CNRHR FAHRES CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES

REVUE DE PRESSE

N°2020/07 du 21 avril au 10 mai 2020

Tour d'horizon de l'actualité

SOMMAIRE

ILEPSIE / NEUROLOGIE	3
ilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins néralistes	3
i-Suisse, FAQ Coronavirus	3
ANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ	4
couvrir la littérature classique en Falc	4
ncement de la plateforme « Mon Parcours Handicap »	4
DRONAVIRUS, COVID-19	5
quoi va ressembler le déconfinement en cas de handicap?	5
vid-19 et confinement : des enquêtes pour mieux comprendre	5
seau R4P : Enquête « Confinement, enfant handicap retours de terrains »	5
ncement de l'enquête COCLICO : une enquête internationale sur l'impact des politiques de nfinement, liées à la lutte contre le Coronavirus, sur la santé mentale	6
quête nationale «ECHO» Enfant Confinement Handicap besOins	6
vid-19 : Préparer le déconfinement, supports et conseils	7
ilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins néralistes	7
sociations du Comité de Pilotage de la filière AnDDI-Rares : Fiche Patient Fragile Covid-19	7
VID-19 : la CNSA lance une enquête sur l'organisation de la continuité des accompagnement s ESMS pour personnes handicapées	
OIOSCORONA.ORG: un site scientifique pour conseiller sur les bonnes pratiques collectives rmettant de stopper la propagation du coronavirus	8
déconfinement expliqué en FALC	8
s précautions à prendre face au Coronavirus : fiches explicatives en "facile à lire et à mprendre" pour se protéger après la fin du confinement (SantéBD)	8

	autistes et de leurs accompagnants	9
	Covid-19 – Les grandes lignes du plan de déconfinement pour les personnes en situation de handicap	9
C	OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS	. 10
	Consignes et recommandations applicables au déconfinement progressif des structures médico- sociales accompagnant des enfants et adultes en situation de handicap	
	Impact de l'épidémie de COVID-19 dans les champs social et médico-social	. 10
	Défenseur des droits - Un guide à destination des professionnels de l'action sociale. 18 fiches pratiques	. 10
	Nouveau dossier documentaire thématique « Handicap et sexualité »	. 11
	Fin du confinement : 5 propositions pour redonner leur place aux usagers	. 11
•	AUTISME	. 12
	Brochure d'information : l'autisme au féminin	. 12
C	MALADIES RARES	. 13
	Rett (syndrome de) : Une déficience intellectuelle sévère et progressive, exclusivement féminine Dossier d'information Inserm	
•	TECHNOLOGIES / E-SANTÉ	. 14
	HELPICTO : application de traduction des paroles en pictogrammes	. 14

ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE

Source : © <u>efappe.epilepsies.fr</u> Date de parution : 10/04/2020

Epilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins généralistes

<u>Document</u> à destination des médecins urgentistes, médecins généralistes. Disponible sur le site du Secrétariat d'Etat au Handicap, partie d'un ensemble de <u>fiches sur l'accueil de patients handicapés</u> porteurs dans le cadre du CoViD-19 : polyhandicap, maladies neuromusculaires, paralysie cérébrale, autisme, épilepsie sévère.

Voir la fiche Epilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins généralistes

http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2020/04/EpilepsieSevereHandicapCoViD-19.pdf

Source : © <u>epi-suisse.ch</u> Date de parution : avril 2020

Epi-Suisse, FAQ Coronavirus

Epi-Suisse rassemble un ensemble de questions importantes relatives au coronavirus.

Accéder à la rubrique FAQ

https://epi-suisse.ch/fr/actualites/covid-19/

THANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ

Source : © <u>unisetsolidaires.unapei.org</u>
Date de parution : 06/04/2020

Découvrir la littérature classique en Falc

Qui dit confinement, dit comment occuper son temps. Et si c'était le moment idéal pour se cultiver et (re)découvrir les classiques de la littérature mais en version accessible facile à lire et à comprendre ?

C'est ce que vous offrent l'Adapei du Doubs et la délégation locale de Besançon de l'association Nous Aussi. Merci à eux !

