Association Des Aidants d'Occitanie, toutes les informations sur le site de l'Équipe Relais Handicaps Rares Languedoc-Roussillon :
<https://languedocroussillon.erhr.fr/forum-ouvert-de-lassociation-des-aidants-doccitanie>

[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 7 avril : journée mondiale de la santé*
- *Le 10 avril à Clermont-Ferrand (63) : « Les nouvelles formes de coopération : PCPE, plateforme, dispositifs ... », conférence dans le cadre de la 2^e édition des rencontres partenariales des acteurs des secteurs social, sanitaire, médico-social, de l'éducation nationale et de la protection de l'enfance de la région Auvergne Rhône-Alpes : <https://www.rencontres-partenariales-fluidite-parcours.fr/>*
- *Le 11 avril à Bron (69) : « Les annonces du handicap : de la période anténatale à la fin de vie », projection-débat du film documentaire réalisé par Michel Szempruch : <https://www.facebook.com/CTRDV/photos/theater>*
- *Les 11 et 12 avril à La Mulatière (69) : « C'est de l'Or », pièce de théâtre sur les troubles Dys présentée par les associations *Distinguons-nous* et *Brin d'Air* co-créatrices de la pièce. Représentations à 20h30 au Centre Scolaire Assomption Bellevue, l'entrée est gratuite mais l'inscription préalable obligatoire : http://www.emcdys.fr/tl_files/commun/illustration/document/flyer%20c'est%20de%20l'or.pdf*
- *Le 20 avril à Grigny (91) : rencontre avec les *Solidad's*, ces 8 papas solidaires ont décidé de parcourir la France à vélo lors d'un périple de 1000 km au départ de Grigny afin de sensibiliser le public à la situation des enfants atteints de maladies et de handicaps rares et à celle des aidants familiaux : <https://iledefrance.erhr.fr/venez-a-la-rencontre-des-solidads-le-20-avril-2019-a-grigny>*
- *Le 30 avril : journée mondiale des mobilités et de l'accessibilité*
- *Le 10 mai à Paris (75) : « La diversité des modes de communication des Personnes SourdAveugles », 3^e journée de rencontre des acteurs de la surdicécité organisée par l'Association Nationale des Personnes SourdAveugles (ANPSA) : https://www.accueil-temporaire.com/actualite/programme_mise_en_forme_1.docx*
- *Le 11 mai à Paris (75) : « Dyslexie, dysorthographe, autres troubles dys ? Cafés des Parents 2019 », temps d'échange et de rencontre autour d'un café entre parents et membres de l'association Apeda Dys (ouvert aux adhérents et non-adhérents) : <http://www.apeda-france.com/spip.php?article142>*
- *Le 16 mai : opération DuoDay, toutes les informations concernant le dispositif sur le site internet dédié : <https://www.duoday.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>

- *Les 23 et 24 mai à Paris (75) : « La douleur en santé mentale, autisme, et autres handicaps »*, 3es journées franco-québécoises, programme et bulletin d'inscription à télécharger sur le site Emcdys.fr :
http://www.emcdys.fr/tl_files/commun/illustration/document/PROG%20SANTE%20MENTALED%20AUTISME%20&%20DOULEUR.pdf
- *Le 27 mai à Paris (75) : « 7 millions de DYS, que faisons-nous pour eux ? »*, colloque organisé à l'Assemblée Nationale par la Fédération Française des Dys, programme et inscription sur le site de la fédération :
<http://www.ffdys.com/actualites/programme-du-colloque-7-millions-de-dys-que-faisons-nous-pour-eux.htm>
- *Les 13 et 14 juin à Lyon (69) : « Remédiation cognitive de l'enfant »*, 2e colloque organisé par la SOFREMNE (Société Francophone de Remédiation Neurocognitive de l'Enfant) sur le thème « Méthodologie, nouvelles technologies et troubles du neurodéveloppement » :
http://www.emcdys.fr/tl_files/commun/illustration/document/Flyer%20journee%20remediation%20cognitive%202019.png

