



## SOMMAIRE

<b>● ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE.....</b>	<b>3</b>
Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes : recommandation de bonne pratique .....	3
L'association Epilepsie France lance un jeu vidéo sur l'épilepsie ! .....	3
La paralysie cérébrale ou infirmité motrice cérébrale (IMC) .....	4
ÉPILEPSIE : Une station météo pour prévoir les crises.....	4
ÉPILEPSIE : Le connectome révélateur des dommages au cerveau .....	4
Maha Dahawi, généticienne en lutte contre l'épilepsie et modèle pour les filles du Soudan.....	4
TikTok va alerter des vidéos pouvant déclencher des crises d'épilepsie .....	5
Arrivée de l'association CDKL5 .....	5
Un patch connecté pour détecter les crises d'épilepsie : Detec Tepe .....	5
Fondation sur le déficit en transporteur de Glut1 : livret d'information .....	5
Création du Comité consultatif international sur le syndrome d'Angelman .....	6
Journée internationale de l'épilepsie : le 8 février 2021.....	6
Rencontres virtuelles de la plateforme AD'venir de l'Hôpital Robert-Debré.....	7
Epilepsie : les dispositifs portables de détection des crises font leurs premières preuves .....	7
<b>● HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ.....</b>	<b>8</b>
Vous avez dit « situation de handicap » ? .....	8
Lycéens handicapés : un manga pour "oser" étudier.....	8
Nouveau mode d'habitat pour les retraités et les personnes handicapées .....	8

Un programme pour plus de sport dans le médico-social .....	9
Enquête sur les préjugés concernant les personnes handicapées - La CNCDH recherche un ou une sociologue.....	9
Contribuez au projet Le 31, un outil pédagogique et ludique pour l'accompagnement du handicap psychique.....	9
Création d'unités pour adultes en situation de handicap avec « comportements-problèmes » : appel à projet .....	10
<b>● POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES .....</b>	<b>11</b>
Communautés 360 : quel bilan pour le numéro d'appui handicap.....	11
Virage numérique du médico-social : le programme ESMS numérique .....	11
SERAFIN-PH : la réforme se poursuit et se concrétise en 2021 .....	11
Événement / 25 janvier 2021 / Pour la création de centres ressources régionaux vie affective, intime, sexuelle et parentalité des personnes en situation de handicap .....	12
<b>● AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT .....</b>	<b>13</b>
Nouvelle brochure du GNCRA - Un traitement pour mon enfant TSA? Décider ensemble – Aide à la décision pour les parents .....	13
Zoom sur : La Ferme Sénéchal, plateforme d'accompagnement pour personnes autistes adultes. 13	
<b>● COVID-19.....</b>	<b>14</b>
Covid-19 - Consignes et recommandations applicables aux structures medico-sociales pour enfants et adultes en situation de handicap et dispositif de soutien sanitaire .....	14
<b>● MALADIES RARES.....</b>	<b>15</b>
Enquête maladies rares & COVID : les grands enseignements .....	15
<b>● OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>16</b>
Rapport public : Le travail à domicile auprès des personnes vulnérables : des métiers du lien .....	16
Sexe, genre et santé - Rapport d'analyse prospective 2020 de la HAS.....	16
Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes : recommandation de bonne pratique .....	17
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social	17
guide méthodologique .....	17
Guide « La protection juridique des majeurs. Bien coopérer - en pratiques » (2020).....	18

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Date de parution : 26/11/2020

### Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes : recommandation de bonne pratique

La Haute Autorité de Santé publie une recommandation ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie, avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques.

La recommandation comporte quatre parties :

- La démarche diagnostique initiale chez un patient ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie
- L'annonce du diagnostic et informations à donner au patient et/ou son entourage
- La prise en charge des épilepsies
- Les particularités de prises en charge concernant les :
  - o Troubles psychiatriques
  - o Troubles du neurodéveloppement
  - o Comorbidités cognitives (hors troubles du neurodéveloppement)
  - o Comorbidités somatiques
  - o Particularités de la prise en charge des femmes en âge de procréer ayant une épilepsie

**En lire plus... et accès à la recommandation :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes)

---

Source : © [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)

Date de parution : décembre 2020

### L'association Epilepsie France lance un jeu vidéo sur l'épilepsie !

L'association Epilepsie France présente un jeu vidéo sur mobile, ludique et gratuit, imaginé en partenariat avec le studio Gamabilis : **Tricky Life**

Ce projet, qui mobilise l'association depuis près d'un an, aborde un sujet fondamental : la sécurité au domicile.