Retrouvez le plaisir de lire avec ces deux nouvelles adaptées de Guy de Maupassant : <u>Histoire d'une fille de ferme</u> et Le rosier

Et pour continuer sur cette lancée, d'autres ouvrages en facile à lire et à comprendre (FALC) sont disponibles auprès de deux maisons d'édition qui travaillent étroitement avec des personnes en situation de handicap du Mouvement Unapei : Osez lire de l'APEI de Périgueux ainsi que les albums de la collection FALC d'Yvelinedition.

Télécharger :

Histoire d'une fille de ferme pdf 260KB

Le rosier de Madame Husson pdf 236KB

Source : © <u>www.cnsa.fr</u> Date de parution : 06/05/2020

Lancement de la plateforme « Mon Parcours Handicap »

Le secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées a souhaité l'accélération du lancement de « Mon Parcours Handicap » dont la mise en service intervient ce mercredi 6 mai : une plateforme numérique développée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Caisse des Dépôts (CDC), pour le compte de l'État.

Alors que la crise sanitaire fragilise l'économie et l'emploi des personnes en situation de handicap, cette plateforme doit permettre sans délai de leur donner toute l'aide et l'information possibles pour soutenir leurs projets professionnels.

Cette plateforme 100% accessible, conçue pour et avec les personnes en situation de handicap, s'étoffera progressivement de nouveaux services, selon une logique d'amélioration continue.

En savoir plus sur la plateforme :

https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lancement-de-la-plateforme-mon-parcours-handicap

Accéder à la plateforme :

https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/

CORONAVIRUS, COVID-19

Source : © <u>informations.handicap.fr</u>
Date de parution : 04/05/2020

A quoi va ressembler le déconfinement en cas de handicap?

"Aucune personne en situation de handicap ne se verra imposer de confinement prolongé". Sophie Cluzel dévoile les grandes lignes du plan de déconfinement. Retour à l'école, au travail, n° de crise, dossiers en attente...

Quelles perspectives?

https://informations.handicap.fr/a-a-quoi-va-ressembler-deconfinement-cas-handicap-12868.php

Source : © www.auvergne-rhone-alpes.inserm.fr

Date de parution : 22/04/2020

Covid-19 et confinement : des enquêtes pour mieux comprendre

Des équipes lyonnaises de laboratoire mixte Inserm ont lancé des **enquêtes**, **gratuites et disponibles en ligne**, afin de mieux comprendre l'impact du confinement et/ou l'impact de la crise sanitaire COVID-19. Ces enquêtes, **utilisées uniquement à des fins de recherche**, traitent cet aspect sous différents angles, comme par exemple l'évolution de nos rapports sociaux, de nos comportements, retentissements psychologiques et cognitifs...

Accéder aux enquêtes :

http://www.auvergne-rhone-alpes.inserm.fr/rubriques/actualites/covid-19-et-confinement-des-enquetes-pour-mieux-comprendre

Source: © r4p.fr

Date de parution : 27/04/2020

Réseau R4P: Enquête « Confinement, enfant handicap retours de terrains »

Ce questionnaire a été adressé par mail à tous les adhérents du réseau R4P lors de la 2ème semaine du confinement.

Il s'agissait de mieux comprendre le vécu des adhérents, les solutions mises en place, leurs commentaires et leurs remarques.

166 réponses ont été reçues, la plupart émanant de la région Auvergne – Rhône-Alpes.

Il s'agissait de médecins, paramédicaux, administratifs, des établissements médico-sociaux, d'établissements sanitaires SSR et du libéral.

Consulter les résultats de l'enquête :

 $\frac{https://r4p.fr/doc/category/67-autres-documents?download=1035:r4p-2020-enquete-retours-terrain\&start=140$

Source : © <u>www.irdes.fr</u>
Date de parution : 03/04/2020

Lancement de l'enquête COCLICO : une enquête internationale sur l'impact des politiques de confinement, liées à la lutte contre le Coronavirus, sur la santé mentale

Dans le cadre de la mise en place de politiques de confinement pour lutter contre l'épidémie de Covid-19, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) est le partenaire français de l'<u>enquête internationale COCLICO visant à évaluer l'impact de ces politiques sur la santé mentale ainsi que les facteurs associés</u> (conditions de vulnérabilité au virus, situation socio-économique, conditions matérielles du confinement, etc.).

