



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 17 – Juillet 2021

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



SOMMAIRE

Intro	1
Actualités régionales.....	2
Actualités nationales.....	6
Agenda	7

Intro

Vous trouverez dans cette édition de notre bulletin une rétrospective des actions collectives menées par l'Équipe Relais sur cette première partie de l'année 2021. Actions qui ont du faire l'objet d'ajustements réguliers et successifs pour s'adapter au contexte et, malgré tout, poursuivre nos missions d'animation du territoire et de soutien des aidants familiaux et professionnels.

On retiendra notamment sur cette période :

- La poursuite des collectifs de sensibilisation et d'échanges sur les Communications Alternatives et Améliorées (CAA)
- L'impulsion du **ROSEAU des CAA**, réseau régional par et pour les professionnels et les aidants familiaux concernés par les CAA
- La poursuite des collectifs dédiés à l'utilisation des Smartphones pour les personnes déficientes visuelles et/ou intellectuelles
- Le lancement de **PhonePourTous**, réseau national de partage d'informations et de pratiques en appui sur ces outils
- La poursuite des collectifs de sensibilisation et d'échanges sur les mesures de protection juridique, les droits, les prestations...
- La mise en place avec Castelnouvel d'un **pôle ressource régional sur l'épilepsie sévère** (formation, équipe mobile, hotline...)

Au niveau national, nous vous proposons quelques articles :

- le plaidoyer du Collectif Je t'Aide qui insiste sur l'isolement des aidants, aggravé par la situation sanitaire
- le 3^e schéma national handicaps rares (2021-2025) qui conforte l'existant et invite à poursuivre nos missions
- le 5^e Comité Interministériel du Handicap (5 juillet 2021) dont certaines annonces vont particulièrement dans le sens des besoins que nous observons et relayons (reconnaissance de la surdicécité, pôles ressources CAA, soutien des aidants...)

Enfin, vous retrouverez l'agenda des manifestations à venir, sachant que la programmation de nos collectifs de sensibilisation et d'échanges sera actualisée et complétée à la rentrée de septembre en fonction de l'évolution de la situation sanitaire.

Bonne lecture.
Bon été à tous.



Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos témoignages et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.

Actualités régionales

Collectifs de sensibilisation et d'échange – Communications Alternatives et Améliorées (CAA)

Compte tenu de l'intérêt porté à nos collectifs dédiés aux CAA, nous avons poursuivi les sessions en adaptant l'animation au format « visioconférence ». Pas simple dans la mesure où les contenus requièrent bien souvent des interactions et de la manipulation d'outils. Mais ces obstacles ont pu être dépassés et contournés de manière à proposer des journées tout aussi intenses et vivantes. Chacune de ces sessions a été animée par Mathilde Suc-Mella (CAApables), Delphine Poinot et Argana Bessiere (Equipe Relais).

Voici le détail des dernières journées proposées :

- Mardi 24 novembre 2020 : 16 participants dont 2 aidants familiaux
- Mardi 8 décembre 2020 : 13 participants (professionnels uniquement, suite à de nombreux désistements de dernière minute)
- Mardi 16 mars 2021 : 25 participants dont 7 aidants et une personne en situation de handicap
- Mardi 18 mai 2021 : 24 participants dont 2 aidants familiaux

La matinée est consacrée aux définitions clés de la communication, du langage, de la parole, dans un environnement et un contexte donné. Puis, entre préjugés et réalités, nous nous attachons à déconstruire les mythes autour des CAA ainsi qu'à présenter les stratégies générales à la mise en place d'une CAA et les différentes formes qu'elle peut prendre. Des exemples pratiques sont également présentés. Tous ces supports sont disponibles directement sur le site Internet de l'Equipe Relais Handicaps Rares : <https://midipyrenees.erhr.fr/focus-caa> régulièrement actualisé.

Le ROSEAU des CAA, un réseau régional proposé aux aidants familiaux et professionnels



Au-delà des repères partagés, la mise en œuvre des CAA doit pouvoir s'appuyer sur un travail d'équipe dans chaque établissement/service, mais aussi dans chaque environnement de vie des personnes concernées.

