



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 19 – Janvier 2023

SOMMAIRE

Intro	1
Actualités régionales.....	2
Actualités nationales.....	8
Agenda	12

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Intro



Voici enfin un nouveau numéro de notre bulletin d'information. Vous y trouverez notamment :

Des actualités régionales :

- Quelques repères proposés par l'ERHR sur les **comportements d'auto-mutilation**
- Une rétrospective des **journées de sensibilisation et d'échange** proposées en 2022
- Un retour pour partager l'**activité des Communautés de Pratique** (ROSEAU, CASA...)
- Une information et une invitation à participer à l'**événement 2023 : les RICAA**

Des actualités nationales :

- Les principaux points du **Comité Interministériel du Handicap** du 3 février 2022 en lien avec les handicaps rares
- Une présentation synthétique du **décret sur le forfait surdicécité** entrant en vigueur le 1^{er} janvier 2023
- L'extrait d'une tribune critique sur le « **virage inclusif** »
- La reconnaissance du **MCPV (Mon Cahier Parcours de Vie)** qui a remporté le trophée Direction[s]
- Le **plaidoyer national** pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée
- Une précision sur la **nouvelle communication** du Dispositif Intégré Handicaps Rares

Et bien sûr l'Agenda des manifestations à venir (régulièrement actualisé sur notre site Internet : <https://midipyrenees.erhr.fr/>).

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

Comportements d'Auto-Mutilation (CAM) : quelques repères

Les comportements d'auto-mutilation sont relativement fréquents parmi les jeunes ou adultes en situation de handicap rare et ils interrogent particulièrement les familles et les professionnels, que ce soit à l'Institut des Jeunes Aveugles ou concernant des personnes suivies directement par l'Equipe Relais. Ils nécessitent une approche pluridisciplinaire car les seules hypothèses éducatives, psychologiques ou psychiatriques ne suffisent pas.

L'Equipe Relais propose ici quelques repères issus de références sur le sujet et corroborés par les observations de terrain.

On peut aborder les comportements d'automutilations sous différents angles. Dans le champ de la psychiatrie, l'automutilation est considérée comme une « *blessure intentionnelle que le sujet inflige à une partie de son propre corps sans intention apparente de mourir* » (K. Narjisse, Feldman). Dans cette perspective, c'est un **symptôme** qui peut être exacerbé par l'intrication de facteurs et/ou un enchaînement de circonstances, et qui peut être analysé au regard de plusieurs modèles explicatifs : pulsion, régulation de l'affect...

Dans le champ médico-social, on parlera plutôt de troubles du comportement, ou **comportements défi**. Le contexte environnemental dans lequel un comportement s'exprime est donc déterminant. L'automutilation, c'est à dire lorsque la personne **porte atteinte à sa propre intégrité physique**, peut être considérée comme un « **comportement langage** » qu'il faut parvenir à décoder : difficultés à exprimer des besoins, des douleurs, des émotions ou simplement le besoin d'être reconnu, entendu, vu...

Leur manifestation est fréquente notamment chez les personnes présentant un handicap mental sévère à profond ou des formes sévères de l'autisme (Cf : www.reseau-lucioles.org/ et <https://comprendrelautisme.com>). Comme pour toutes les personnes sans langage ou moyen communication et qui présentent des troubles du comportement d'apparition récente et/ ou d'intensité et/ou de nature particulière on vérifiera avant tout qu'ils ne souffrent pas d'un problème physique (comme un problème dentaire ou métabolique), s'ils n'ont pas un trouble de l'humeur non diagnostiqué comme la dépression ou l'anxiété, s'ils ont connu des changements récents de/dans leur environnement habituel. Il est aussi important de rechercher s'il existe des hyper- ou hypo-sensibilités (examens sensoriels vue, audition notamment) qui pourraient expliquer les comportements agressifs.