Une première enquête en ligne est menée en trois vagues auprès d'un échantillon représentatif de la population générale en sollicitant les personnes interrogées dans le cadre de l'Enquête santé européenne (EHIS), menée en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Les trois vagues d'enquête, échelonnées du 3 avril 2020 à la fin du confinement, sont mises en œuvre avec le soutien de la société Kantar. La première et la troisième vague sont centrées sur la santé mentale, tandis que la deuxième vague aborde également des questions en lien avec le recours et l'accès aux soins pendant la période de confinement.

En parallèle, <u>l'enquête COCLICO</u> sera également diffusée en ligne auprès de personnes vivant avec une pathologie chronique et de leurs proches afin de mieux documenter les problématiques propres à ces populations spécifiques, susceptibles de présenter des facteurs de vulnérabilité additionnels.

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Contact : coclico@irdes.fr

 $Source: @ \underline{www.fondationparalysiecerebrale.org}\\$

Date de parution : avril 2020

Enquête nationale «ECHO» Enfant Confinement Handicap besOins

Dans ce contexte de crise sanitaire, nous avons diffusé très largement l'enquête ECHO (Enfant Confinement Handicap besOins) aux parents d'enfants en situation de handicap pour recueillir le vécu, les difficultés et les besoins rencontrés pendant le confinement.

Accéder au site de l'enquête pour en savoir plus et connaître les résultats :

https://enqueteecho.fr/

L'enquête continue :

https://fr.surveymonkey.com/r/enqueteECHO

Afin de pouvoir identifier les difficultés et besoins qui sont spécifiques aux enfants en situation de handicap, une deuxième enquête destinée aux parents d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap est disponible ici: http://www.surveymonkey.com/r/E-COPAIN

Source : © <u>www.craif.org</u>
Date de parution : 28/04/2020

Covid-19: Préparer le déconfinement, supports et conseils

Retrouvez ici tous les supports et conseils pour préparer le déconfinement : https://www.craif.org/covid-19-preparer-le-deconfinement-353

Source : © <u>efappe.epilepsies.fr</u> Date de parution : 10/04/2020

Epilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins généralistes

<u>Document</u> à destination des médecins urgentistes, médecins généralistes. Disponible sur le site du Secrétariat d'Etat au Handicap, partie d'un ensemble de <u>fiches sur l'accueil de patients handicapés</u> porteurs dans le cadre du CoViD-19 : polyhandicap, maladies neuromusculaires, paralysie cérébrale, autisme, épilepsie sévère.

Voir la fiche Epilepsie sévère, handicap et Covid-19 : points de vigilance médecins urgentistes, médecins généralistes

http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2020/04/EpilepsieSevereHandicapCoViD-19.pdf

Date de parution : 02/04/2020

Associations du Comité de Pilotage de la filière AnDDI-Rares : Fiche Patient Fragile Covid-19

A la suggestion des associations du Comité de Pilotage de la Filière AnDDI-Rares, une fiche patient fragile a été réalisée, en anticipant la potentielle situation d'une personne atteinte d'une pathologie rare et présentant une déficience intellectuelle, qui viendrait à être hospitalisée suite à une infection au Covid-19.

http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=417

Télécharger la fiche

Source : © <u>www.cnsa.fr</u> Date de parution : 29/04/2020

COVID-19 : la CNSA lance une enquête sur l'organisation de la continuité des accompagnements des ESMS pour personnes handicapées

Alors que se prépare le déconfinement, les personnes handicapées et leurs aidants sont directement concernés par la crise sanitaire et le confinement. La CNSA lance aujourd'hui une enquête auprès des établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour analyser l'organisation de la continuité de l'accompagnement et les coopérations mises en place dans les territoires.

Les établissements et services médico-sociaux ont eu jusqu'au mercredi 6 mai pour répondre à l'enquête.

https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/covid-19-la-cnsa-lance-une-enquete-sur-lorganisation-de-la-continuite-des-accompagnements-des-esms-pour-personnes-handicapees

Accéder à l'enquête en ligne :

https://enquete-cnsa.sphinxonline.net/SurveyServer/s/ENQUETE-CNSA/Enquete ESMS PH Covid-19/questionnaire.htm

Source: © https://www.adioscorona.org/

Date de parution : mai 2020

ADIOSCORONA.ORG : un site scientifique pour conseiller sur les bonnes pratiques collectives permettant de stopper la propagation du coronavirus

Ce site a été constitué par un groupe de scientifiques qui analyse les publications sur le COVID-19.

