

# Lettre HR'infos

## Maladies rares

- **Le blog du Pr Folk : vivre avec une maladie génétique rare**  
créé et alimenté par la filière de santé Anomalies du Développement Déficience Intellectuel de causes Rares (AnDDI-Rares)  
Objectif : diffuser des informations de qualité destinée principalement aux patients et aux familles qui viennent en consultation dans les différents sites nationaux  
<http://blog.maladie-genetique-rare.fr>
- **Guide interactif du parcours avec une maladie rare**  
"L'Alliance Maladies Rares vous accompagne dans vos recherches avec ce guide interactif. En naviguant sur la carte ou à l'aide du moteur de recherche, retrouvez l'ensemble des informations nécessaires à vous aider dans votre parcours ou celui de la personne que vous accompagnez : les 1ers signes de la maladie ; se soigner et s'occuper de soi ; la vie quotidienne ; l'engagement associatif."  
[www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif](http://www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif)
- **Infographie sur les maladies rares**  
<http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Nouvelles/Fiche.aspx?doc=infographie-maladies-rares-france>

## Déficience auditive, surdité

- AMOROS Thomas, BONNEFOND Hervé, MARTINEZ Cécile, CHARLES Rodolphe. **Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires.** *Santé publique*, vol. 26, n° 2, 2014  
[http://www.cairn.info/zen.php?ID\\_ARTICLE=SPUB\\_138\\_0205](http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=SPUB_138_0205)
- **Pour vaincre la surdité, quels types d'implants ?**  
Article publié dans le cadre de la Journée nationale de l'audition du 10 mars 2016, sur le site Handicap.fr  
<https://informations.handicap.fr/art-journee-audition-surdite-implants-875-8630.php>

## Déficience visuelle

- **Une chaîne YouTube dédiée aux produits pour déficients visuels**  
Christophe Tacquet de United Vision a créé une chaîne YouTube. Vous y trouverez des vidéos consacrées à l'accessibilité et aux produits pour les personnes déficientes visuelles.  
La chaîne YouTube :  
[https://www.youtube.com/channel/UCVHeb0aSwL7p\\_Njrx10z0yQ?utm\\_source=email&utm\\_medium=infosmail&utm\\_campaign=IM176\\_180216](https://www.youtube.com/channel/UCVHeb0aSwL7p_Njrx10z0yQ?utm_source=email&utm_medium=infosmail&utm_campaign=IM176_180216)

## Soins somatiques

- **Brochure Soins somatiques et psychiatrie**, créée par Psycom  
<http://www.psycom.org/Actualites/A-lire-a-voir-a-ecouter/Nouveaute-Psycom-Parution-d-une-nouvelle-brochure-Soins-somatiques-et-psychiatrie>
- AMOROS Thomas, BONNEFOND Hervé, MARTINEZ Cécile, CHARLES Rodolphe. **Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires**. *Santé publique*, vol. 26, n° 2, 2014  
[http://www.cairn.info/zen.php?ID\\_ARTICLE=SPUB\\_138\\_0205](http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=SPUB_138_0205)
- **Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine**. Fiche mémo de la HAS - Haute autorité de santé, janvier 2016  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/prise\\_en\\_charge\\_medicamenteuse\\_de\\_la\\_douleur\\_chez\\_lenfant\\_alternatives\\_a\\_la\\_codeine\\_fiche\\_memo.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/prise_en_charge_medicamenteuse_de_la_douleur_chez_lenfant_alternatives_a_la_codeine_fiche_memo.pdf)  
  
Le rapport d'élaboration : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2010340/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-chez-l-enfant-alternatives-a-la-codeine](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2010340/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-chez-l-enfant-alternatives-a-la-codeine)

## Déficiences intellectuelles

- **Expertise collective sur les déficiences intellectuelles**, de l'Inserm  
"La CNSA a confié à l'Inserm la réalisation d'une expertise collective afin de disposer des connaissances scientifiques récentes issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la déficience intellectuelle. La démarche d'expertise collective a permis de dresser un bilan des données scientifiques dans les domaines suivants : définition et épidémiologie ; évaluation des compétences et des déficiences de la personne ; accompagnement et soutien durant les principales étapes de la vie.  
Un groupe multidisciplinaire de 12 experts, chercheurs et cliniciens, a été constitué en tenant compte de la complémentarité des disciplines scientifiques représentées. L'Inserm a constitué un fonds documentaire de 2 500 références qui ont été soumises à l'analyse critique du groupe d'experts."  
<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/les-resultats-dune-expertise-collective-sur-les-deficiences-intellectuelles>  
La synthèse :  
[www.inserm.fr/content/download/101059/727154/version/1/file/Deficiencedu22fevrier2016.pdf](http://www.inserm.fr/content/download/101059/727154/version/1/file/Deficiencedu22fevrier2016.pdf)