L'accompagnement aux CAA peut difficilement se conduire de manière isolée, sans aide extérieure ni soutien. D'où la création d'un réseau régional, le «ROSEAU des CAA» que l'ERHR propose d'impulser avec le soutien de professionnels d'établissements et services déjà bien impliqués.

Les objectifs de départ sont clairement posés et partagés :

- Rassembler les professionnels et aidants familiaux concernés par les CAA
- Partager des réflexions thématiques, des apports méthodologiques et «pratico-pratiques»
- Permettre des analyses croisées de pratiques, d'expériences, d'outils
- Partager les informations et les ressources existantes, voire les outils, matériels et supports
- S'entraider pour imaginer des solutions, adapter les accompagnements et les environnements de vie
- Pouvoir identifier et remonter des besoins spécifiques, impulser des projets au niveau régional¹



Avec plusieurs équipes de direction d'Etablissements et Services, nous avons élaboré une charte qui précise les principes partagés et les engagements des membres du réseau. Cette charte est disponible sur notre site : <https://midipyrenees.erhr.fr/focus-caa>.

Nous prévoyons d'organiser 3 à 4 réunions par an en visioconférence et 1 réunion par an en présentiel. Ce réseau est ouvert aux aidants familiaux et aux professionnels du médico-social et des services à domicile, dès lors qu'ils adhèrent à la charte. Au regard des premiers retours intéressés des familles, il est probable que nous ouvrons également des sessions spécifiques sur les samedis ou en soirée.

Si vous souhaitez nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter (midipyrenees@erhr.fr).

¹ Les dernières actualités nationales viennent nous conforter dans notre initiative. En effet, le dernier Comité Interministériel du Handicap (5 juillet 2021) plaide pour la mise en place de pôles ressources CAA sur les territoires, ce qui nous semble tout à fait pertinent et complémentaire aux démarches que nous avons engagées.

Collectif de sensibilisation et d'échanges – Utilisation des smartphones

Devant le nombre important d'inscriptions à la session de novembre 2020, nous avons organisé 2 sessions supplémentaires sur le thème de l'utilisation des Smartphones par les personnes déficientes visuelles et/ou intellectuelles. Elles s'adressaient à des professionnels, au sein de groupes réduits de manière à conserver la possibilité d'échanges malgré « l'effet visioconférence ». Ces demi-journées étaient animées par Alice Marty et Argana Bessiere.



- Lundi 8 mars : 5 professionnels ont participé
- Lundi 22 mars : 6 professionnels ont participé
- A noter également une session intra établissement au foyer de vie Auzits en Aveyron, le jeudi 3 juin 2021.

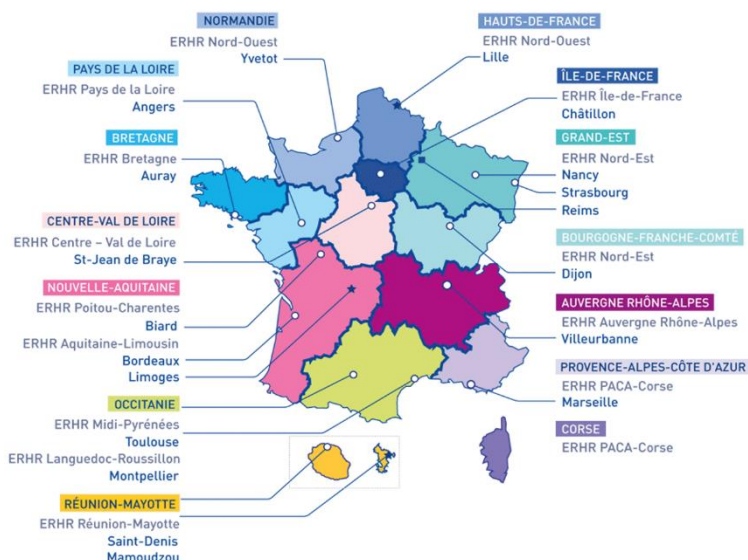
Les participants ont apprécié les échanges pratico-pratiques et l'éventail des solutions abordées, qu'ils vont pouvoir mettre en pratique, chacun selon son prisme professionnel et à plus ou moins court terme. Des suites pourront être proposées dans quelques mois afin de laisser à chacun le temps de l'expérimentation.