Pour comprendre l'automutilation, il faut considérer qu'il existe un **lien entre les dimensions toniques (langage du corps) et les dimensions émotionnelles**. « *Cela les amène à des conduites stéréotypées (les mêmes, mais avec parfois une intensité, un rythme différent) qui vise alors à résoudre la tension accumulée. Elles sont stabilisatrices pour l'intéressé. De ce point de vue, ces comportements ne peuvent plus être considérés comme indésirables et à faire disparaître* » (D. Gerlach). Il est nécessaire de décoder les comportements régulièrement difficiles, inventer des gestes d'ouverture. Il s'agit de reprendre le mode d'expression de la personne et chercher à changer son intensité et/ou la direction du geste. L'objectif n'est pas de les arrêter mais de **s'introduire comme partenaire** dans cette activité d'autostimulation enfermante à long terme. « *Lorsqu'une personne s'exprime d'une manière très particulière, il n'est pas souhaitable de l'empêcher de s'exprimer sans lui proposer une alternative* » D. Gerlach. Notamment en faisant appel aux communications alternatives.

Il faut également considérer la notion de gravité de ces CAM, reliée à la notion de **danger** pour l'intégrité physique (voire psychique) pour la personne elle-même et son entourage ou son environnement. Ceci produit souvent la décision, en dernier recours, de mesure de protection, d'isolement et/ou de contention. Une mesure de contention ou de contrôle sur autrui doit faire l'objet de **réflexions pluridisciplinaires** et collégiales incluant des critères tant cliniques que légaux et doit être strictement et régulièrement réévaluée par des observations systématiques de ses effets pour assurer la sécurité de la personne et permettre la levée de cette **mesure d'exception** dès que possible.

Les animations proposées en 2022 par l'ERHR Midi-Pyrénées

Nous avons en 2022 poursuivi nos actions de sensibilisation et d'échange destinées aux aidants familiaux et professionnels. Ces sessions ont été moins nombreuses que l'année précédente car nous avons mis l'accent cette année 2022 sur l'impulsion et l'animation de Communautés de Pratique dans lesquelles les aidants familiaux et professionnels sont directement impliqués (voir ci-dessous). En matière de **journées de sensibilisation et d'échange**, nous avons pu proposer :



29 mars 2022

CEPAPHO Communications Alternatives et Améliorées

IJA Toulouse (31)

65 participants

[COMPTE-RENDU](#)

24 mai 2022

CEPAPHO Protections Juridiques des Majeurs Vulnérables

Saint Nicolas de la Grave (82)

35 participants

[COMPTE-RENDU](#)



3 juin 2022

CEPAPHO Communications Alternatives et Améliorées

IJA Toulouse (31)

69 participants

[COMPTE-RENDU](#)

17 juin 2022

CEPAPHO Droits et Prestations

IJA Toulouse (31)

30 participants

[COMPTE-RENDU](#)



7 octobre 2022

CEPAPHO Surdicécités et ateliers sur la CASA

IJA Toulouse (31)

82 participants

[COMPTE-RENDU](#)



18 novembre 2022

CEPAPHO Communications Alternatives et Améliorées

Monesties (81)

24 participants

[COMPTE-RENDU](#)



24 novembre 2022

Journées Régionale Handicaps Rares

(ERHR Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon)

Carcassonne (11)

144 participants (dont 75 de Midi-Pyrénées)

[COMPTE-RENDU](#) et accès aux vidéos.

L'activité des Communautés de Pratiques

ROSEAU des CAA

L'idée du ROSEAU (Réseau Occitanie Ouest Soutenant les Expériences Autour des Communications alternatives et améliorées) a émergée en 2019 suite aux premiers CEPAPHO dédiés aux CAA et faisant apparaître ce besoin de se rassembler, partager, mutualiser et s'entraider entre aidants familiaux et professionnels impliqués et/ou intéressés. Les principes sont énoncés et partagés dans une charte (disponible [ICI](#)). La première rencontre a eu lieu fin 2021 autour de la question de l'évaluation des capacités et potentiels communicationnels. Et l'activité du réseau s'est poursuivie tout au long de l'année 2022 :



12 janvier 2022

Thème : **La coordination autour de la communication personnalisée**

En visioconférence

48 participants

12 mars 2022

Ciné-Débat-Expo autour du film vAACances en présence de Judith Babot, Fondatrice de l'Association Affiche La Couleur et Damien Claite, le cinéaste.