- *Peut-on vivre seul.e ou en famille sans être dans l'angoisse permanente ?*
- *Comment atténuer le risque d'accidents lorsque c'est possible ?*
- *Que faire face à une blessure ?*

Alternant narration et séquences interactives, *Tricky Life* vous immerge dans l'environnement de Gwen et Sam fait d'activités familiales et de moments plus exceptionnels. Avec l'aide d'Alter et Ego, les Esprits Gardiens aux super pouvoirs, prenez le contrôle du décor pour éviter l'accident.

Une encyclopédie déclinée en 3 rubriques (Épilepsie ; Prévention ; 1er Secours) permet d'approfondir les thématiques abordées.

**Retrouvez une présentation du jeu, la bande-annonce et les liens de téléchargement vers les stores Apple et Google Play sur la page dédiée :**

<http://www.epilepsie-france.com/index.php?id=153>

**En lire plus... :**

[http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html?tx\\_dkactus\\_pi1\\_uid=172&cHash=19d37286f73f698bd2dee9d30244d7da](http://www.epilepsie-france.com/epilepsie-france/actualites.html?tx_dkactus_pi1_uid=172&cHash=19d37286f73f698bd2dee9d30244d7da)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)  
Date de parution : 10/12/2020

### La paralysie cérébrale ou infirmité motrice cérébrale (IMC)

Cette page du site « Enfant différent » présente la paralysie cérébrale ou Infirmité motrice cérébrale (IMC) ». La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur apparaissant dans l'enfance. Retrouvez des informations et des contacts sur cette page.

**En lire plus...**

<https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/paralysie-cerebrale-imc>

---

Source : © [www.santelog.com](http://www.santelog.com)  
Date de parution : 22/12/2020

### ÉPILEPSIE : Une station météo pour prévoir les crises

Cette technique mise au point par une équipe de neurologues de l'Université de Genève pourra permettre à certains patients de prévoir les crises à venir d'un à plusieurs jours à l'avance.

Documenté dans le Lancet Neurology, ce nouveau concept, basé sur l'analyse préalable de l'activité électrique du cerveau de chaque patient, pourrait donner lieu prochainement au développement d'un appareil minimalement invasif et portable pour une meilleure gestion de l'épilepsie.

**En lire plus...**

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-une-station-meteo-pour-prevoir-les-crisis>

---

Source : © [www.santelog.com](http://www.santelog.com)  
Date de parution : 16/12/2020

### ÉPILEPSIE : Le connectome révélateur des dommages au cerveau

L'analyse de mégadonnées suggère le rôle de la connectivité cérébrale dans l'atrophie liée à l'épilepsie.

Des travaux de l'Université McGill, publiés dans la revue Science Advances, prédisent ainsi pour la première fois avec précision les dommages causés à la matière grise par les différents types d'épilepsie, une avancée majeure dans notre compréhension de la maladie.

**En lire plus...**

<https://www.santelog.com/actualites/epilepsie-le-connectome-revelateur-des-dommages-au-cerveau>

---

Source : © [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr)  
Date de parution : 10/12/2020

### Maha Dahawi, généticienne en lutte contre l'épilepsie et modèle pour les filles du Soudan

Maha Dahawi est la première femme soudanaise à faire ses recherches à la Pitié-Salpêtrière.

Cet article retrace le parcours de cette chercheuse en neurosciences, et plus particulièrement sur les épilepsies, un problème de santé publique dans son pays d'origine. Elle bouclera sa thèse en novembre 2021.

**En lire plus...**

[https://www.lemonde.fr/afrique/article/2020/12/10/maha-dahawi-geneticienne-en-lutte-contre-l-epilepsie-et-modele-pour-les-filles-du-soudan\\_6062938\\_3212.html](https://www.lemonde.fr/afrique/article/2020/12/10/maha-dahawi-geneticienne-en-lutte-contre-l-epilepsie-et-modele-pour-les-filles-du-soudan_6062938_3212.html)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.clubic.com](http://www.clubic.com)  
Date de parution : 24/11/2020

### TikTok va alerter des vidéos pouvant déclencher des crises d'épilepsie

**TikTok va désormais afficher un avertissement avant la lecture de certaines vidéos.**  
Un avertissement qui vise à prévenir d'éventuels risques d'épilepsie.

