

## SOMMAIRE

● <b>ÉPILEPSIE / NEUROLOGIE</b> .....	<b>3</b>
Épilepsie et accidents domestiques : Un jeu vidéo pour les éviter.....	3
Journée internationale de l'épilepsie : lundi 8 février 2021 .....	3
Plus de crises d'épilepsies pendant la grossesse ?.....	4
Épilepsie : témoignages en cette période trouble .....	4
Conférence du CRDI de Lyon (Centre de référence déficiences intellectuelles de cause rare) : L'épilepsie au quotidien .....	4
Crises et épilepsies néonatales : l'ILAE propose une classification.....	5
Journée internationale de l'épilepsie : posez vos questions sur l'épilepsie .....	5
● <b>HANDICAPS / HANDICAPS RARES / ACCESSIBILITÉ</b> .....	<b>6</b>
Handicap : le gouvernement veut moderniser les Esat .....	6
Les privations de liberté en raison d'un handicap : causes, freins et leviers .....	6
Aides techniques et handicap : Une réforme pour en améliorer l'accès.....	6
● <b>POLITIQUES DE SANTÉ / POLITIQUES SOCIALES</b> .....	<b>7</b>
Aide sociale à l'enfance en situation de handicap : Vers une action globale .....	7
Changement de régime d'autorisation des programmes d'ETP .....	7
● <b>AUTISME / TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT</b> .....	<b>8</b>
Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative .....	8
Le CRAIF (Centre de Ressources Autisme Ile-de France) met en ligne de nouvelles fiches pratiques sur le diagnostic enfant et adulte.....	8
2° ENQUÊTE NATIONALE sur le parcours de vie des personnes autistes et TND – Volet spécial COVID-19 .....	8
● <b>COVID-19</b> .....	<b>10</b>
En tant que parent #Cequimaaidé dans le contexte actuel .....	10
● <b>MALADIES RARES</b> .....	<b>11</b>
L'Alliance lance son magazine semestriel .....	11
● <b>OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>12</b>

Faire ce qui compte en période de stress : un guide illustré de l'OMS.....	12
Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence .....	12

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

Date de parution : 12/01/2020

### Épilepsie et accidents domestiques : Un jeu vidéo pour les éviter

Afin de réduire les risques d'accidents domestiques liés aux crises d'épilepsie, l'association Épilepsie-France et la startup Gamabilis lancent l'application Tricky Life.

**En lire plus...**

<https://www.handirect.fr/epilepsie-accidents-domestiques-tricky-life/>

Pour plus d'informations, rendez-vous sur <https://gamabilis.com/index.php/tricky-life/>

---

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

Date de parution : 20/01/2020

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

#### JOURNÉE INTERNATIONALE de l'ÉPILEPSIE



International  
Epilepsy Day

- Lundi 8 Février 2021 -

#EpilepsyDay



Épilepsie-France se mobilise

*pour mettre en lumière l'épilepsie et ceux qui la vivent*

**En lire plus...**

[http://www.espacedatapresse.com/fil\\_datapresse/consultation\\_cp.jsp?idcp=2870793](http://www.espacedatapresse.com/fil_datapresse/consultation_cp.jsp?idcp=2870793)

**Dossier de presse :**

[www.espacedatapresse.com/documents\\_fil/2005052/Dossier\\_Presse\\_JOURNEE\\_INTERNATIONALE\\_EPILEPSIE\\_8\\_Fevrier\\_2021.pdf](http://www.espacedatapresse.com/documents_fil/2005052/Dossier_Presse_JOURNEE_INTERNATIONALE_EPILEPSIE_8_Fevrier_2021.pdf)

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.sante-sur-le-net.com](http://www.sante-sur-le-net.com)  
Date de parution : 27/01/2020

### Plus de crises d'épilepsies pendant la grossesse ?

En France, environ 500 000 personnes souffrent d'**épilepsies**. Ces maladies débutent généralement au cours de l'enfance ou au début de l'âge adulte et concernent donc des femmes en âge de procréer. Grossesse et épilepsies : comment cela évolue au cours de la **grossesse** ? Une récente étude prospective, dont les résultats viennent d'être publiés dans la revue scientifique *NEJM*, apporte de nouvelles données pour répondre à cette question.

**En lire plus...**  
<https://www.sante-sur-le-net.com/plus-de-crisis-epilepsies-pendant-grossesse/>

---

Source : © [www.lhebdjournal.com](http://www.lhebdjournal.com)  
Date de parution : 26/01/2020

### Épilepsie : témoignages en cette période trouble

Dans une série de cinq vidéos produites par Épilepsie Mauricie/Centre-du-Québec, des épileptiques évoquent leur quotidien en cette période trouble. Des membres de l'organisme ont ouvert leurs portes à l'organisme pour raconter comment ils vivent la pandémie.