Leur but est de conseiller sur les bonnes pratiques collectives permettant de stopper la propagation du virus et de retrouver une vie sociale sûre.

Les conseils pratiques d'Adios Corona peuvent changer à mesure que de nouvelles données scientifiques sont produites et intégrées.

L'objectif est de fournir un ensemble de meilleures pratiques actualisées, objectives et scientifiquement validées qui permettront de naviguer en toute sécurité dans notre nouvel environnement COVID-19.

Veuillez noter que le site est encore en construction.

Accéder au site :

https://www.adioscorona.org

En savoir plus sur les auteurs :

https://www.adioscorona.org/about.html

Source : © <u>unisetsolidaires.unapei.org</u>
Date de parution : 09/05/2020

Le déconfinement expliqué en FALC

Sortir de chez soi sans prendre de risques, respecter les gestes barrières, porter correctement son masque... En vue du déconfinement, de nombreux supports faciles à lire et à comprendre sont disponibles ci-dessous.

 $\underline{https://unisetsolidaires.unapei.org/article/le-deconfinement-explique-en-falc}$

Source : © cms2.psymas.fr
Date de parution : mai 2020

Les précautions à prendre face au Coronavirus : fiches explicatives en "facile à lire et à comprendre" pour se protéger après la fin du confinement (SantéBD)

Le Psymas publie un document compilant des fiches en "Facile à lire et à comprendre", sur le thème du déconfinement et des mesures de précaution à adopter.

Ces fiches traitent donc de la question du masque (comment le mettre, comment l'enlever, comment le laver s'il est réutilisable), de la distanciation sociale dans les lieux habituels (magasins, pharmacies, laboratoires), de la consultation médicale et hospitalière, Etc.

Télécharger le document :

http://cms2.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/articles/livret-falc.pdf

Source : © <u>www.cra-centre.org</u> Date de parution : mai 2020

Livret d'accompagnement vers le déconfinement à l'usage des enfants, adolescents, adultes autistes et de leurs accompagnants

Le Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire, le Centre EXAC-T et le CHU de Tours vous proposent de télécharger ce livret de 42 pages, rédigé par l'équipe pluridisciplinaire du C.R.A., et à destination des enfants, adolescents, adultes autistes et de leurs accompagnants pour mieux préparer le déconfinement à venir dans les prochaines semaines.

https://www.cra-centre.org/index.php/8-actualite/287-livret-d-accompagnement-vers-le-deconfinement

Télécharger le livret :

https://www.cra-centre.org/images/docs/CRA-CVL EXAC-T LIVRET-DECONFINEMENT-TSA V1 04-05-20.pdf

Source : © <u>handicap.gouv.fr</u>
Date de parution : 04/05/2020

Covid-19 – Les grandes lignes du plan de déconfinement pour les personnes en situation de handicap

Dans la continuité des mesures annoncées par le Gouvernement, le plan de déconfinement des personnes en situation de handicap est en cours d'élaboration, en concertation avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées et les associations du secteur. Le secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées en précise aujourd'hui les lignes générales.

 $\frac{https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/covid-19-les-grandes-lignes-du-plan-de-deconfinement-pour-les-personnes-en$

OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © solidarites-sante.gouv.fr Date de parution : 10/05/2020

Consignes et recommandations applicables au déconfinement progressif des structures médicosociales accompagnant des enfants et adultes en situation de handicap

Diffusées le 10 mai par la DGCS, ces consignes et recommandations nationales sont applicables à l'ensemble des ESMS PH et s'appliquent dès le 11 mai.

Les recommandations sont accompagnées de plusieurs annexes

- Synthèse des recommandations sanitaires
- Consignes sur la réouverture progressive et encadrée des accueils de jour en externats médico-sociaux
- Fiche sur la reprise des activités de diagnostic et d'intervention précoces
- Fiche commune MEN / SEPH sur le retour prioritaire à l'école des enfants en situation de handicap
- Mesures en direction des établissements et services d'aide par le travail

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/deconfinement-consignes-essms-covid-19.pdf

Source : © <u>www.has-sante.fr</u> Date de parution : 24/04/2020

Impact de l'épidémie de COVID-19 dans les champs social et médico-social

Feuille de route dans le cadre du COVID-19 - Mis en ligne le 24 avr. 2020

La Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (CSMS) s'est donnée une feuille de route à court, moyen et long terme pour contribuer aux réflexions et outiller les acteurs, permettant de dépasser cette crise.