**En lire plus...**

<https://www.clubic.com/pro/blog-forum-reseaux-sociaux/tiktok/actualite-22399-tiktok-va-alerter-des-vidéos-pouvant-declencher-des-crisés-d-épilepsie.html>

---

Source : © [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)  
Date de parution : 28/12/2020

### Arrivée de l'association CDKL5

L'association CDKL5 rejoint la fédération Efacep après vote des membres actuels.  
La mutation du gène CDKL5 est un trouble génétique rare, lié au chromosome X, qui se traduit par une épilepsie précoce, difficile à contrôler, et une atteinte neuro-développementale importante.

**En lire plus...**

<http://efappe.epilepsies.fr/?p=3567>

**Visiter le site de l'association :**  
<https://cdkl5.fr/trouble-cdkl5/>

---

Source : © [www.teppe.org](http://www.teppe.org)  
Date de parution : novembre 2020

### Un patch connecté pour détecter les crises d'épilepsie : Detec Teppe

En collaboration avec le centre de santé La Teppe, l'association AURA développe un patch connecté à une application sur smartphone pour aider les patients atteints d'épilepsie à identifier la survenue des crises d'épilepsie.

**Une enquête destinée à toutes les personnes qui vivent avec l'épilepsie est diffusée dans le cadre de ce projet :**  
Les données de cette étude sont recueillies de façon anonyme et confidentielle (conformité avec la RGPD).  
[https://survey.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_9FWKeHmg4AiMYkd](https://survey.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_9FWKeHmg4AiMYkd)

**Source, en savoir plus sur le projet :**  
[https://www.teppe.org/Pub/Recherche-Detec\\_Teppe-nov20.pdf](https://www.teppe.org/Pub/Recherche-Detec_Teppe-nov20.pdf)

---

Source : © [epilepsie-robertdebre.aphp.fr/](http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/)  
Date de parution : décembre 2020

### Fondation sur le déficit en transporteur de Glut1 : livret d'information

La Fondation sur le déficit en transporteur de Glut1 ([Glut1 Deficiency Foundation](http://Glut1 Deficiency Foundation)) a mis un livret en ligne permettant de mieux comprendre cette épilepsie rare.

[RETOUR SOMMAIRE](#)

**Télécharger le livret (en anglais) :**

<https://www.g1dfoundation.org/brochures.html>

**En lire plus...**

<http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/>

---

**Source :** © [epilepsie-robotdebre.aphp.fr/](http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/)

**Date de parution :** 04/12/2020

### Création du Comité consultatif international sur le syndrome d'Angelman

Un partenariat entre l'Angelman Syndrome Alliance (ASA) et l'Angelman Syndrome Foundation (ASF) a été signé pour la création d'un Comité consultatif international sur le syndrome d'Angelman, une épilepsie rare, sous l'égide d'Eurordis, alliance européenne d'associations de maladies rares.

Géré par des représentants de malades, ce comité rendra possible l'établissement d'un dialogue avec les développeurs de nouveaux médicaments (entreprises ou organismes de recherche) sur les protocoles d'essai thérapeutique, les dernières avancées et les enjeux liés à la recherche.

**Source :**

<http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/creation-du-comite-consultatif-international-sur-le-syndrome-dangelman/>

**En lire plus...**

<https://www.angelman-afsa.org/afsa/ses-publications/creation-du-comite-consultatif-international-angelman>

---

**Source :** © <http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/>

**Date de parution :** 12/01/2021

### Journée internationale de l'épilepsie : le 8 février 2021

La Journée internationale de l'épilepsie aura lieu le 8 février prochain.

A cette occasion, la campagne '50 million steps for epilepsy' (50 millions de pas pour l'épilepsie) a été lancée. Elle a pour but de comptabiliser le nombre de pas de volontaires à travers le monde pour atteindre le chiffre de 50 millions de pas avant le 8 février 2021 afin de sensibiliser le grand public au nombre de personnes touchées par l'épilepsie dans le monde : 50 millions.