**En lire plus...**  
<https://www.lhebdjournal.com/epilepsie-temoignages-en-cette-periode-trouble/>

**Accéder à la chaîne Youtube :**  
<https://www.youtube.com/channel/UCa7WYoVIMi7q1Q8UBQVzHdw>

---

Source : © [CRDI de Lyon](http://CRDI de Lyon)  
Date de parution : janvier 2021

### Conférence du CRDI de Lyon (Centre de référence déficiences intellectuelles de cause rare) : L'épilepsie au quotidien

Le CRDI de Lyon propose un cycle de conférences dédié aux professionnels de santé d'horizons divers intervenant auprès de personnes déficientes intellectuelles.

Ce cycle peut être suivi en totalité ou partiellement. Il entre dans le cadre de la formation continue (DPC). En fonction des thèmes, les conférences du CRDI sont également ouvertes aux familles.

La prochaine conférence du CRDI abordera un premier thème parmi les troubles associés à la déficience intellectuelle : L'ÉPILEPSIE AU QUOTIDIEN

**En lire plus...**  
<https://www.chu-lyon.fr/fr/centre-de-referance-des-deficiences-intellectuelles-de-causes-rares>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [onlinelibrary.wiley.com](http://onlinelibrary.wiley.com)  
Date de parution : 1<sup>er</sup>/02/2021

### Crises et épilepsies néonatales : l'ILAE propose une classification

**Voir l'article en anglais :** *The ILAE classification of seizures and the epilepsies: Modification for seizures in the neonate. Position paper by the ILAE Task Force on Neonatal Seizures. Epilepsia*, First published: 01 February 2021  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.16815?af=R>

---

Source : © [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)  
Date de parution : 1<sup>er</sup>/02/2021

### Journée internationale de l'épilepsie : posez vos questions sur l'épilepsie

A l'occasion de la journée internationale sur l'épilepsie, le site web d'Ouest-France se charge de collecter vos questions sur l'épilepsie.

Trois experts de ces sujets les étudierons et y répondrons :

- Dr Arnaud Biraben, président du [Comité national de l'épilepsie](#),
- Marie-Christine Poulain, présidente d'[EPI Bretagne](#),
- Françoise Thomas-Vialettes, expert [EFAPPE](#).

Leurs réponses, aussi détaillées que possible, pourront couvrir de nombreux aspects de la maladie et de la vie avec cette maladie. Vous les trouverez le 8 février dans la page « [Ouest-France Vous Répond](#) » du site internet du journal.

**En lire plus...**

[http://efappe.epilepsies.fr/?p=3759&utm\\_source=rss&utm\\_medium=rss&utm\\_campaign=posez-vos-questions-sur-lepilepsie](http://efappe.epilepsies.fr/?p=3759&utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=posez-vos-questions-sur-lepilepsie)

**Accéder au formulaire Ouest France vous répond :**

<https://www.ouest-france.fr/sante/posez-nous-vos-questions-sur-l-epilepsie-7135734>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 27/01/2021

### **Handicap : le gouvernement veut moderniser les Esat**

Le gouvernement va lancer une concertation en vue de "moderniser" les établissements et services d'aide par le travail (Esat), qui permettent aux personnes handicapées d'exercer une activité professionnelle en milieu protégé.

**En lire plus...**

<https://informations.handicap.fr/a-handicap-gouvernement-veut-moderniser-esat-30223.php>

---

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

Date de parution : 21/01/2021

### **Les privations de liberté en raison d'un handicap : causes, freins et leviers**

Les hospitalisations sans consentement en psychiatrie et l'accueil d'adultes en situation de handicap - majoritairement psychique ou mental - dans des structures d'hébergement médico-social recouvrent des situations souvent traumatisantes et douloureuses pour les personnes et leurs familles, mais aussi pour les professionnels. Selon le rapport de l'Organisation des Nations Unies (Onu) sur les droits des personnes handicapées, ces situations peuvent constituer des privations de liberté spécifiques au handicap, contraires à l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. A partir d'entretiens réalisés avec les différents acteurs impliqués dans ces situations (personnes en situation de handicap, proches, représentants d'associations, professionnels de santé, directeurs d'établissements sanitaires et sociaux, décideurs politiques et la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté), cette étude cherche à mieux comprendre les causes de ces situations et les moyens de les éviter.