Impulsion d'un réseau national d'échanges - PhonePourTous – dédié aux spécialistes des nouvelles technologies accompagnant des personnes avec déficience visuelle et/ou intellectuelle

Ces sensibilisations sur l'utilisation des Smartphones proposées par Alice Marty (ergothérapeute / AVJiste de l'Equipe Relais) ont eu un large succès. Les smartphones peuvent être en effet d'excellents supports d'autonomisation en utilisant des applications libres ou des options souvent méconnues...

Sur les autres régions, nous avons émis l'hypothèse que les autres Equipes Relais et leurs partenaires, ainsi que les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, sont aussi en veille technologique sur ces questions. Et beaucoup d'entre eux sont amenés à utiliser et diffuser leurs connaissances et leurs pratiques.

Il apparaît donc pertinent de se constituer en réseau pour échanger, partager et s'enrichir mutuellement sur ces outils et techniques.



Nous avons alors proposé une première réunion en visio le 7 juin 2021, et une trentaine de professionnels d'autres régions se sont mobilisés : principalement des ergothérapeutes, mais aussi d'autres professionnels qui apparaissent aussi clairement comme des acteurs clés et des ressources sur cette thématique (éducateurs/trices, informaticiens, psychologues...).

L'idée de poursuivre ces échanges s'est rapidement imposée sous forme de plateforme collaborative (simple !) afin de :

- S'interpeler sur des questions des situations, des idées (forum)
- Mutualiser des documents, des pistes, des tableaux comparatifs (banque de données)
- Organiser des temps d'échange thématiques (visio) en insistant sur l'aspect participatif

Une plateforme a été mise en place dans la foulée (Google Group) pour ce réseau national baptisé **PhonePourTous**. Et les premiers échanges à distance se sont organisés, en attendant la prochaine réunion thématique.

Collectif de sensibilisation et d'échanges – Mesures de protection juridique pour les personnes majeures vulnérables

Face aux nombreuses demandes sur cette thématique, nous avons décidé de proposer deux sessions complémentaires en visioconférence, animées par Claudine Bonafos, Delphine Poinot, Argana Bessiere et Olivier Chabot.

La première sous forme de table ronde avec des interventions plénières de partenaires : Nelly Denis-Rémis, responsable du service des mandataires du CCAS de Toulouse (31), Céline Hilaire, mandataire judiciaire indépendante (31 et 81), Emilie Cantegreil, mandataire judiciaire et intervenante ISTF UDAF (31), Jean-Marc Vidal, Médecin agréé (31).



La seconde sous forme d'ateliers d'échange afin de valoriser et profiter du vécu de familles et de professionnels autour de témoignages de parcours.

- Vendredi 16 avril 2021 (table ronde) : 81 participants dont 20 familles
- Vendredi 7 mai 2021 (ateliers d'échange) : 34 participants dont 10 familles

Grâce aux intervenants et participants, nous avons pu présenter et approfondir :

- Le cadre général, les motivations et modalités pour demander une mesure de protection
- Les différentes mesures de protection, le déroulé de l'instruction
- La mesure au quotidien et les conséquences pour la personne protégée et pour sa famille, les liens avec les tuteurs
- L'importance et l'impact du certificat médical dans la procédure de demande de protection

Nous avons également relayé les différentes ressources d'information disponibles sur la région et en ligne, notamment <https://www.tutelle-occitanie.fr>, mais aussi d'autres liens pour s'informer y compris en FALC (Facile A Lire et à Comprendre), trouver des soutiens à proximité, savoir remplir le CERFA, financer le coût du certificat médical, repérer les médecins habilités, consulter les droits et libertés de la personne majeure protégée...