Formations

- *Le 3 avril à Saint-Bonnet-de-Salers (15) : « Outils numériques pour les élèves à besoins spécifiques »*, une formation proposée par le réseau Canopé :
<https://www.reseau-canope.fr/service/outils-numeriques-pour-les-eleves-a-besoins-specifiques.html>
- *En mai à Villeurbanne (69) : « Braille intégral, niveau 2. Acquisitions des techniques d'adaptation dans le domaine scolaire »*, formation proposée par le Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTR DV), les informations sur cette formation sont à retrouver page 23 du catalogue de formations 2019 :
<https://www.ctrdv.fr/index.php/formation>
- *Le 20 mai à Saint-Etienne (42) : « Outils et ressources numériques pour accueillir les élèves à besoins éducatifs particuliers »*, une formation proposée par le réseau Canopé :
<https://www.reseau-canope.fr/service/outils-et-ressources-numeriques-pour-accueillir-les-eleves-a-besoins-educatifs-particuliers.html>

[Retour au sommaire](#)

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

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

- *Le 21 mai à Villeurbanne (69) : « Situations favorables et pré-requis au déplacement du jeune enfant déficient visuel », formation proposée par le CAMSP et le Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV), les informations sur cette formation sont à retrouver page 11 du catalogue de formations 2019 :*
<https://www.ctrdv.fr/index.php/formation>
- *Les 27, 28 et 29 mai à Lyon (69) : « La méthode de remédiation cognitive CRT – enfant », formation proposée par le centre de référence GénoPsy et l'AFRC elle sera dispensée par l'équipe du CHU de Razi qui a procédé à l'adaptation à l'enfant et à la traduction en français de la méthode CRT :*
http://www.emcdys.fr/tl_files/commun/illustration/document/bulletin%20annonce%20e%20inscription%20formation%20CRT%20enfant%202019.pdf
- *Le 17 juin à Bron (69) : « Vineland II », formation proposée par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes et animée par Nathalie Touil, Neuropsychologue au Centre d'Investigation Clinique (CIC) et coordinatrice de Déficience, le réseau d'investigation pédiatrique des produits de santé aux Hospices Civils de Lyon. :*
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10167>
- *Le 15 juillet à Bron (69) : « Comvoor », formation proposée par le Centre de ressources autisme Rhône-Alpes et animée par Cécile Neiro, Orthophoniste à l'Equipe Mobile Autisme du Rhône et formatrice :*
<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10166>
- *« Cours en informatique adaptée », proposés à la demande par la Fédération des Aveugles de France à Paris (75), les informations sur cette formation sont à retrouver sur le site internet de l'association :*
<https://www.aveuglesdefrance.org/actualites/formezvous-en-informatique-adaptee>

[Retour au sommaire](#)

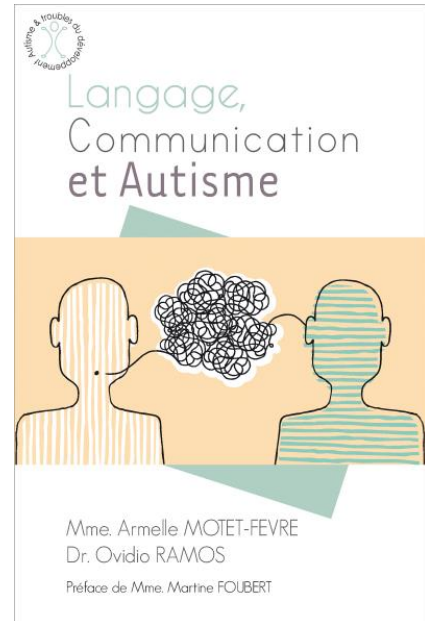
Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes - 161 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne

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

► *Langage, communication et autisme*

Armelle MOTET-FEVRE, Dr Ovidio RAMOS
AFD édition, 2017

« Les troubles du développement du langage et les échecs cognitifs qui en découlent, constituent le problème le plus important de l'autisme. Ces difficultés pourraient expliquer les autres manifestations de l'autisme, à savoir, les troubles de l'interaction sociale et les troubles du comportement. Dans la première partie de ce livre, on donne un aperçu des substrats anatomiques, physiologiques et des aspects neuropsychologiques du langage et de la communication [...]. Dans la deuxième partie des explications concrètes sont fournies sur les difficultés de communication de la population atteinte de troubles du spectre autistique et des moyens pratiques pour les améliorer. » [résumé d'éditeur]



► *Neuropsychologie de l'enfant : approches cliniques, modélisations théoriques et méthodes*

Sous la direction d'Arnaud ROY
De Boeck Supérieur, 2018

- « L'actualité de l'évaluation et de la prise en charge neuropsychologique des pathologies et troubles développementaux les plus fréquents chez l'enfant : troubles dys, langage, déficits moteurs et coordination, troubles visuo-spatiaux, mémoire, fonctions exécutives, autisme, épilepsie... par les meilleurs spécialistes francophones. » [résumé 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>

► *L'accompagnement à la santé en MAS : soigner les personnes gravement handicapées mentales*

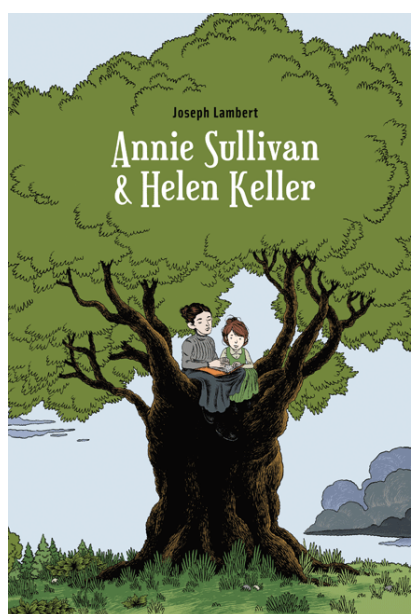
Alain IBAGNEZ
Érès collection *Trames*, 2018

« À partir de son expérience de médecin, l'auteur propose un ouvrage de vulgarisation médicale et de formation pratique pour veiller à la santé des adultes déficients intellectuels/handicapés mentaux et psychiques sévères. Il passe en revue les différents domaines d'accompagnement, préventif et curatif, du vieillissement jusqu'à la fin de vie. Avec une dose d'humour, il donne une mine de conseils et de suggestions utiles, illustrés de vignettes cliniques et accessibles aux « non-médecins » que sont les parents et les équipes professionnelles des MAS et FAM. » [résumé éditeur]

► *Annie Sullivan et Helen Keller*

Joseph LAMBERT
Co-édition Cambourakis et Ça et Là, 2013

« Née en 1880 dans l'Alabama, la petite Helen Keller devient aveugle et sourde à l'âge de dix-neuf mois, suite à une maladie. Elle se trouve alors dans l'incapacité de communiquer avec son entourage [...]. Sa vie va être bouleversée l'année de ses six ans, quand ses parents engagent Annie Sullivan comme préceptrice. Elle-même malvoyante, [...] elle va prendre en charge l'éducation d'Helen Keller, et, au fil des mois, réussir non seulement à établir un contact avec l'enfant, mais aussi à lui apprendre la langue des signes, puis l'écriture. Les deux femmes resteront amies à vie. Annie Sullivan et Helen Keller relate l'histoire de cette extraordinaire rencontre. Une véritable leçon d'humanité, magnifiquement dessinée par Joseph Lambert. » [résumé 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>

INSCRIPTION / DESINSCRIPTION

Pour recevoir gratuitement la Lettre d'informations du centre de documentation de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes ou pour vous désinscrire, merci d'envoyer un email à : 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>