Coldefy M. (Irdes), Podevin M. (Argo Santé), Wooley S. (European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry, Santé mentale Europe, Advocacy-France), avec la collaboration de Gomez M. (Centre de droit et politique du handicap de l'Université nationale d'Irlande à Galway) et Cassagneau E. (Argo Santé)

**Questions d'économie de la santé n° 254 - Janvier 2021**

**En lire plus et accéder à l'intégralité du n°...**

<https://www.irdes.fr/recherche/2021/qes-254-les-privations-de-liberte-en-raison-d-un-handicap.html>

---

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

Date de parution : 20/01/2021

### **Aides techniques et handicap : Une réforme pour en améliorer l'accès**

Dans le cadre de sa réforme pour un meilleur accès aux aides techniques des personnes âgées et en situation de handicap, le Gouvernement vient d'installer un comité de pilotage dédié et a fait le point sur sa mission à venir.

**En lire plus...**

<https://www.handirect.fr/aides-techniques-et-handicap-une-reforme-pour-en-ameliorer-lacces/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 29/01/2021

### Aide sociale à l'enfance en situation de handicap : Vers une action globale

Le Gouvernement annonce la mise en place prochaine d'une mesure globale pour l'Aide sociale à l'enfance en situation de handicap. Celle-ci reposerait sur l'utilisation de "solutions innovantes".

Améliorer l'accueil des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance en situation de handicap : Tel est l'objectif des travaux qui ont été lancés le 27 janvier dernier par Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat en charge des Personnes Handicapées, et Adrien Taquet, Secrétaire d'Etat auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé en charge de l'Enfance et des Familles.

En effet, ils ont réuni à cette occasion de nombreux acteurs portant des solutions innovantes sur la situation des enfants placés auprès de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) en situation de handicap.

**En lire plus...**

<https://www.handirect.fr/aide-sociale-a-lenfance-en-situation-de-handicap/>

---

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

Date de parution : 28/01/2021

### Changement de régime d'autorisation des programmes d'ETP

Retrouvez les décrets et nouveaux documents utiles à la création d'un programme d'ETP :

- L'[arrêté du 30 décembre 2020](#) qui détaille le cahier des charges d'un programme ETP et qui contient le nouveau dossier de déclaration d'un programme d'ETP auprès de l'ARS
- Le [décret du 31 décembre 2020](#) qui remplace le régime d'autorisation des programmes d'ETP par un régime de déclaration à compter du 1er janvier 2021. Il prévoit un dépôt par voie dématérialisée de la déclaration des programmes auprès des ARS et de la notification des modifications apportées par ces programmes. Il allonge le délai au terme duquel le dossier de déclaration est réputé complet. Il crée également une sanction administrative en cas de non-déclaration du programme, de manquement aux exigences réglementaires ou de mise en danger de la santé des patients.

**En lire plus....**

<https://www.favamulti.fr/changement-de-regime-dautorisation-des-programmes-detp/>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

Source : © [www.frqsc.gouv.qc.ca](http://www.frqsc.gouv.qc.ca)

Date de parution : septembre 2020

### **Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative**

#### **Vers une meilleure compréhension de la participation sociale des adultes autistes québécois**

Les adultes autistes forment un groupe de citoyens hétérogène et leur participation sociale varie beaucoup d'une personne à l'autre. Au cours de notre étude, nous avons vu émerger des sous-groupes qui ont jusqu'à présent été peu documentés : les femmes, les personnes qui reçoivent un diagnostic tardif et les personnes autistes sans déficience intellectuelle (DI).

Nous proposons une série de recommandations, spécifiques aux établissements de niveau secondaire et d'enseignement supérieur, aux milieux du travail, à l'hébergement, et aux lieux publics, afin de continuer à développer des environnements accueillants pour les personnes autistes.

#### **En lire plus et accéder au rapport de recherche :**

<http://www.frqsc.gouv.qc.ca/fr/parteneriat/nos-resultats-de-recherche/histoire/regards-croises-sur-la-participation-sociale-des-adultes-ayant-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme-une-etude-qualitative-et-quantitative-wj6szevr1607649891874>

---

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

Date de parution : janvier 2021

### **Le CRAIF (Centre de Ressources Autisme Ile-de France) met en ligne de nouvelles fiches pratiques sur le diagnostic enfant et adulte**

Les fiches pratiques rédigées par le CRAIF proposent des éléments de réponses aux questions qui leur sont le plus fréquemment adressées.

#### **Voir les fiches pratiques du CRAIF :**

[https://www.craif.org/les-fiches-pratiques-du-craif-771?utm\\_source=email&utm\\_campaign=Infos\\_Doc\\_508\\_Du\\_1er\\_au\\_31\\_dcembre\\_2020&utm\\_medium=email](https://www.craif.org/les-fiches-pratiques-du-craif-771?utm_source=email&utm_campaign=Infos_Doc_508_Du_1er_au_31_dcembre_2020&utm_medium=email)

---

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

Date de parution : 25/01/2021

### **2° ENQUÊTE NATIONALE sur le parcours de vie des personnes autistes et TND – Volet spécial COVID-19**

**Lancement de la 2° édition de l'enquête menée par le Gouvernement** dans le cadre de la stratégie nationale autisme/TND.