https://www.has-sante.fr/jcms/p 3180754/fr/impact-de-l-epidemie-de-covid-19-dans-les-champs-social-et-medico-social

Documents:

 $\frac{https://www.has-sante.fr/jcms/p_3180802/fr/contribution-de-la-commission-sociale-et-medico-sociale-sur-limpact-de-l-epidemie-de-covid-19-dans-les-champs-social-et-medico-sociale-et-medico-$

Source : © <u>www.defenseurdesdroits.fr</u>
Date de publication : 31/03/2020

Défenseur des droits - Un guide à destination des professionnels de l'action sociale. 18 fiches pratiques

Parce que les professionnels de l'action sociale sont "sur le terrain", au contact des plus fragiles et précaires, ils peuvent être témoins de situations dans lesquelles le Défenseur des droits pourrait aider les personnes qu'ils accompagnent.

Le Défenseur des droits publie un guide à leur usage composé de 18 fiches thématiques tirées d'exemples concrets pour leur permettre de mieux repérer les situations problématiques et de savoir quand et comment saisir le Défenseur des droits.

Consulter le guide :

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/guideactsociale_access.pdf

Source : © <u>doc.handicapsrares.fr</u> Date de publication : 04/05/2020

Nouveau dossier documentaire thématique « Handicap et sexualité »

Fahres, Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères vous propose un nouveau dossier thématique :

Handicap et sexualité

Ce dernier vous offre une sélection de documents pour approfondir le sujet!

Consulter le dossier thématique

Consulter les autres bibliographies et dossiers thématiques du centre de ressources

Source : © <u>www.has-sante.fr</u>
Date de publication : 07/05/2020

Fin du confinement : 5 propositions pour redonner leur place aux usagers

Pour intégrer le point de vue des usagers dans la sortie de confinement, le Conseil pour l'engagement des usagers (CEU), instance consultative de la HAS, formule cinq recommandations au Collège de la HAS et plus globalement aux instances de santé.

https://www.has-sante.fr/jcms/p 3182529/fr/covid-19-avis-du-conseil-pour-l-engagement-des-usagers

Voir l'avis :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/epidemie_du_covid-19 - avis n1 2020 du conseil pour lengagement des usagers.pdf



Source : © <u>www.psycom.org/</u>
Date de parution : 11/03/2020

Brochure d'information : l'autisme au féminin

Quelles sont les différences entre hommes et femmes autistes constatées par les études scientifiques ? Quels signes, chez une femme, doivent mettre sur la piste de l'autisme ? Un collectif d'usagères propose une information actualisée sur ces questions.

http://www.psycom.org/Actualites/Comment-agir/Brochure-d-information-L-autisme-au-feminin

Télécharger la brochure :

http://www.psycom.org/file/download/78047/1835805/file/Brochure_autisme-femmes-Graaf.pdf

MALADIES RARES

Source : © <u>www.inserm.fr</u>
Date de parution : 10/02/2020

Rett (syndrome de) : Une déficience intellectuelle sévère et progressive, exclusivement féminine. Dossier d'information Inserm

Le syndrome de Rett est une maladie rare qui altère le développement du système nerveux central(SNC). Il se manifeste par une régression rapide des acquis après 6 à 24 mois de développement normal. Les petites filles malades ont une déficience intellectuelle sévère et présentent des complications multiples, dont des troubles respiratoires et cardiovasculaires. Aujourd'hui, une prise en charge globale des symptômes leur permet de vivre plusieurs dizaines d'années. Des travaux de recherche offrent même l'espoir de parvenir un jour à guérir la maladie, par thérapie génique.

Consulter le dossier :

https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/rett-syndrome

TECHNOLOGIES / E-SANTÉ

Source : © <u>www.inshea.fr</u>
Date de parution : avril 2020

HELPICTO: application de traduction des paroles en pictogrammes

Fiche de présentation rédigée par l'Observatoire des ressources numériques adaptées (Orna) sur cette application pour tablettes numériques et smartphones qui permet de communiquer en traduisant les paroles en pictogrammes, et inversement.

Voir le descriptif de l'application : https://www.inshea.fr/fr/content/helpicto-0