## MDPH

- **Les MDPH face à de nouveaux enjeux : synthèse des rapports d'activité 2014 des maisons départementales des personnes handicapées**. Paris : CNSA, décembre 2015. Dossier technique. 128 p.  
[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-mdph-2015\\_web.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-mdph-2015_web.pdf)

## Autisme

- PRUDHON Emmanuelle. **Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables.** Bulletin scientifique de l'ARAPI, n° 27, 2011. p. 15-18  
<http://emmanuelleprudhon.fr/wp-content/uploads/2016/02/BS27-3Prudon.pdf>
- **Création de 50 unités d'enseignement de plus pour élèves autistes à la prochaine rentrée,** article publié le 2 mars sur le site des ASH - Actualités sociales hebdomadaires  
<http://www.ash.tm.fr/actualites/detail/91902/creation-de-50-unites-d-enseignement-de-plus-pour-eleves-autistes-a-la-prochaine-rentree.html>

## Les aidants

- **Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien.** Les cahiers du CCAH - Comité national coordination action handicap, n° 7, mars 2016. 27 p.  
<http://www.ccah.fr/wp-content/uploads/2016/03/CAHIER-7-CCAH.pdf>
- **Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé.** Rapport d'observation et d'analyse. Paris : Association française des aidants, 2016. 32 p.  
[http://www.aidants.fr/images/La\\_sant%C3%A9\\_des\\_aidants\\_-\\_Rapport\\_final\\_2016\\_-\\_Ass.\\_Fr.\\_Aidants.web.pdf](http://www.aidants.fr/images/La_sant%C3%A9_des_aidants_-_Rapport_final_2016_-_Ass._Fr._Aidants.web.pdf)

## Troubles du sommeil

- **Troubles du sommeil en psychiatrie,** thème de la nouvelle bibliographie du réseau documentaire Ascodocpsy  
[http://www.ascodocpsy.org/wp-content/uploads/2013/06/biblio\\_troubles\\_sommeil\\_201602\\_ok.pdf](http://www.ascodocpsy.org/wp-content/uploads/2013/06/biblio_troubles_sommeil_201602_ok.pdf)

## Nouvelles technologies

- **La technologie améliore-t-elle réellement l'accessibilité des personnes handicapées ?**  
Tech & Co, émission du mercredi 17 février 2016, présenté par Frédéric Simottel, sur BFM Business  
<http://bfmbusiness.bfmtv.com/mediaplayer/video/handicap-comment-le-numerique-releve-t-il-le-defi-1702-758478.html>

## Applications sur tablette

- **LetMeTalk :** application d'aide à la communication gratuite pour Android  
La base de données de LetMe Talk contient plus de 9000 images, faciles à comprendre, issues du site ARASAAC. Il est possible également d'importer des images stockées sur son téléphone ou tablette ou prendre des photos avec l'appareil photo intégré à l'appareil.  
<http://www.letmetalk.info/fr.html>

- **Apprends le Lorm** : application de l'UCBA - Union centre suisse pour le bien des aveugles  
"Le Lorm est un système de lettres représentées par des traits et des points tracés, frappés et tambourinés dans la paume de la main. Les lettres s'enchaînent pour former des mots, puis des phrases. Ce système présente l'avantage de pouvoir communiquer dans sa langue habituelle. Il suffit d'apprendre l'emplacement exact de chaque lettre dans la paume de la main, ce qui requiert concentration et entraînement."  
<http://ucba.ch/fr/moyens-auxiliaires/outils-numeriques/apprendre-le-lorm-partout-cest-maintenant-possible>

### Habitat

- Groupe d'étude "Habitat et handicap". **De quoi l'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap est-il donc le nom ?** Paris : GIHP - Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, janvier 2016. 11 p.  
[http://www.gihpnational.org/?page=news&id\\_news=38](http://www.gihpnational.org/?page=news&id_news=38)  
A voir également la première note du groupe d'étude "Des formes intermédiaires d'habitat pour des personnes en situation de handicap"

### Appel à participation

- **Appel à candidatures pour la création d'une chaire CNSA « handicap et perte d'autonomie »**  
"Les travaux de cette chaire porteront sur l'adéquation des réponses médico-sociales de compensation du handicap et de la perte d'autonomie aux besoins et aux aspirations des personnes concernées. Les lettres d'intention sont attendues pour le 29 avril 2016."  
<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/appel-candidatures-pour-la-creation-dune-chaire-cnsa-handicap-et-perse-dautonomie>

### Glossaire

- **Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie pour une prise en charge adaptée des patients et usagers : lexique des parcours de A à Z.** ARS - Agences régionales de santé, janvier 2016. 92 p.  
[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf) (attention certains termes sont obsolètes, par exemple : CLIS, UPI)

