



A retenir depuis la rentrée VIE ASSOCIATIVE

TRISTES NOUVELLES

Nous avons appris les décès d'**Evelyne Scappini** qui fut des années durant la secrétaire de direction de l'EREADV, ainsi que celui de Grégory, fils de **Jean Louis JOULIA**, ancien membre du CA des PEP 69, qui fut longtemps président de l'ANPEA, ainsi que des parents d'élèves de l'EREA.

UN EXEMPLE D'AIDE DE LA COMMISSION SOCIALE DES PEP69/ML

La commission sociale a accordé une aide financière de 9 000 € à l'association CHARGE.

Gladys Reynier, qui en est la présidente, a un enfant scolarisé à la Cité scolaire René Pellet et suivi au SAMS DV. Cette aide a été possible grâce à la Fondation CERES.

Ce financement permet à sa maman et à son équipe de participer au raid des Alizés 2019.

Le Raid des Alizés est une aventure nature, sportive et solidaire 100% féminine se déroulant à la Martinique.

Pour sa cinquième édition, il se tiendra du 26 novembre au 1er décembre 2019 et réunira 75 équipes de 3 participantes.

Un des objectifs est de montrer aux enfants lourdement handicapés que leur famille est, comme eux, capable de se surpasser pour se battre et faire connaître leurs handicaps souvent rares.

Aux côtés d'épreuves classiques des raids nature (VTT, kayak, course à pied...), les équipes ont l'occasion de découvrir de nombreuses activités surprises inspirées des valeurs du Raid des Alizés : dépassement de soi, respect de la nature, partage et solidarité, qui sont aussi nos valeurs.

Le logo des PEP69/ML apparaîtra en bonne place.

Vous pouvez suivre cette aventure sur le site : <https://www.raiddesalizes.com/fr/equipe/28>

Samedi 21 décembre à 18h, Gladys Reynier et son équipe nous accueilleront à la salle du club Bon Accueil de Saint Pierre la Palud pour un partage d'expérience et un moment convivial.

ASSOCIATIONS et ORGANISMES PARTENAIRES

L'ADPEP ÉTAIT REPRÉSENTÉE PAR MICHEL GURGO AUX RÉUNIONS DU COLLECTIF "ÊTRE PARHANDS"
LES 28 MARS ET 7 NOVEMBRE 2019

Depuis 2014, le collectif être parHANDs rassemble des parents en situation de handicap moteur et sensoriel. Co-animé par une maman déficiente visuelle et un salarié du territoire Rhône-Ain d'APF

France handicap, le collectif est un groupe d'échanges, d'entraide et d'actions. Le collectif a cherché, à travers ces deux matinées à développer des actions, des initiatives visant à apporter des solutions aux problématiques rencontrées par les parents en situation de handicap (notamment le handicap moteur et la déficience visuelle) dans les étapes de la vie de leurs enfants (petite enfance, scolarisation, loisirs, ...)

Aujourd'hui, le collectif cherche à s'ouvrir vers les professionnels, les institutions, le mouvement associatif pour trouver avec eux des solutions aux problématiques des parents en situation de handicap.

La matinée du 28 mars a été organisée autour de deux thématiques :

- La périnatalité et la petite enfance
- L'éducation et la scolarité

La matinée du 7 novembre a été organisée autour de deux thématiques :

- Petite enfance, mode de garde
- Enfance, périscolaire, accueil de loisirs

Chacune des thématiques a été abordée dans un atelier à partir du témoignage d'un parent du collectif confronté à une situation.

De ces deux matinées nous pouvons retenir un constat et une réflexion :

- Le constat : La problématique d'accueil des enfants de parents en situation de handicap et celle de l'accueil d'enfants en situation de handicap sont différentes, toutefois, les réponses se rejoignent. Dans les deux cas on parle d'accompagnement des familles et d'une (in)formation nécessaire des professionnels chargés d'accueillir l'enfant.

- La réflexion : Les associations et en particulier les PEP 69/ML devrait avoir un rôle dans l'accompagnement des familles.

La notion de référent auprès des familles, chargé de faire le lien avec les professionnels de l'association permettrait, à mon avis :

- De répondre en partie à l'accompagnement des familles ;
- De développer au sein de l'association un militantisme autour de la question du handicap.

INFOS DIVERSES

L'université Lyon 2 a ouvert un master « référent handicap ».

Contact : Jennifer FOURNIER : Maîtresse de conférence

Mail. jennifer.fournier1@univ-lyon2

L'AVH sensibilise sur les différentes maladies oculaires et publie pour cela un petit guide sur ce qu'il faut savoir sur le sujet. On peut se le procurer au tél . 01 44 49 27 27

VIE des ETABLISSEMENTS et SERVICES SECTEUR RECHERCHE ET DEVELOPPEMENT

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

LES MALADIES RARES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL :

Quel accompagnement pour le maintien d'une vie à domicile ou en institution ?