IJA Toulouse

22 participants



14 avril 2022

Thème : **Les ressources mobilisables, entre repérage, partage et capitalisation**

IJA Toulouse

40 participants

15 mai 2022

Thème : **Création d'outils sur le thème des vacances**

MAS Rosine Bet (Saint-Lys)

27 participants



21 octobre 2022

Thème : **Les financements CAA aides humaines / techniques**

IEM Les Babissous (Onet le Château) et visioconférence

52 participants

Domaines	Activités	Actes essentiels	
ENTRETIEN PERSONNEL	Se laver – s'habiller – prendre ses repas – assurer l'élimination et utiliser les toilettes.	Toilette : 70 mn Habillage : 40 mn Alimentation : 1h45 Élimination : 50mn	
MOBILITE	Se mettre debout - Faire ses transferts - Marcher - Se déplacer (intérieur, à l'extérieur) - Avoir la préhension main dominante - Avoir la préhension main non dominante - activités de motricité fine.	Déplacement : - dans le logement (jusqu'à 35mn) - à l'ext. : 30h par an	TEMPS PLAFOND de 6 H et 5 mn / jour
COMMUNICATION	Parler – Entendre (percevoir les sons et comprendre) - Voir (distinguer et identifier) - Utiliser des appareils et techniques de communication.	Participation à la vie sociale max. 20h/mois	
RELATION AVEC AUTRUI	S'orienter dans l'espace – S'orienter dans le temps – Gérer sa sécurité – maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui...	Besoins éducatifs : jusqu'à 30h /mois	
SURVEILLANCE REGULIERE	Exposition à un danger du fait de l'absence d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychique : Aide totale pour la plupart des actes essentiels, présence constante ou quasi-constante à un besoin de soins ou d'aide pour les activités quotidiennes.		3 heures /jour 24h /jour
Frais Supplémentaire pour Exercice d'une Activité Professionnelle ou Fonction Elective		156 heures /an	

Prochain thème : **la pédagogie d'accompagnement des établissements et services pour l'engagement d'une dynamique institutionnelle** (au printemps 2023)



Aujourd'hui, le ROSEAU compte 304 professionnels et 78 aidants familiaux en Midi-Pyrénées. Si vous souhaitez nous rejoindre, être informés des animations et recevoir les productions et comptes-rendus, c'est très simple, adressez un mail à midipyrenees@erhr.fr

L'activité des Communautés de Pratiques (suite)

CASA : Communauté Apprenante avec les personnes SourdAveugles

En décembre 2019, l'ERHR-MP et le CRESAM ont proposé de réunir les professionnels concernés par les surdicécités en Midi-Pyrénées, issus notamment d'un réseau préexistant (réseau surdicécité Sud-Ouest). L'occasion de réfléchir ensemble aux attentes et objectifs d'animation durable d'un réseau en région, sous la forme d'une Communauté de Pratique. Cet élan, retardé compte tenu du contexte sanitaire, a repris sa dynamique en 2022.

Au-delà de repères partagés, l'accompagnement des surdicécités doit pouvoir s'appuyer sur un travail d'équipe et pluridisciplinaire dans chaque environnement de vie, avec les professionnels du soin et de l'accompagnement. Et il est essentiel d'associer directement les personnes concernées, mais également les services à domicile, les acteurs de la formation et de l'emploi...

D'où cette « **Communauté Apprenante avec les personnes SourdAveugles** » (CASA) que l'ERHR-MP propose d'impulser et de co-animer avec le CRESAM, et qui n'a de sens que **par et pour ses membres**. Au sein d'un premier groupe de travail, nous avons élaboré la charte de la CASA, que vous pouvez consulter [ici](#).