Il est également demandé d'encourager l'illumination en violet des monuments de différentes villes le 8 février pour mettre en lumière l'épilepsie. De plus, afin d'atteindre encore plus de monde, lors de la Journée internationale de l'épilepsie, les internautes seront invités à partager une photo avec le hashtag #EpilepsyDay.

**Pour en savoir plus sur la campagne :**

<https://50millionsteps.org/>

**Pour en savoir plus sur la Journée :**

<https://internationalepilepsyday.org/>

**En lire plus...**

<http://epilepsie-robotdebre.aphp.fr/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

6

Source : © <http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr>  
Date de parution : 08/01/2021

### Rencontres virtuelles de la plateforme AD'venir de l'Hôpital Robert-Debré

La plateforme de transition AD'venir de l'Hôpital Robert-Debré est un lieu et une équipe dédiés à l'accompagnement des jeunes de 15 à 25 ans vivant avec une maladie chronique, telle que l'épilepsie, au moment du passage de la pédiatrie aux services pour adultes.

AD'venir a récemment lancé des rencontres virtuelles hebdomadaires pour jeunes âgés de 15 à 25 ans suivis en pédiatrie ou déjà passés en service pour adultes. Ces rencontres ont lieu chaque mercredi à 17h. Elles permettent aux jeunes de parler de leur vécu avec la maladie chronique, de poser des questions et de partager leurs expériences.

[Pour s'inscrire aux prochaines rencontres virtuelles](#)

**La plateforme AD'venir :**  
<https://advenir-robertdebre.aphp.fr/>

**En lire plus...**  
<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/rencontres-virtuelles-de-la-plateforme-advenir-de-lhopital-robert-debre/>

---

Source : © [francais.medscape.com](https://www.francais.medscape.com)  
Date de parution : 13/01/2021

### Epilepsie : les dispositifs portables de détection des crises font leurs premières preuves

La révolution du monitoring des crises d'épilepsie est-elle à portée de main ? C'est peut-être le cas grâce à un nouveau bracelet électronique capable de détecter les différents types de crise et qui se porte justement au poignet. « Nous sommes une référence dans la détection automatique d'une variété de crises grâce à des capteurs portables et des algorithmes de deep learning. Et nous sommes les premiers à avoir montré que c'était possible de le faire. » a expliqué **Jianbin Tang** (IBM Research Australia, Victoria, Australie), le principal investigateur, à *Medscape Medical News*. Les résultats ont été présentés au congrès annuel de l'**American Epilepsy Society (AES 2020)**.

**En lire plus...**  
<https://francais.medscape.com/voirarticle/3606773>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ

Source : © [www.enfant-different.org](http://www.enfant-different.org)

Date de parution : 07/12/2020

### Vous avez dit « situation de handicap » ?

Le site Enfant différent présente un extrait de la fiche Interreg-I said, élaborée avec le soutien du Fonds Européen de Développement Régional et qui expose la terminologie « Situation de handicap » apparue avec les nouvelles conceptions du handicap et l'émergence du modèle « Processus de Production du Handicap » (PPH).

La recherche participative d'ISAID s'appuie sur un modèle du handicap appelé « Processus de Production du Handicap » (PPH). Elaboré par une équipe canadienne, le PPH a aussi inspiré l'Organisation des Nations Unies pour mettre au point une approche du handicap fondée sur droits de l'homme qui a trouvé son aboutissement dans la convention relative au droit des personnes handicapées. Les principes généraux de cette convention ont servi de guide au projet ISAID.

#### En lire plus...

<https://www.enfant-different.org/droits-legislation/vous-avez-dit-situation-de-handicap>

Lire la fiche dans son intégralité :

[https://www.isaid-project.eu/wp-content/uploads/2020/10/I-SAID-Fiche-th%C3%A9matique\\_Vous-avez-dit-situation-de-handicap-.pdf](https://www.isaid-project.eu/wp-content/uploads/2020/10/I-SAID-Fiche-th%C3%A9matique_Vous-avez-dit-situation-de-handicap-.pdf)

---

Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)

Date de parution : 30/12/2020

### Lycéens handicapés : un manga pour "oser" étudier

Une campagne façon manga déclinée en 7 épisodes a pour objectif d'inciter les lycéens en situation de handicap à "oser" poursuivre leurs études. Ils ne sont pour le moment que 1 % dans le supérieur.