Collectifs de sensibilisation et d'échanges – Droits, dispositifs, prestations

Sur cette thématique, nous avons dû également nous adapter pour déployer ces sessions en visioconférence. Ces sessions étaient animées par Claudine Bonafos, Delphine Poinot et Argana Bessiere. Plusieurs propositions ont été faites, en tâchant d'alterner sur des journées et demi-journées, en semaine et week-end :

- Samedi 12 décembre 2020 : demi-journée dédiée aux situations d'enfants : 16 participants dont 6 aidants familiaux
- Mardi 15 décembre 2020 : demi-journée dédiée aux situations d'enfants : 4 professionnels participants
- Mardi 5 janvier 2021, journée organisée en collaboration avec l'ERHR Languedoc-Roussillon : 19 professionnels présents
- Samedi 9 janvier 2021 : demi-journée dédiée aux situations d'adultes : 13 participants dont 6 aidants familiaux
- Mardi 12 janvier 2021 : demi-journée dédiée aux situations d'adultes : 16 participants dont 6 aidants familiaux
- Mardi 2 février 2021 : demi-journée dédiée aux besoins de répit : 15 participants dont 4 aidants familiaux
- Samedi 6 février 2021 : demi-journée dédiée aux besoins de répit : 6 participants dont 4 aidants familiaux

De ces différents échanges, plusieurs thématiques ont été particulièrement attendues :

- La question des mesures de protection, l'articulation avec le secteur de la protection de l'enfance
- Les besoins de répit, les réponses et le statut de l'aidant dans ce contexte
- La rupture liée à la transition du secteur enfant vers le secteur adulte
- Les possibilités de parcours progressifs vers le secteur adulte (via l'accueil temporaire ou séquentiel)
- L'information sur les modes d'habitat partagé et participatif, les initiatives dans ce domaine
- La manière de bien transmettre les informations et consolider les échanges avec les MDPH
- L'importance de la relation de confiance qui doit s'instaurer entre professionnels et familles pour que les séjours de répit constituent véritablement du répit pour les parents.

Pôle ressource régional sur l'épilepsie sévère – MECSS de Castelnouvel

L'Équipe Relais a repéré que l'épilepsie non stabilisée fait régulièrement partie du tableau clinique des situations suivies en Midi-Pyrénées (environ 30%). L'absence en région d'unités spécialisées sur certains types de handicaps rares (tel que l'épilepsie sévère) conjuguée aux refus d'admission pour des critères de territoire dans les établissements spécialisés implantés dans d'autres régions (phénomène qui semble se généraliser), ou encore des refus d'admission d'établissements généralistes créent des obstacles aux parcours de l'utilisateur. Depuis trois ans, l'ERHR et Castelnouvel (un établissement médical pour enfants spécialisé épilepsie situé à Leguevin-31-) militent pour le déploiement d'une fonction ressource.



Pour répondre à cela, Castelnouvel a souhaité connaître et comprendre les besoins des ESMS généralistes (enfants et adultes) pour favoriser l'accueil des personnes avec épilepsie et avec la perspective d'une nouvelle offre portant sur un dispositif d'appui régional pour l'Occitanie.

Pour investiguer les besoins du territoire, nous avons contacté début 2020 87 ESMS généralistes accueillant des personnes épileptiques. Nous présentions le projet de développement du dispositif d'appui régional et récoltions leurs besoins au niveau de l'épilepsie afin de proposer des offres d'interventions ajustées.

Malgré l'arrivée soudaine de la Covid 19, nous avons pu avoir 66 réponses dont 63 ont exprimé le besoin d'être soutenus vis-à-vis de cette pathologie et 57 favorables à la proposition d'appui.

Les échanges peuvent être résumés en 3 mots clés :