Nous avons alors proposé une **première journée, le 7 octobre 2022**, à l'IJA Toulouse (82 participants). La matinée a été consacrée à partager les connaissances sur les surdicécités. Et l'après-midi nous avons animé des ateliers afin de définir ensemble les grandes lignes de cette CASA à travers les trois questionnements suivants :

- Quelles attentions particulières et configurations de travail pour la CASA afin que les personnes sourdaveugles puissent pleinement participer et contribuer ?
- Sur la forme, comment faire vivre le « village » CASA (événements, animations, outils, espaces d'échanges...) et quelle implication de chacun ?
- Sur le fond, quelles attentes et suggestions à mettre au travail en priorité (réflexions thématiques, partage d'expériences...) ? Imaginer la prochaine !

Le compte-rendu de cette journée est disponible [ici](#). Nous travaillons actuellement à la préparation de la suite...



Aujourd'hui, la CASA compte 118 professionnels, 29 aidants familiaux et 40 personnes sourdaveugles. Si vous souhaitez nous rejoindre, être informés des animations et recevoir les productions et comptes-rendus, c'est très simple, adressez un mail à midipyrenees@erhr.fr

L'activité des Communautés de Pratiques (suite)

Projet Epilepsie et Handicap

En appui sur le Centre National de Ressources Handicaps Rares dédié aux Epilepsies Sévères (FAHRES) ainsi que sur la MECS Castelnouvel en région, nous envisageons d'animer une Communauté de Pratique « Epilepsie et Handicap ». Une journée avait été programmée le 20 juin 2022 à ce sujet, mais nous avons du reporter. A suivre...

Projet Déficience Visuelle et Handicaps Associés

En appui sur l'Institut des Jeunes Aveugles dans son ensemble et avec des partenaires du territoire, nous avons également engagé un travail de réflexion autour d'un projet de Communauté de Pratique dédiée à la déficience visuelle. A suivre...

Phone Pour Tous

L'ERHR Midi-Pyrénées, et plus particulièrement Alice Marty (ergothérapeute / AVJiste), propose régulièrement des sensibilisations sur l'utilisation des smartphones pour les personnes présentant des déficiences visuelles et/ou intellectuelles. Les smartphones peuvent être en effet d'excellents supports d'autonomisation en utilisant des applications libres ou des options souvent méconnues...



Formation

SMARTPHONE ET DÉFICIENCE VISUELLE

Le 9 mars 2023
De 8h30 à 16h30

IJA Toulouse
37 rue Monplaisir,
31400 Toulouse

Formation théorique et découverte d'un outil pour accompagner des personnes DV vers l'utilisation optimale de leur smartphone.
Formation réservée aux professionnels quel que soit leur niveau

Gratuit

Nombre de places limité

Au programme

- Apports théoriques sur les paramètres d'accessibilité des smartphones iOS et Android (comparaison et confrontation)
- Présentation et utilisation d'un outil qui recense les adaptations possibles selon le profil de l'utilisateur
 - avec possibilité visuelle fonctionnelle
 - sans possibilité visuelle fonctionnelle
 - utilisation mixte
 - besoin d'une simplification de l'environnement
- Expérimentation des différentes adaptations numériques possibles

Inscription avant le 09/02/2023

Pour vous inscrire, merci de nous contacter par mail : midipyrenees@erhr.fr ou par téléphone : 05 61 14 82 20

Les autres Equipes Relais Handicaps Rares et leurs partenaires, ainsi que les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, sont aussi en veille technologique sur ces questions et amenés à utiliser et diffuser leurs connaissances et leurs pratiques. Il s'est donc avéré pertinent de constituer un réseau national pour échanger, partager et s'enrichir mutuellement sur ces outils et techniques, sur les ressources repérées par les uns et les autres, sur les expériences menées.

Ce réseau, dénommé Phone Pour Tous, rassemble à ce jour une cinquantaine de professionnels sur l'ensemble du territoire national, notamment des ergothérapeutes, mais aussi des instructeurs de locomotion, des informaticiens, des chargés de projet ou de développement autour des technologies de l'information et de la communication, des éducateurs, des psychologues...