#### En lire plus...

<https://informations.handicap.fr/a-lyceens-handicapes-manga-pour-oser-etudier-30077.php>

#### Voir la vidéo Handicap et Etudes Supérieures Ep.1 - Accès aux études supérieures

<https://dai.ly/x7xi8kn>

---

Source : © [www.capital.fr](http://www.capital.fr)

Date de parution : 16/12/2020

### Nouveau mode d'habitat pour les retraités et les personnes handicapées

Pour permettre aux personnes âgées ou handicapées de rester à domicile un mode de logement existe : l'habitat inclusif. Encore peu connu, il pourrait se développer dans les prochaines années.

L'habitat inclusif, appelé aussi habitat partagé, permet à des personnes en perte d'autonomie en raison de leur âge ou de leur handicap d'emménager ensemble dans un même bâtiment.

#### En lire plus...

<https://www.capital.fr/votre-retraite/ce-nouveau-mode-dhabitat-pour-les-retraites-et-les-personnes-handicapees-138823>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

8



Source : © [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)

Date de parution : 06/12/2020

### Un programme pour plus de sport dans le médico-social

Le Comité paralympique et sportif français lance le programme d'accompagnement ESMS X Clubs ! Objectif : multiplier les passerelles entre les structures sportives et médico-sociales et ainsi booster la pratique au sein des établissements.

Objectif ? Mettre en lien des clubs sportifs et des établissements médico-sociaux qui n'ont pas de contacts réguliers afin d'impulser des actions de découverte des pratiques parasportives et d'accompagner leur pérennisation. Son credo : « *Partageons le sport ensemble !* ».

**En lire plus...**

<https://informations.handicap.fr/a-programme-pour-plus-sport-dans-medico-social-13458.php>

---

Source : © [www.cncdh.fr](http://www.cncdh.fr)

Date de parution : 18/12/2020

### Enquête sur les préjugés concernant les personnes handicapées - La CNCDH recherche un ou une sociologue.

Dans le cadre du nouveau mandat de Rapporteur national indépendant sur la politique publique en faveur de l'effectivité des droits des personnes handicapées, la CNCDH recrute un ou une sociologue pour conduire une étude sur les préjugés des Français concernant les personnes en situation de handicap.

**En lire plus...**

<https://www.cncdh.fr/node/2185>

---

Source : © [www.crehpsy-hdf.fr](http://www.crehpsy-hdf.fr)

Date de parution : 04/01/2021

### Contribuez au projet Le 31, un outil pédagogique et ludique pour l'accompagnement du handicap psychique

Développé par et pour les professionnels du Médico-social, Le 31 est un jeu de plateau pour l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques. L'objectif principal : provoquer le partage et l'échange, travailler et développer l'habileté sociale à travers des situations de la vie courante.

Le 31 permet aux éducateurs, accompagnants, soignants d'aborder avec des personnes en situation de handicap psychique, différents thèmes de la vie courante sans jugement, ni a priori (*Sociabilité, environnement, citoyenneté, santé*).

**En lire plus...**

<https://www.crehpsy-hdf.fr/contribuez-projet-outil-pedagogique-ludique-pour-lraccompagnement-handicap-psychique.html>

**Voir la vidéo de présentation du jeu Le 31 :**

[https://www.youtube.com/watch?v=mPa671U\\_bqk&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=mPa671U_bqk&feature=youtu.be)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.hauts-de-france.ars.sante.fr](http://www.hauts-de-france.ars.sante.fr)

Date de parution : 15/12/2020

### **Création d'unités pour adultes en situation de handicap avec « comportements-problèmes » : appel à projet**

Chaque année, environ 150 adultes en situation de handicap sont contraints de quitter la région Hauts-de-France pour bénéficier d'un accompagnement médico-social en Belgique. Dans le cadre de la prévention des départs non-souhaités en Belgique, l'ARS Hauts-de-France s'engage dans le financement de solutions alternatives visant à remédier à ces départs.

Le présent appel à projets vise la création d'unités de vie pour adultes en situation de handicap présentant des « comportements-problèmes » pour prévenir les départs non-souhaités en Belgique

Les modalités de candidature sont spécifiées dans l'avis d'appel à projet et dans le cahier des charges annexés au présent appel.