### L'agenda

- **13èmes rencontres nationales de l'AFSA - Association française du syndrome d'Angelman,** organisées le **samedi 2 avril 2016** à Paris  
Le programme : <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/nationales/inscription-rencontres-nationales-de-l-afsa-2-avril-2016>

- **Autisme et Sensorialité**, conférence organisée par le CEDA'Ain le **vendredi 18 mars 2016** de 13h30 à 17h à **Peronnas**  
Le programme : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5353>
- **27° semaine d'informations sur la santé mentale "Santé mentale et santé physique : un lien vital"** du 14 au 27 mars  
"Les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM) s'adressent au grand public. Chaque année, citoyens, associations, professionnels organisent des actions d'information et de réflexion dans toute la France."  
Voir le programme en Auvergne Rhône-Alpes : <http://www.ars.auvergne-rhone-alpes.sante.fr/Du-14-au-27-mars-27-semaine.190249.0.html>
- **56ème congrès de l'Unapei "Pour une société inclusive, rejoignez le mouvement !"**, organisé du 19 au 21 mai à Colmar  
<http://www.unapei.org/56e-Congres-de-l-Unapei.html>
- **Bien vivre en Autisme, le corps en mouvement**, conférence organisée par l'association APESA le samedi 2 avril à Saint Paul Trois Châteaux (26)  
Le programme : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5357>
- **12ème Forum des associations**, organisé par La courte échelle le **mercredi 25 mai 2016 de 13h00 à 17h30** à **Lyon** dans les salons d'honneur de l'Hôtel de Ville  
Deux conférences seront proposées en parallèle du Forum, ainsi qu'un espace ressources.
- **Café des parents**, organisé le **15 mars 2016** à partir de 20h à **Villeurbanne** par l'ANPEA - Association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans troubles associés  
<https://www.facebook.com/associationanpea>
- **Déficience intellectuelle, du diagnostic à l'accompagnement**, colloque organisé par le réseau R4P le **mercredi 18 mai 2016** de 18h à 20h à **Bron**  
Entrée libre, sans inscription  
Le programme : <http://www.r4p.fr/colloques-r4p-bis?download=457:colloque-r4p-mai-2016-programme>
- **36 heures chrono Centre Est : les rencontres régionales de la santé numérique**, organisées le **17 mars 2016** à **Lyon**  
Le programme : <http://www.faireavancerlasantenumerique.com/wp-content/uploads/2015/01/36-Heures-Chrono-Centre-Est-v2.pdf>
- **13e journée d'études "Scolarisation d'élèves déficients visuels"**, organisée le **25 mars 2016** par l'INS-HEA à **Suresnes (92)**  
<http://www.inshea.fr/fr/content/13e-journ%C3%A9e-d%E2%80%99%C3%A9tudes-scolarisation-d%E2%80%99%C3%A9l%C3%A8ves-d%C3%A9ficients-visuels-le-25-mars-2016>

- **Prochain Matinsouris** organisé le **samedi 12 mars** à partir de 10h par l'association Une souris verte, à la micro-crèche Souris 7 (7 rue Prosper Chappet, 69007 Lyon)  
« C'est un espace d'échanges et de partage. Une activité ludique et sensorielle entre parents et enfants. C'est ouvert aux parents à l'enfant concerné et aux frères et soeurs. »  
<http://www.unesourisverte.org/accompagnement-familles/cafes-partages-matinsouris>
- **L'accessibilité numérique dans un monde connecté, 10ème Forum européen de l'accessibilité numérique**, organisé le **30 mai 2016** à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris  
[http://inova.snv.jussieu.fr/evenements/colloques/colloques/89\\_index\\_fr.html](http://inova.snv.jussieu.fr/evenements/colloques/colloques/89_index_fr.html)

### Formation

- **MOOC Droits des usagers en santé** (Cours en ligne)  
« Ce MOOC, réalisé en français, consiste en un cycle d'enseignement de 7 semaines. Il cherche à répondre aux besoins des citoyens et professionnels, qui souhaitent connaître les principes fondamentaux et les caractéristiques du droit français en santé. Le but de la formation DDUSanté est de permettre à un apprenant de s'initier aux droits des usagers en santé. Elle introduit cette notion :  
- Dans ses fondamentaux : quels sont nos droits en santé ?  
- Dans ses applications : qui peut s'exprimer à ma place ?  
- Quoi faire quand mes droits n'ont pas été respectés ? »  
<http://uds.univ-lyon1.fr/resource/open/text/150>

### Dans la presse, les revues spécialisées

- **Actualités sociales hebdomadaires**, n° 2950, 4 mars 2016
  - *Amour, handicap et institution : accompagnement à la vie sexuelle dans un FAM (p. 14-18)*
  - *Changer de paradigme sur la sexualité dans les institutions.* Article de Jean-Luc Letellier, président fondateur du CRÉDAVIS – Centre de recherche et d'étude sur le droit à la vie sexuelle dans le secteur médico-social (p. 26-27)