REJOINDRE

si vous souhaitez nous rejoindre, c'est très simple : adressez un mail à midipyrenees@erhr.fr

Un petit groupe d'animation (ERHR Midi-Pyrénées et ERHR Nord-Est) s'est constitué et proposera le 9 mars une journée de formation à Toulouse « **Smartphone et Déficience Visuelle** », l'occasion de présenter un outil spécifique permettant d'accompagner les personnes déficientes visuelles vers l'utilisation optimale de leur Smartphone.

LES RICAA (Rencontres Internationales des Communications Alternatives et Améliorées)

L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées et CAApables organisent un événement majeur et marquant à Toulouse : leurs premières Rencontres Internationales des Communications Alternatives et Améliorées, **du 15 au 17 Mai 2023 au Conseil Départemental de Haute-Garonne**. Ces RICAA ont une dimension nationale (pour les participants) et internationale (pour les intervenants).

A noter que ces trois jours seront poursuivis durant le pont de l'Ascension (du 18 au 21 Mai 2023) par un camp de vacances destiné à une dizaine de familles de la région utilisatrices de CAA, avec le soutien de bénévoles du ROSEAU et de professionnels spécialisés.



Les RICAA, ce sont trois jours de conférences plénières spécialisées, avec une dimension scientifique (recherches sur les CAA, apports théoriques et innovations), une dimension clinique (mise en œuvre par les partenaires de communication), une dimension expérientielle (témoignages d'utilisateurs, pair-émulation), ainsi qu'une partie salon : présentations, expositions (acteurs économiques et associatifs de la CAA), projection de films. Sans compter une soirée spectacle très attendue.

Parmi les nombreux intervenants : Jane FARRALL (Australie), Stephen VON TETZCHNER (Norvège), Sophie DALLE-NAZEBI (France), Stéphane JULIEN (Suisse), Kathy HOWERY (Canada), Hélène LOEVENBRUCK (France)...

Pour tout savoir et vous inscrire, un site dédié est régulièrement actualisé : <https://ricaa.fr/>



Partager à plusieurs voix

[Accueil](#) ▾ [Programme](#) ▾ [Inscription](#) [Infos pratiques](#) [Salon CAA](#) [Qui sommes-nous](#)

Accueil

Bienvenue sur le site des

Rencontres Internationales des

Communications Alternatives et Améliorées

qui auront lieu à TOULOUSE, les 15, 16 et 17 mai 2023

Actualités nationales

Comité Interministériel du Handicap du 3 février 2022

Le 6e Comité interministériel du handicap (CIH) du quinquennat s'est tenu le 3 février 2022. Certaines orientations concernent directement l'amélioration du quotidien des personnes en situation de handicaps rares, en pleine résonance avec le 3^e schéma national Handicaps Rares. Par exemple :

- Reconnaissance de la **surdicécité** comme un handicap spécifique et adaptation des modalités de compensation par la création par décret de trois forfaits progressifs de PCH aide humaine (Cf infra)
- Création de six **pôles de référence de prêt de matériel de CAA** (Cf l'appel à projet de la CNSA en 2022 ayant sélectionné le projet porté par l'EqLAAT d'OPTEO dans l'Aveyron parmi les 6 expérimentations)
- Simplification de l'accès des personnes aux ESMS en mettant fin à la fragmentation excessive des **régimes d'autorisation** de ces établissements
- Revalorisation du montant de l'**allocation journalière du congé « proche aidant »** versée aux personnes qui accompagnent un proche en perte d'autonomie

Décret surdicécité (19 avril 2022, entré en vigueur au 1^{er} janvier 2023)

Jusqu'ici les personnes sourdaveugles devaient « choisir » si elles étaient aveugles ou sourdes. Or les seuils de surdité ou de cécité ainsi que les aides afférentes ne prenaient pas en compte le handicap dû à la double déficience.

À la suite d'une motion adoptée par le CNCPH, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) a acté la mise en place d'un groupe de travail composé d'associations concernées par la surdicécité et des personnes sourdaveugles non affiliées, auquel le GNCHR, le CRESAM et l'ANPSA ont participé aux côtés de la DGCS et de la CNSA.