#### **En lire plus...**

<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/creation-dunites-pour-adultes-en-situation-de-handicap-avec-comportements-problemes>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [informations.handicap.fr](https://informations.handicap.fr)

Date de parution : 23/12/2020

### Communautés 360 : quel bilan pour le numéro d'appui handicap

Six mois après le lancement des "communautés 360", l'heure est au bilan... et aux annonces. Ce numéro vert d'appui destiné à accompagner personnes handicapées et aidants durant la crise est pérennisé. Objectif : 89 départements pourvus.

**En lire plus...**

<https://informations.handicap.fr/a-communautes-360-quel-bilan-pour-numero-appui-handicap-30061.php>

---

Source : © [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Date de parution : 28/11/2020

### Virage numérique du médico-social : le programme ESMS numérique

Le secteur médico-social est en pleine mutation pour favoriser l'émergence d'une société plus inclusive et relever les défis de la logique « domiciliaire ».

Le numérique constitue un levier majeur pour accompagner cette transformation de l'offre et des pratiques : il permet d'améliorer la qualité et la continuité de l'accompagnement des personnes, de favoriser la circulation d'informations entre professionnels et avec les personnes accompagnées et d'impliquer davantage les usagers dans leur parcours.

Le programme ESMS numérique, en développant l'usage du numérique dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS), s'inscrit dans cette dynamique.

**En lire plus...**

<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/virage-numerique-du-medico-social-le-programme-esms-numerique>

---

Source : © [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Date de parution : 16/12/2020

### SERAFIN-PH : la réforme se poursuit et se concrétise en 2021

Lors du 6e comité stratégique de la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux du champ du handicap, présidé par Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, les travaux réalisés en 2020 ont été présentés et la feuille de route 2021-2022 fixée.

**En lire plus...**

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/serafin-ph-la-reforme-se-poursuit-et-se-concretise-en-2021>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.unapei.org](http://www.unapei.org)  
Date de parution : janvier 2021

## Événement / 25 janvier 2021 / Pour la création de centres ressources régionaux vie affective, intime, sexuelle et parentalité des personnes en situation de handicap

### Informations pratiques

Le 25 janvier 2021

De 16h à 18h

**Gratuit**

[www.eventbrite.fr/e/billets-parentalite-handicap-vers-la-creation-dun-reseau-de-centres-ressources-133371653205](http://www.eventbrite.fr/e/billets-parentalite-handicap-vers-la-creation-dun-reseau-de-centres-ressources-133371653205)

Aujourd'hui en France, des actions de soutien à l'accès à la vie affective et sexuelle et d'accompagnement à la parentalité se sont développées.

Mais ces actions sont inégalement réparties sur le territoire car issues d'initiatives d'acteurs locaux. Ils ne bénéficient pas forcément de financements pérennes.

C'est pourquoi, les pouvoirs publics projettent de lancer des centres ressources régionaux qui ont pour objectif de promouvoir l'intimité, l'autonomie affective, sexuelle, relationnelle et le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap.

### Le programme :

- Introduction et présentation du cadre national par **Céline Poulet**, Secrétaire générale du comité interministériel du handicap ;
- Présentation du comité parentalité et de ses convictions ;
- Présentation de l'approche du comité, et de sa vision des centres ressources ;
- Table ronde : Quelles missions, quel périmètre pour le centre ressources ? Quelle gouvernance ? Qu'est-ce qu'un bon centre ressources ?
- Temps d'échanges : Comment mesurer la qualité du service rendu par le centre ressources ?

### En lire plus...

<https://www.unapei.org/evenement/pour-la-creation-de-centres-ressources-regionaux-vie-affective-intime-sexuelle-et-parentalite-des-personnes-en-situation-de-handicap/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Source : © [www.craif.org](http://www.craif.org)

Date de parution : 30/11/2020

### Nouvelle brochure du GNCRA - Un traitement pour mon enfant TSA? Décider ensemble – Aide à la décision pour les parents

Les questions à se poser et à poser avant la mise en place d'un traitement médicamenteux pour son enfant TSA.