En cohérence avec le plan Maladies Rares 2018-2022 (http://brain-team.fr/wp-content/uploads/2018/07/logo_tronqu%C3%A92.png), l'Équipe Relais Handicaps Rares a organisé un colloque sur ce thème en partenariat avec la filière Brain-Teamun.

L'évènement a eu lieu à l'Université Claude Bernard Lyon I en présence du professeur Tobois (neurologue au Centre de référence du CHU de Lyon) qui interviendra sur les principaux symptômes des maladies rares du système nerveux central. *Un compte-rendu détaillé sera communiqué prochainement*

SYNDROME PRADER WILLI

Nous sommes régulièrement sollicités par et pour des personnes (enfants, adultes) porteuses du syndrome Prader Willi qui cherchent des solutions ajustées à leurs besoins et en adéquation avec leurs attentes.

L'association Prader Willi France, l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes et le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées Prader Willi porté dans le Rhône par l'Association La Roche se sont ainsi engagés dans un travail conjoint pour étayer les parcours de vie et faciliter leur continuité.

A ce titre, un groupe de travail composé d'acteurs (personnes concernées, familles et professionnels) s'organise pour mettre en commun les ressources, savoir-faire et savoir-être développés autour de ces situations de handicap afin de capitaliser les expériences.



La démarche comporte un double objectif :

- Développer des groupes de réflexions et d'échanges sur la Région
- Elaborer ensemble une journée collaborative

La première rencontre a eu lieu le 28 novembre 2019 et rassemblé une trentaine de personnes (représentants de structures médico-sociales, sanitaires, de droit commun, de MDPH, du Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares et de familles)

LE TACTILAB A SOUFLÉ SA PREMIÈRE BOUGIE.

Après une période d'installation et de réorganisation de l'espace au sein de la MIETE pour accueillir le TactiLab (mai à décembre 2018), un premier planning d'activités a été testé entre janvier et juin 2019.

En 2019-2020, TactiLab vous offre :

- **Les mardis soir de 17 à 21h**, ApéroJeux. Création, fabrication et réparation de jeux
- **Les mercredis de 11 à 12h et de 14 à 15h**, le dessin sur ordinateur
- **Les mercredis de 15 à 18h GoûteLab.**
- **Découverte de TactiLab tout âge**

Sur inscriptions, la découverte de TactiLab à travers un Escape Game (jeu d'énigme) a eu lieu le mardi 19 novembre de 19 à 20h et se poursuivra le mercredi 11 décembre de 15 à 16 h, le 17 décembre de 19 à 20H

- **SamediLab, un samedi par mois** à partir du 14 décembre de 9 à 13h

Et puis le TactiLab s'exporte hors les murs, assure des formations et a de nombreux projets.

Tout renseignement : TactiLab 150 rue du 4 août 1789. Villeurbanne

Tél. 09 53 33 61 07

mail. contact@lamiete.com

DES NOUVELLES DE LUCIOLE, LA POLICE DE CARACTÈRE CRÉÉE PAR LE CTRDV POUR LES DÉFICIENTS VISUELS

Six mois après le lancement de Luciole (<http://www.luciole-vision.com>), les retours sont très positifs, tant de la part des lecteurs que des professionnels. Quelques exemples d'utilisation nous sont parvenus :

- Les Éditions Mes Mains en Or ont adopté Luciole pour la publication des revues les Belles Histories (en braille et grands caractères), ainsi que pour la réédition récente de l'ouvrage Une souris verte : merci à eux pour ce bel usage du caractère !
- La revue de septembre 2019 et le livre tactile Une souris verte sont à découvrir à la bibliothèque du CTRDV.
- L'agence Adéquat a utilisé Luciole pour le second tome du livre La Cuisine pour tous (<http://cuisinepour tous.fr>), un livre de cuisine accessible et en grands caractères. Merci à eux pour cette belle utilisation, qui permet notamment d'illustrer l'efficacité du Luciole pour la présentation d'informations chiffrées.
- La société Kapsys spécialisée dans l'accessibilité des smartphones pour les malvoyants et non-voyants, a annoncé une mise à jour du MiniVision (<http://www.kapsys.com/fr/>) incluant le caractère Luciole. L'occasion de rappeler que Luciole est utilisable par les développeurs d'applications, de logiciels, de systèmes d'exploitation : des formats de fichiers spécifiques sont disponibles gratuitement sur demande, contactez le CTRDV ! N'hésitez pas à partager avec nous vos exemples d'utilisation de Luciole et à nous faire part de vos retours en tant que lecteurs.