		Vision centrale après correction par rapport à la vision normale		OU		Champ visuel	
		supérieure ou égale à 1/10 ^{ème} et inférieure à 3/10 ^{ème}	Supérieur ou égal à 20° et inférieur à 40°	supérieure ou égale à 1/20 ^{ème} et inférieure à 1/10 ^{ème}	Supérieur ou égal à 10° et inférieur à 20°	inférieure à 1/20 ^{ème}	inférieur à 10°
Perte auditive moyenne sans appareillage	Supérieure à 41 dB et inférieure ou égale à 56 dB	30 heures	30 heures	30 heures	50 heures	50 heures	
	Supérieure à 56 dB et inférieure ou égale à 70 dB	30 heures	50 heures	50 heures	80 heures	80 heures	
	Supérieure à 70 dB	50 heures	80 heures	80 heures	80 heures	80 heures	

Les travaux ont permis d'élaborer les modalités d'une PCH aide humaine spécifique surdicécité sous la forme de trois niveaux de forfaits (30, 50 et 80h).

Le décret N° 2022-570 est ainsi paru le 19 avril 2022 pour une entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2023.

A noter : quand le besoin d'aides humaines le justifie, le montant attribué peut l'être pour un temps d'aide supérieur à 80 heures.

La parution de ce décret est la première étape vers de belles avancées en perspective pour les personnes sourdaveugles.

TRIBUNE Handicap : « Le “virage inclusif” est une imposture »

Extraits d'un article paru dans *Actualités Sociales Hebdomadaires* le 6 avril 2022, article qui fait écho aux accompagnements de nombreuses situations de handicaps rares et aux retours de familles et de professionnels que l'ERHR est amenée à rencontrer.

L'inclusion des personnes handicapées laisse un bilan mitigé, parfois très critiqué. Au point que certains acteurs du secteur, tel Gérard Zribi, fondateur d'ANDICAT, estiment qu'il s'agit avant tout d'une démarche politique. « Sous couvert d'inclusion, les pouvoirs publics introduisent progressivement une démarche qui conduit, en fait, à tout le contraire ». Un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) de mai dernier¹ décline très concrètement les intentions des pouvoirs publics.

1. La limitation des temps d'accueil et d'accompagnement dans les institutions.

La seule véritable réforme proposée par ce rapport est de développer très fortement les accueils à temps partiel, temporaires ou séquentiels (le temps d'accueil temporaire passerait de 90 à 180 jours par an) et, en tout état de cause, les accueils à durée limitée... et de recourir à d'autres solutions, qui seront majoritairement familiales (appelées pudiquement “de droit commun” ou “inclusives”). Ce qui créerait mécaniquement un partage arithmétique de places, quels que soient le projet de vie et les besoins de l'utilisateur et de ses proches.

Que faire alors lorsque le handicap pose des problèmes graves et complexes ? Que dire aux parents qui s'épuisent en sacrifiant leur vie personnelle et professionnelle pour compenser l'attente d'une place qui dure depuis plusieurs années ?

Que penser de l'organisation de “séjours de répit” qui ne peuvent constituer par défaut et durablement une bonne solution ?

Comment expliquer à un travailleur d'ESAT que son poste est prévu pour une durée limitée, l'objectif étant qu'il rejoigne le milieu ordinaire alors qu'il n'en a, la plupart du temps, ni les capacités, ni le projet ?

Que répondre aux parents pour qui aucune solution ne semble possible ? Qui pourra convaincre ces parents qu'une existence dans une institution ouverte et sociabilisante serait nocive et stigmatisante ? Comment aussi expliquer à leurs enfants qu'avoir leur famille comme univers quasi exclusif correspondrait à une solution inclusive ?