#### Consulter la brochure :

<https://www.craif.org/sites/default/files/2020-11/Brochure%20Medicaments%20IDF%20-%20Web%202020.pdf>

#### En lire plus...

<https://www.craif.org/sites/default/files/2020-11/Brochure%20Medicaments%20IDF%20-%20Web%202020.pdf>

---

Source : © [www.carenews.com](http://www.carenews.com)

Date de parution : 16/12/2020

### Zoom sur : La Ferme Sénéchal, plateforme d'accompagnement pour personnes autistes adultes

La Fondation d'entreprise Crédit Agricole Nord de France soutient le projet de la Ferme Sénéchal porté par Sourires d'Autistes. L'objectif est de constituer une structure d'inclusion qui évite la rupture d'accompagnement des personnes autistes autour de leurs 20 ans. Une expérimentation inédite au niveau national.

#### En lire plus...

<https://www.carenews.com/fr/news/zoom-sur-la-ferme-senechal-plateforme-d-accompagnement-pour-personnes-autistes-adultes-0>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## COVID-19

Source : © [handicap.gouv.fr](https://handicap.gouv.fr)

Date de parution : 23/10/2020

### **Covid-19 - Consignes et recommandations applicables aux structures medico-sociales pour enfants et adultes en situation de handicap et dispositif de soutien sanitaire**

*Date d'application des consignes : a compter du 5 novembre 2020*

Les nouvelles consignes et recommandations se substituent à celles du 21 octobre 2020, présentées en Conseil de défense et de sécurité nationale du 23/09. Elles définissent la conduite à tenir et le renforcement des mesures nationales de protection pour les ESMS PH dans le cadre du confinement annoncé le 28 octobre 2020 par le Président de la République, que ces établissements et services accompagnent ou non une part importante de personnes à risques de forme grave au sens de l'avis du HCSP en date du 20 avril 2020.

#### **En lire plus...**

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/covid-19-consignes-et-recommandations-applicables-aux-structures-medico>

#### **Téléchargez le protocole ESMS :**

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/protocole\\_esms\\_ph\\_05112020.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_esms_ph_05112020.pdf)

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

Date de parution : 25/11/2020

### Enquête maladies rares & COVID : les grands enseignements

Entre le 30 avril et le 5 juillet 2020, l'Alliance maladies rares a diffusé un questionnaire en ligne pour mesurer l'impact du confinement et de la crise sanitaire liée au COVID-19 sur le suivi des maladies rares. L'enquête a été construite en collaboration avec des associations membres des gouvernances des filières de santé maladies rares. Plus de 2000 personnes, représentant plus de 350 maladies rares, ont répondu à ce questionnaire.

#### En lire plus...

<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/enquete-maladies-rares-covid-les-grands-enseignements/>

#### Documents à télécharger

[Enquête COVID & maladies rares](#)

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © [www.vie-publique.fr](http://www.vie-publique.fr)

Date de parution : 15/12/2020

### Rapport public : Le travail à domicile auprès des personnes vulnérables : des métiers du lien

Auteur(s) : Nathalie Canieux

Auteur(s) moral(aux) : Conseil économique, social et environnemental

Date de remise : 15 décembre 2020

#### Présentation

La pandémie de SARS-CoV-2 et les périodes de confinement sanitaire qui ont marqué l'année 2020, ont conduit à prendre collectivement conscience de l'importance de certaines fonctions indispensables à la santé et la cohésion sociale. Le CESE a souhaité consacrer un avis à ces professions qui, au domicile, soignent ou prennent soin de la personne, de sa famille et de son environnement. Ces métiers majoritairement féminins apportent un service essentiel à la santé et à la vie sociale de publics qui se caractérisent par leur vulnérabilité, qu'il s'agisse des jeunes enfants, des personnes âgées ou en perte d'autonomie et touchées par la maladie ou par le handicap. Ces professions très présentes sur l'ensemble des territoires, doivent être reconnues comme des métiers du lien social et mieux valorisées.

Ce rapport présente un état des lieux et plusieurs préconisations pour la reconnaissance et revalorisation salariale de ces métiers, ainsi que l'importance du financement de ces dispositifs amenés à s'accroître avec le vieillissement de la population.

#### En lire plus...

<https://www.vie-publique.fr/rapport/277733-le-travail-domicile-aupres-des-personnes-vulnerables-metiers-du-lien#xtor=EPR-526>

#### Rapport

[Rapport d'information déposé par la Commission des affaires économiques sur les « métiers du lien »](#)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Date de parution : 14/12/2020

### Sexe, genre et santé - Rapport d'analyse prospective 2020 de la HAS

Quels effets ont le sexe et le genre sur notre santé ?