QUELQUES NOUVELLES DU DITEP DE VILLEURBANNE

Les prochaines journées de l'AIRE (Association des ITEP et de leurs réseaux) se dérouleront, sur le thème de « Société solidaire et inclusive, entre ambition et réalité, le DITEP accélérateur de pratiques », à MONTPELLIER du 04 au 06 décembre 2019.

Lors de ce colloque les professionnels du DITEP de VILLEURBANNE animeront deux ateliers :

1. **La mise en œuvre de la classe externalisée à PASTEUR : « La classe externalisée : l'école de l'adaptation institutionnelle ».**
2. **Les notions de parcours et de prévention dans le DITEP : « DITEP : sur les chemins de la prévention ».**

Dans cette perspective, un petit film sur la question de l'inclusion scolaire, nous permettant de porter la parole des enfants et des familles pour l'atelier sur la classe externalisée est en court de finalisation.

APPEL À LA FONCTION RESSOURCE DU DITEP DE VILLEURBANNE

Nous avons été sollicités par Madame FACCHI, inspectrice de l'Education Nationale sur l'une des deux circonscriptions de VILLEURBANNE, pour animer des temps de formation à la gestion de crise des enfants scolarisés, auprès des Directeurs d'écoles élémentaires et maternelle, RASED, personnels municipaux.

Cette sollicitation entre pleinement dans la fonction ressource sur un territoire des missions du DITEP. Afin de répondre au plus près des attentes de ces personnels et de finaliser la préparation du contenu de la formation, nous avons souhaité établir un COFIL constitué de professionnels représentants de l'Education Nationale, de la Mairie de VILLEURBANNE et du DITEP.

Ce COFIL se réunira en décembre.

Après plusieurs semaines de travaux à l'étage de la VILLA, l'étage a réouvert pour la plus grande joie des enfants et des professionnels

Suite à un effondrement des plafonds au premier étage en juin 2019, l'étage restait inaccessible pour des raisons de sécurité. A cette rentrée scolaire, l'accueil était organisé au rez-de-chaussée, favorisant l'accompagnement de 4 enfants simultanément au lieu de 6. Le 21 octobre, tous ont pu retrouver leur chambre !

La mise en œuvre du PC-PE en dispositif CAP (Cellule d'Accompagnement Pluridisciplinaire) s'engage à VAULX-EN-VELIN !

A la demande de nos tutelles, le PC-PE du DITEP, adossé au SESSAD, inscrit désormais ses missions dans le cadre du dispositif CAP. Ce dispositif, initié et piloté conjointement par l'ARS et les services départementaux de l'Education Nationale a pour objectif, de répondre de manière préventive aux situations des élèves en difficultés de comportement et de socialisation, et en risque de décrochage scolaire dans les établissements scolaires ciblés,

RENCONTRE DU 16 OCTOBRE 2019
ENTRE UNE UNITÉ DE SANTE MENTALE PALESTINIENNE
ET LE DITEP DE GERLAND.

Depuis 25 ans, la fédération du Rhône du Secours populaire soutient une ONG palestinienne, la BASR, qui a fondé un hôpital dédié à la réhabilitation des victimes du conflit : interventions chirurgicales, pose de prothèses, prise en charge holistique

Dans le cadre de cette mission, il a été proposé à l'Unité de Santé Mentale un voyage d'études en France pour rencontrer des dispositifs de soin et de prise en charge d'enfants en difficulté, et pour leur proposer un temps de réflexion non interféré par l'environnement palestinien.

La demande de rencontre avec le DITEP de Gerland a été reçue avec enthousiasme par le directeur et des rencontres ont préparé l'échange du 16 octobre.

L'équipe palestinienne a apprécié l'accueil chaleureux aussi bien que les échanges avec l'équipe pluri-disciplinaire et d'autres intervenants extérieurs.

(Un article plus détaillé illustré par des photos de cette rencontre sera publié dans le prochain numéro de SOLIDAIRE / INTERCALAIRE.)

SECTEUR HANDICAP

SENSORIEL, MENTAL ET TROUBLES ASSOCIÉS

Fête de Noël au SESSAD de DAGNEUX

Cette année la fête de Noël aura lieu
le samedi 14 décembre
de 10h30 à 13h.



une exposition de photos représentera les différents groupes,
plusieurs ateliers seront proposés aux enfants et aux parents,
des courts métrage réalisés par les enfants seront projetés

Rendez-vous à la salle des Augustins
39 avenue de la gare 01120 - MONTLUEL



Association départementale
des Pupilles
de l'Enseignement public

109, rue du 1^{er} Mars 1943
BP 91100
Parc Actimart - Bâtiment D
69100 VILLEURBANNE

Tél . 04 37 43 14 14
Télécopie. 04 37 43 00 55
Courriel. adpep69@lespep69.org

Retrouvez nous
sur le web
<http://www.lespephonealpes.org>