2. L'application de la logique sanitaire au dispositif médico-social.

Sous prétexte de “parcours” vers une “vie normale”, il sera question, le plus souvent, de généraliser des solutions partielles précaires et non choisies. Pour un bon nombre d'entre elles, elles relèveront de solidarités fragiles (voisinage ou famille élargie, par exemple). Sous couvert d'inclusion, de nombreux responsables associatifs ont aujourd'hui la sensation de vivre un grand retour en arrière.

En fait, ce rapport de l'IGAS s'inspire de la logique sanitaire, à savoir l'organisation des consultations, des hospitalisations de courte et de moyenne durée et d'éventuels suivis à domicile. Serait ainsi établi, dans un secteur médico-social “transformé”, l'inventaire des besoins individuels au moyen de nomenclatures et la définition des prestations (par qui ? comment ?) telles qu'elles sont décrites dans le projet de réforme du financement des ESMS dit “SERAFIN”.

Cette réforme du financement est fondée sur deux nomenclatures, l'une concernant les besoins, l'autre les prestations. Le schéma retenu est analogue à celui, pourtant très critiqué, de la tarification à l'activité en cours dans les hôpitaux. Or il est impossible de définir des tarifs standard pour de nombreux actes sanitaires ou médico-sociaux. Qu'en est-il également de la coordination, du partenariat, de la mutualisation, des imprévus ? Comment comptabiliser les troubles de la personnalité ou du comportement ? Comment, par exemple, établir des moyennes de temps ?

¹ N. Bohic et F. Le Morvan – « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap » – Igas, mai 2021 – www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2021-010r-rapport.pdf.

MCPV – Mon Cahier Parcours de Vie – Ma Mémoire Partagée



Direction[s].fr

Rechercher sur Direction[s].fr

Plan du site

Direction[s] NOUVEAU! Magazine numérique

Directions.fr : Le site des directeurs et cadres du secteur social et médico social

Accueil / Trophée Direction[s] / Reportages Trophée Direction[s] / Le numérique au service de l'autodétermination

Trophée 2022

Le numérique au service de l'autodétermination

02/12/2022

Goûts et envies, souvenirs, établissements et services fréquentés, moyens de communication utilisés... En rassemblant sur un support numérique unique tous les aspects de l'histoire de personnes en situation de handicap rare, le Carnet de parcours de vie conçu par le GNCHR facilite leurs rapports avec leur environnement. Et œuvre à leur autonomie.

Trophée Direction[s] 2022

Le projet « Mon Carnet Parcours de Vie – ma mémoire partagée », porté par le GNCHR, appuyé par des familles et des associations, a remporté le Trophée Direction[s] 2022 !

Ce prix met à l'honneur d'une part, la personne en situation de handicap rare, reconnue comme interlocutrice à part entière et d'autre part la communication alternative et améliorée comme levier de l'autodétermination.

Ce prix, qui nous a été remis en présence de Jean-Christophe Combe, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, est une première étape dans la dynamique de déploiement du projet.

Vous pouvez lire l'article du magazine ici : <http://ow.ly/3C6P50LTk9v>.

Plaidoyer National pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée



**QUEL QUE SOIT SON HANDICAP,
COMMUNIQUER EST UN DROIT FONDAMENTAL !**



**Plaidoyer pour le déploiement
de la Communication
Alternative et Améliorée (CAA)**

Communiquer est un droit fondamental ! Toute personne, quels que soient son âge ou son handicap, a la capacité et le besoin de communiquer.

Un groupe d'associations s'est réuni à l'initiative du GNCHR pour porter en commun un plan d'action visant à permettre le déploiement de l'accès à la communication alternative et améliorée (CAA) sur tout le territoire d'ici 2025. L'Equipe Relais Midi-Pyrénées et le ROSEAU des CAA y ont bien entendu contribué !

Parmi les préconisations, trois axes prioritaires se dégagent : l'élaboration d'une stratégie nationale de structuration de l'offre et de la recherche, le besoin de financement de formation et d'outils, tant pour les familles que les professionnels, et la normalisation de la CAA auprès du grand public.

En effet, il reste beaucoup à entreprendre pour généraliser l'usage de la CAA et permettre à toutes les personnes ayant des troubles complexes de la communication d'y avoir accès.