Comment influencent-ils nos comportements et nos pratiques ?

Sont-ils pris en compte dans les politiques de santé et d'accompagnement social ? dans les instruments conçus pour les mettre en œuvre ?

L'analyse de la HAS expose pourquoi tenir compte du sexe et du genre en santé. Elle formule 10 propositions issues de ces constats pour faire de la prise en compte de ces facteurs un levier d'amélioration de la santé des femmes, des hommes, des personnes intersexes et des personnes trans. Elle prend aussi l'engagement de progresser elle-même à ce sujet dans le cadre de ses missions.

#### En lire plus...

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3223570/fr/sexe-genre-et-sante-rapport-d-analyse-prospective-2020](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3223570/fr/sexe-genre-et-sante-rapport-d-analyse-prospective-2020)

#### Documents

[Sexe, genre et santé - Rapport d'analyse prospective 2020](#)

[Sexe, genre et santé - Rapport d'analyse prospective 2020 - Synthèse](#)

[RETOUR SOMMAIRE](#)



Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
Date de parution : 26/11/2020

## Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes : recommandation de bonne pratique

Les objectifs de cette recommandation sont d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie, avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques.

La recommandation comporte quatre parties :

- La démarche diagnostique initiale chez un patient ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie
- L'annonce du diagnostic et informations à donner au patient et/ou son entourage
- La prise en charge des épilepsies
- Les particularités de prises en charge concernant les :
  - o Troubles psychiatriques
  - o Troubles du neurodéveloppement
  - o Comorbidités cognitives (hors troubles du neurodéveloppement)
  - o Comorbidités somatiques
  - o Particularités de la prise en charge des femmes en âge de procréer ayant une épilepsie

### En lire plus...

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes)

### Documents

[Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes - Recommandations](#)

[Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes - Argumentaire](#)

[Épilepsies : Particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer - Synthèse](#)

### Documents complémentaires

[Epilepsies prise en charge chez l'enfant et l'adulte - Avis du groupe de lecture](#)

---

Source : © [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
Date de parution : 07/01/2021

## Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social guide méthodologique

### Objectif

Ce guide méthodologique décrit les étapes et les modalités d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) pour le secteur social et médico-social, établies par la Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux<sup>[1]</sup> (CSMS).

### Contenu

L'élaboration des RBPP repose sur :

- **la mobilisation des connaissances** disponibles, à travers la recherche systématique et l'analyse critique de la littérature nationale et internationale et le recours à des méthodes complémentaires de recueil des données auprès des acteurs du champ concerné (entretiens individuels et collectifs, appels à contribution, auditions)
- **la constitution d'un groupe de travail** chargé d'élaborer les recommandations. Il se compose d'experts (scientifiques, professionnels, personnes concernées) qui ne doivent pas présenter de conflits d'intérêts en lien avec le sujet traité

[RETOUR SOMMAIRE](#)

- **la relecture des travaux** par un groupe de lecture de même composition
- **la consultation des parties prenantes** lors du cadrage et la relecture des travaux
- **la validation des travaux** par la CSMS

**En lire plus...**

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social#xtor=EPR-1-\[L'actu%20de%20la%20HAS\]-20210112](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social#xtor=EPR-1-[L'actu%20de%20la%20HAS]-20210112)

**Documents**

[Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social](#)

---

Source : © [protection-juridique.creaihd.fr](http://protection-juridique.creaihd.fr)

Date de parution : décembre 2020

**Guide « La protection juridique des majeurs. Bien coopérer - en pratiques » (2020)**

Le Guide « La protection juridique des majeurs. Bien coopérer - en pratiques » **destiné aux professionnels du social, médico-social et sanitaire.**

Il vise à faire connaître le métier de Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (MJPM) et les règles de la protection juridique. Dans un langage simple, le Guide met l'accent sur les pratiques afin de faciliter les coopérations. Vous y lirez, **en pratique**, le rôle de chacun : personne protégée, MJPM, juge et professionnels du sanitaire/social/médico-social.

**En lire plus...**

<http://protection-juridique.creaihd.fr/content/guide-%C2%AB-la-protection-juridique-des-majeurs-bien-coop%C3%A9rer-en-pratiques-%C2%BB-2020-0>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)