- **Isolement** : quelques mots ou phrases clés qui revenaient dans les échanges : « *on ne savait pas qu'il existait un établissement spécialisé* », « *merci de nous contacter* », « *on est démuné* », « *on voudrait se former* », « *avoir des conseils pour le quotidien* », « *merci, on ne sera plus tout seul* ». Quelle que soit la mission de la structure, ou la fonction du professionnel, les personnes ont fait part d'un sentiment d'isolement et de désespoir face à cette pathologie ; en écho avec ce que vivent les parents des enfants dans leur parcours.
- **Souffrance** :
 - ✓ Des *professionnels* conscients de ne pas être suffisamment efficaces dans leur intervention et de ne pas répondre aux besoins de l'utilisateur. Les professionnels s'adressent et demandent de l'aide à des professionnels de leur territoire. Mais eux même étant désemparés, répondent de manière maladroitement voire désobligeante à leurs appels.
 - ✓ Des *usagers* car ils n'ont pas de réponses satisfaisantes à leurs besoins liés à l'épilepsie mais aussi à ses conséquences. Que ce soit dans leur qualité de vie au quotidien mais aussi dans leur projet de vie.
- **Amélioration qualité** : un souhait général et unanime de la part des structures contactées est l'amélioration de leur pratique. Dès l'entretien téléphonique, des besoins de formations sur l'épilepsie ont été évoqués afin d'avoir des clés pour comprendre et adapter leur manière de faire aux besoins de ces prises en charge. Puis le second besoin repéré portait sur l'appui d'une équipe mobile pour les situations individuelles et ainsi adapté les projets personnalisés de leurs résidents.

Cette enquête hybride a permis à la fois de confirmer le fort besoin d'appui des établissements généralistes du territoire et de conforter une forte adhésion à la proposition de déploiement d'un dispositif. Les demandes exprimées concernent en premier lieu la formation puis l'appui d'une équipe mobile pour des situations complexes à accompagner.

Pour développer et enrichir sa fonction ressource, Castelnouvel s'appuie aussi sur la recherche-action NEXTHEP en cours, porté par FAHRES (<https://www.fahres.fr/recherche/nexthep>).

En décembre 2020, fort de ce constat Castelnouvel a fait le choix de lancer son **dispositif de fonction ressource**. L'objectif général de cette mission est d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes souffrant d'épilepsie sévère. Elle se décline en plusieurs services et prestations en lien avec les besoins recensés du territoire de l'Occitanie :

- 1) **Service d'information/conseils** par un numéro dédié aux usagers et aux professionnels (06 19 89 30 88) ;
- 2) **Formation de premier niveau** pour des équipes pluridisciplinaires ;
- 3) **Équipe mobile en capacité d'intervenir** lors d'une situation estimée complexe par les professionnels ou les usagers.

Aujourd'hui, la fonction ressource de Castelnouvel répond en priorité aux besoins du secteur spécialisé mais souhaite être en mesure de répondre aussi aux besoins des personnes porteur d'une épilepsie en milieu ordinaire. Nous ne manquerons pas de vous tenir informé.

- En cas de besoin ou difficulté lié à l'épilepsie, vous pouvez nous contacter par téléphone au 06 19 89 30 88 ou bien par mail amandine.saurel@ugecam.assurance-maladie.fr

Actualités nationales

Plaidoyer de l'association « Je t'aide », collectif pour les aidant.e.s –mai 2021

Ce nouveau plaidoyer de l'association « Je t'aide » porte sur la prévention de l'isolement social des aidants. Le thème a été choisi par les aidants via une consultation nationale. Il a été réalisé pour eux, en co-construction avec les 27 structures membres du Collectif. Ce plaidoyer s'inscrit dans un contexte de poursuite de la pandémie de Covid-19, qui a accentué l'isolement social de toutes et tous et plus particulièrement celui des aidants.

L'isolement touche 10 à 15% de la population française et en particulier les aidants qui sont la moitié à se sentir seuls et non soutenus moralement, pris dans un « cercle vicieux de l'isolement » caractérisé par un déficit de protection (ne pas pouvoir compter sur ses proches et les institutions) et un déni de reconnaissance (ne pas compter pour les autres, ne pas être reconnus).

Les confinements successifs et la situation sanitaire ont amené à une préoccupation plus partagée autour du sentiment d'isolement vécu par la population, mais aussi un isolement social accru pour les aidants. Et sortir de l'isolement s'avère difficile. Les raisons du non recours aux dispositifs et à l'aide sont multifactorielles et entremêlent des questions sociétales et individuelles : gêne et autocensure, culpabilité, oubli de soi...