La création de pôles ressources faciliterait l'identification des besoins, la structuration de l'offre d'aides techniques et leur financement, l'évolution des pratiques professionnelles et l'avancement de la recherche.

De plus, la CAA pourrait trouver des applications dans d'autres contextes et toucher un public plus large que les personnes handicapées, notamment les enfants en cours d'acquisition du langage, les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes allophones.

A l'heure où l'autodétermination est sur toutes les lèvres, il est temps de mettre la communication alternative et améliorée en haut de l'agenda politique. Ce plaidoyer a fait l'objet d'un communiqué de presse le 24 janvier 2023.

Dispositif Intégré Handicaps Rares - Nouvelle communication

Vous aurez sans doute pu le constater, l'ensemble du Dispositif Intégré Handicaps Rares fait peau neuve en matière de communication. Les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares et les Equipes Relais Handicaps Rares disposent de nouveaux sites Internet avec une présentation plus « au goût du jour »...

A cette occasion, un nouveau logo est proposé pour tous ces dispositifs. Vous découvrez le nôtre ci-contre.

Pour ne pas rayer de la carte les 8 années écoulées et conserver quelques repères, nous continuons néanmoins d'utiliser notre ancien logo afin que vous puissiez continuer à bien nous identifier.

La refonte du site Internet ne modifie en rien les rubriques qui y figuraient, et vous retrouverez aisément nos anciens contenus au même format, à savoir notamment :

Evénements	Actualités	(articles sur notre activité ou des événements particuliers)
	Agenda	(les manifestations à venir et les modalités d'inscription)
	Historique	(les manifestations passées avec les compte-rendu correspondants)
Ressources	Cartographies	(établissements et services enfants et adultes, avec quelques indicateurs d'accueil)
	Boîte à outils	(documents pratiques et tutoriels dans le champ des handicaps rares)
	Focus CAA	(tout ce qui est indispensable sur les CAA, outils, ressources, expériences...)



Agenda

La programmation ci-dessous ne tient pas compte de tous les projets en cours concernant la **formation des aidants**. 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.

Formation « Smartphone et Déficience Visuelle »

Organisé par les Equipe Relais Midi-Pyrénées et Nord-Est

Toulouse (IA), le 9 mars 2023

Infos et réservations : sur le site <https://midipyrenees.erhr.fr/> ou par mail à midipyrenees@erhr.fr

Assises de la CAA

Organisé par ISAAC Francophone

Paris, le 24 mars 2023

Infos et réservations : sur le site d'ISAAC www.isaac-fr.org

Collectif de sensibilisation et d'échange sur les CAA

Organisé par l'Equipe Relais Midi-Pyrénées

Lieu à définir (Gers), le 7 avril 2023

Infos et réservations : sur le site <https://midipyrenees.erhr.fr/> ou par mail à midipyrenees@erhr.fr

Rencontres Internationales des CAA (RICAA)

Organisé par l'Equipe Relais Midi-Pyrénées et CAApables

Toulouse (Conseil Départemental 31), les 15, 16 et 17 mai 2023

Infos et réservations : sur le site dédié <https://ricaa.fr/> ou par mail à ricaa@outlook.fr

Journée « Vie Intime, Affective et Sexuelle en CAA »

Organisé par l'Equipe Relais Midi-Pyrénées

Toulouse, le 8 juin 2023

Infos et réservations : sur le site <https://midipyrenees.erhr.fr/> ou par mail à midipyrenees@erhr.fr

Collectif de sensibilisation et d'échange sur les CAA

Organisé par l'Equipe Relais Midi-Pyrénées

Lieu à définir, le 23 juin 2023

Infos et réservations : sur le site <https://midipyrenees.erhr.fr/> ou par mail à midipyrenees@erhr.fr

Journées Nationales Handicaps Rares

Organisé par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Lyon, les 8 et 9 novembre 2023

Infos et réservations : sur le site <https://gnchr.fr/>

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

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

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

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

La Pépinière : <https://cnrlapepiniere.fr/>