Les personnes présentant un trouble du neuro-développement (autisme, DYS, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du développement intellectuel), les parents ou aidants de personnes atteintes de TND sont invitées à répondre cette enquête.

**COVID-19** : Des questions sur l'impact de la crise sanitaire ont été intégrées.

[RETOUR SOMMAIRE](#)



**Les réponses sont attendues jusqu'au 15 février**

**En lire plus et accéder à l'enquête...**

[http://www.defiscience.fr/actualites/2-enquete-nationale-sur-le-parcours-de-vie-des-personnes-autistes-et-tnd-volet-special-covid-19/?utm\\_source=rss&utm\\_medium=rss&utm\\_campaign=2-enquete-nationale-sur-le-parcours-de-vie-des-personnes-autistes-et-tnd-volet-special-covid-19](http://www.defiscience.fr/actualites/2-enquete-nationale-sur-le-parcours-de-vie-des-personnes-autistes-et-tnd-volet-special-covid-19/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=2-enquete-nationale-sur-le-parcours-de-vie-des-personnes-autistes-et-tnd-volet-special-covid-19)

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## COVID-19

Source : © [www.yapaka.be](http://www.yapaka.be)

Date de parution : 29/01/2021

### En tant que parent #Cequimaaidé dans le contexte actuel

En tant que parents, la situation actuelle d'incertitude liée à la crise sanitaire peut nous fragiliser.

A certains d'entre nous, le temps paraît ralenti ; pour d'autres, la sensation est celle d'un temps agité, bousculé et d'un monde rapetissé. La perte des repères et routines, celles des activités avec les enfants, des rencontres familiales, des projets, le manque de ressources... sont autant d'expériences difficiles à traverser. Nous avons besoin de retrouver un élan, recréer une vitalité dans nos relations.

Qu'est-ce qui peut m'aider en tant que parent ?

[Des ressources et de la solidarité : les affiches #cequimaaidé](#)

[Des témoignages de parents](#)

[Des lieux d'accueil, des personnes à qui parler](#)

**En lire plus...**

<https://www.yapaka.be/page/en-tant-que-parent-cequimaaide-dans-le-contexte-actuel>

[RETOUR SOMMAIRE](#)

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

Date de parution : 02/12/2020

### L'Alliance lance son magazine semestriel

L'Alliance maladies rares est heureuse de vous faire parvenir le premier numéro d'AGORARE, son magazine semestriel. Ce nouvel outil de communication est conçu pour faciliter la diffusion d'information à propos des évolutions du paysage maladies rares et des actions de l'Alliance au plus grand nombre.

#### En lire plus...

<https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/lalliance-lance-son-magazine-semestriel/>

---

[RETOUR SOMMAIRE](#)

## OUTILS / GUIDES / RECOMMANDATIONS

Source : © [apps.who.int](https://apps.who.int)

Date de parution : 15/12/2020

### Faire ce qui compte en période de stress : un guide illustré de l'OMS

Ce livre est divisé en cinq sections, contenant chacune une nouvelle idée et technique.

Ces techniques, faciles à apprendre, peuvent vous aider à réduire votre niveau de stress en quelques minutes par jour.

Vous pouvez lire une section, prendre le temps de faire les exercices et de mettre votre apprentissage en pratique pendant quelques jours, puis passer à la section suivante.

Sinon, vous pouvez lire le livre en entier, appliquer ce que vous pouvez, puis le lire une deuxième fois en prenant davantage le temps d'assimiler les idées et de vous exercer aux techniques présentées. Pratiquer et appliquer les idées proposées dans votre vie est la clé pour réduire votre niveau de stress. Vous pouvez lire le livre à la maison, pendant vos pauses ou périodes de repos au travail, avant de dormir ou à tout autre moment où vous pouvez consacrer quelques minutes à prendre soin de vous.

Si vous constatez que les exercices proposés dans ce livre ne sont pas suffisants pour faire face au stress intolérable que vous vivez, demandez de l'aide auprès des services sociaux ou de santé concernée ou de personnes de confiance au sein de votre communauté.

#### En lire plus :

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/336217>

#### Guide complet en français :

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336217/9789240009646-fre.pdf>

---

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

Date de parution : 20/01/2021

### Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence

Recommandation de bonne pratique - Mis en ligne le 20 janv. 2021

#### Accéder aux recommandations :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference)

#### Voir le communiqué de presse :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3232338/fr/mieux-evaluer-la-situation-d-un-enfant-en-danger-la-has-propose-le-1er-cadre-national-de-reference](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3232338/fr/mieux-evaluer-la-situation-d-un-enfant-en-danger-la-has-propose-le-1er-cadre-national-de-reference)

[RETOUR SOMMAIRE](#)