Pour le Collectif Je t'Aide, le lien social est primordial et vital à notre société. Créer des liens sociaux forts autour de la dyade aidant/aidé, c'est concourir à leur apporter une meilleure qualité de vie et prévenir les situations à risque. C'est permettre aux aidés une préservation de leur santé, ou du moins des meilleures conditions de vie. Du côté des aidants, c'est leur permettre de s'occuper de leurs proches dans le temps, sans s'oublier et sans s'épuiser et davantage choisir les modalités de l'aide plutôt que de les subir.



3è schéma national Handicaps Rares

Le 3è schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 vient d'être publié. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Le précédent schéma a permis de déployer le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, notamment à travers la mise en place de 12 équipes relais handicaps rares (ERHR). Ainsi, près de 9000 personnes en situation de handicaps rares ont été accompagnées par une équipe relais ou un centre national de ressources handicaps rares (CNRHR) depuis la mise en place du dispositif intégré handicap rare (DIHR) coordonné par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Le schéma 2021 - 2025 vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive.

Il est le fruit d'un long et large travail de concertation mené par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec le GNCHR et associant les acteurs du dispositif intégré handicap rare (DIHR), les associations représentatives des personnes, les agences régionales de santé et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Les 3 axes du schéma national 2021-2025

Le schéma 2021-2025 est structuré autour de 3 axes :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun,
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants,
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

Documents à télécharger

[Handicaps rares. Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2021-2025. Synthèse - accessible \(PDF, 3.2 Mo\)](#)

Les annonces du 5^e Comité interministériel du handicap (CIH)

Le 5 juillet dernier s'est tenu le 5^e Comité interministériel du handicap (CIH) du quinquennat. Il est chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées. Quelques annonces émises viendront soutenir les situations de handicap rare dont certaines peuvent être liées à des actions du 3^e schéma national pour les handicaps rares:

- **«Reconnaissance de la surdicécité comme un handicap à part entière.** La surdicécité sera reconnue comme un handicap spécifique : un groupe de travail sera constitué pour définir d'ici la fin de l'année les modalités de compensation adaptées aux besoins des 6 500 personnes atteintes d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle et pour définir les actions permettant de mieux prendre en compte ce handicap, comme l'élaboration de formations dédiées à destination des professionnels et des proches»
- **«Aller vers une généralisation de la démarche de communication alternative et améliorée (CAA).** Un travail sera engagé pour que des pôles ressources puissent être mis en place dans les territoires afin de faciliter l'accès à la démarche et aux outils pour les personnes et leur entourage. Il s'agira également de valoriser les travaux actuellement menés par la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA) afin d'engager les établissements et services médico-sociaux dans cette démarche.»
- **«Déploiement des « dispositifs d'appui à l'autodétermination »** visant à mettre des « facilitateurs de choix de vie » à disposition de toute personne en situation de handicap avec ses proches aidants qui souhaite être accompagnée dans la construction du projet de vie. Ces facilitateurs formés spécifiquement à cette mission, aident les personnes en situation de handicap à être autonomes dans la construction de leurs choix et projets de vie, de leur expression, et dans la conception du parcours qui garantit le respect de leurs choix.
- **«Poursuite des formations des aidants par des professionnels et des pairs** en augmentant l'offre, en présentiel ou à distance, afin de permettre la formation de 450000 aidants d'ici 2022.»
- **Accessibilité téléphonique.** Lancement d'une mission de préfiguration pour parvenir à une solution universelle d'accessibilité téléphonique en lien avec les pouvoirs publics, les opérateurs téléphoniques et les grandes entreprises. Cette mission examinera les enjeux juridiques et financiers, ainsi que le dimensionnement et la nature des besoins en compétences.

Pour en savoir plus :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2021/07/dp_comite_interministeriel_du_handicap_05_07.2021.pdf

Agenda

La programmation ci-dessous ne tient pas compte de tous les projets en cours concernant la **formation des aidants** qui se déploient depuis 2018. Pour toutes informations sur ces collectifs d'échange, **consulter le site Internet de l'Equipe Relais et notamment la rubrique AGENDA** : <https://midipyrenees.erhr.fr/agenda> ou bien notre page Facebook.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos suggestions de thématiques, lieux ou dates. Nous envisageons des propositions nouvelles autour des questions de logement, d'oralité alimentaire, d'automutilation.

Université de la Coordination en Santé 2021

Organisé par les réseaux de santé d'Occitanie

Albi, les 26 et 27 août 2021

Infos : www.universite-coordination-sante.fr/

Ateliers PEACH

Espaces de rencontres et d'échanges pour les parents de personnes en situation de handicap (déficience intellectuelle, trisomie 21, troubles du spectre autistique, difficultés cognitives) proposés par PEACH (Plateforme d'Echanges, d'Accompagnement et de Conseils au Handicap), les jeudis soir en visio de 18h30 à 20h

23 septembre 2021 (« alors la reprise, comment ça s'est passé ? »), **14 octobre 2021** (« mes méthodes et outils pédagogiques pour favoriser l'autonomie de mon enfant »), **25 novembre 2021** (« se séparer, pour mieux se retrouver »), **16 décembre 2021** (« accompagner mon enfant : oui ! Prendre de soin de moi : Aussi ! »)

Infos et réservations auprès de PEACH : 07 49 09 02 89, contact.peach31@gmail.com

Les mercredis d'Haudacity

Proposés par Haudacity tous les 2^e mercredi du mois

Sous forme de **visioconférence** d'1h30 : **8 septembre** (informations de la vie quotidienne), **6 octobre 2021** (accéder à la lecture)

Infos et réservations : haudacity@gmail.com

Journée d'étude régionale en direction des familles concernées par le polyhandicap

Organisée par le CREAI-ORS Occitanie

Transformée en cycle de 4 visioconférences (18h30 à 20h)

9 septembre 2021, « Les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS vues par les familles »

16 septembre 2021, « Regards croisés autour des différentes annonces faites aux familles »

23 septembre 2021, « La notion de capabilité »

30 septembre 2021, « La co-construction et la coopération entre les familles et le professionnel »

Infos et inscriptions : <https://creaiors-occitanie.fr/journee-detude-regionale-en-direction-des-familles-concernees-par-le-polyhandicap/>

Journée régionale Handicaps Rares : troubles de la communication et du comportement dans les situations de transitions

Organisé par les Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon

Carcassonne, le mardi 21 septembre 2021

Infos : Argana Bessiere - 06 16 36 10 83 / midipyrenees@erhr.fr

Infos et réservations : Agnès Gavaille : languedocroussillon@erhr.fr

Réunion du ROSEAU des CAA

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées

Visioconférence, le 6 octobre 2021 de 9h à 12h

Infos et inscriptions : Argana Bessiere - 06 16 36 10 83 / midipyrenees@erhr.fr

Journées Nationales du syndrome de Rett

Organisé par l'Association Nationale du Syndrome de Rett (AFSR)

Lyon, les 6 et 7 novembre 2021

Infos et réservations : <http://jnsr.afsr.fr/>

Journées MAS – FAM – FV – FH – « Viens chez moi, j'habite en établissement »

Organisé par l'ANCREAI et le CREAI-ORS Occitanie

Toulouse (Centre Pierre Baudis), les 8, 9 et 10 novembre 2021

Infos et réservations : contact@creaiors-occitanie.fr

Communications Alternatives et Améliorées – Collectif d'échanges et de formation

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées

En visioconférence ou à Toulouse, le mardi 16 novembre 2021

Infos et réservations : Argana Bessiere - 06 16 36 10 83 / midipyrenees@erhr.fr

Réunion du ROSEAU des CAA

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées

Toulouse, le 12 janvier 2021 de 9h à 12h

Infos et inscriptions : Argana Bessiere - 06 16 36 10 83 / midipyrenees@erhr.fr

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

CRESAM : <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2020/06/CRESAM-Catalogue-de-formations-2021.pdf>

LAPLANE : <https://www.cnrlaplane.fr/>

FAHRES : <https://www.fahres.fr/>

La Pépinière : www.cnrlapepiniere.fr