

L'actualité du Centre de Référence GénoPsy et de ses partenaires

Notre newsletter est de nouveau largement consacrée à la crise sanitaire. Nous vous proposons un ensemble d'informations pratiques, de liens utiles et d'éléments de réflexion pour envisager le déconfinement des personnes porteuses de maladies rares du neurodéveloppement à expression psychiatrique.

Attention, ces informations ne sont pas exhaustives et sont susceptibles d'évoluer au cours de la crise sanitaire.

Le déconfinement, c'est maintenant !

Les consultations au CRMR GénoPsy

Les consultations, évaluations cognitives, et prises en charge ont repris en présentiel. Elles se déroulent toutefois selon un protocole particulier et avec quelques adaptations conformément aux recommandations sanitaires en vigueur.

Le service s'est également doté d'un système de téléconsultation. Ce système sera pérennisé au-delà de la crise du COVID19. Il facilitera l'accès aux consultations des personnes éloignées géographiquement ou présentant des difficultés de comportement incompatibles avec un déplacement dans le service. Attention toutefois, toutes les consultations ne peuvent pas être réalisées à distance, notamment si elles impliquent des prélèvements sanguins ou des tests cognitifs. Les consultants doivent se renseigner lors de la prise du rendez-vous.

Le plan de déconfinement

Mesures gouvernementales

Le site <https://handicap.gouv.fr> présente les mesures gouvernementales pour les personnes en situation de handicap pendant la période de déconfinement. Ces mesures spécifiques concernent notamment les modalités de dérogation pour le port du masque obligatoire, la simplification de la procédure pour le renouvellement des dossiers MDPH, l'organisation des solutions de répit et la gestion des cas complexes, l'accompagnement vers la reprise de la scolarité, du travail et des soins de rééducation [+ d'info](#)

Une foire aux questions spéciale « déconfinement & handicap » est également accessible [+ d'info](#)

Groupe de travail de la filière AnDDI-Rares

La filière maladies rares AnDDI-Rares a édité un document de synthèse concernant les possibilités de déconfinement des personnes en situation de handicap neurodéveloppemental [+ d'info](#)

Guides pratiques du déconfinement

Pour les personnes présentant des troubles du neurodéveloppement

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme recense des guides pratiques liés aux problématiques de déconfinement à destination des professionnels, des familles, et des patients (supports en FALC et avec des pictogrammes). Cette boîte à outil contient notamment des supports et des conseils pour :

- apprendre les gestes barrières et s'habituer au port du masque
- comprendre ce qu'est le COVID19 et comment se passe le dépistage
- comprendre les règles du déconfinement
- Prévenir les problèmes de comportement et sensibiliser les équipes aux spécificités des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement en cas d'hospitalisation en raison du COVID19
- Gérer le stress lié au déconfinement
- Préparer le retour sur le lieu de scolarisation ou de travail
- etc.

[+ d'info](#)

Pour les adultes présentant des troubles psychiques :

Le Centre Ressource de Réhabilitation publie régulièrement des conseils pour mieux vivre le déconfinement [+ d'info](#)

25-26 août 2020 (LYON) formation pratique méthode de remédiation cognitive Cognitus & Moi [+ d'info](#)

10-11 septembre 2020 (LYON) Formation pratique méthode de remédiation cognitive CRT Enfant [+ d'info](#)

12-14 oct 2020 (LYON) Groupe d'information aux familles concernées par un syndrome génétique à expression psychiatrique [+ d'info](#)

25-28 nov 2020 (STRASBOURG) Congrès Français de Psychiatrie [+ d'info](#)

9-11 décembre 2020 (LYON) « les maladies génétiques à expression psychiatrique » : journées de formation destinées aux professionnels [+ d'info](#)

Événements à venir

Point de vue

Que masque le masque ?

De nombreuses personnes présentant un trouble du neurodéveloppement éprouvent des difficultés d'ajustement social car elles ne parviennent pas à reconnaître les expressions faciales émotionnelles. Qu'advient-il pour ces personnes lorsqu'elles interagissent avec des personnes masquées ? Le groupe de Consensus autour de l'évaluation de la Cognition Sociale (ClCoS) propose une réflexion sur le masque devenu depuis quelques semaines un objet incontournable de notre quotidien [+ d'info](#)



Quelle expérience du confinement pour les accompagnants ?

Le CRMR GénoPsy, le pôle hospitalo-universitaire ADIS et l'ADAPEI du Rhône ont mis en place un questionnaire en ligne pour mieux connaître le ressenti des accompagnants confinés avec un proche présentant un trouble du neurodéveloppement. Ce questionnaire, rapide (moins de 10 minutes) et strictement anonyme est accessible ici : <https://framaforms.org/ressenti-des-accompagnants-confinés-avec-un-proche-presentant-un-trouble-du-neurodeveloppement>. Le lien peut être diffusé à toute personne concernée.

Ce retour d'expérience permettra de déterminer les facteurs qui favorisent la qualité de vie des accompagnants. Les résultats seront publiés en septembre dans notre prochaine newsletter.

L'actualité, c'est aussi...

Un nouvel outil pour évaluer les troubles du sommeil

Grâce à la donation de l'association « Des rêves pour Quentin » que nous remercions chaleureusement, le CRMR GénoPsy va se doter prochainement d'actimètres. Ces outils peu invasifs (bracelets) vont permettre d'évaluer plus aisément les troubles du rythme veille sommeil des personnes porteuses de maladies rares, afin d'améliorer leur prise en charge.

Début des inclusions pour le programme REHABILITUS



Le PHRCI REHABILITUS piloté par le CRMR GénoPsy vise à valider un programme de remédiation cognitive pour des adultes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée. Le centre d'inclusion de Lyon vient d'ouvrir ; il est possible dès aujourd'hui de participer à ce programme de recherche. [+ d'info](#)

L'outil à l'honneur

Les aventures de Piwi Cœur, un livre connecté et une revue numérique associant savoir expérientiel et éclairage professionnel



Plusieurs ouvrages abordent la question du handicap neurodéveloppemental et de la maladie rare (voir par exemple la [bibliothèque numérique du site AnDDI-Rares](#)). Ils apportent du soutien aux personnes concernées par ces pathologies et permettent de sensibiliser leur entourage.

Le projet Piwi Cœur relate de façon dynamique le parcours d'un jeune enfant présentant le syndrome de Prader-Willi et une pathologie cardiaque rare. Son originalité tient au fait qu'il met en perspective le savoir expérientiel des parents, une analyse fine de leur vécu, et des éclairages professionnels. C'est de fait un outil qui peut être utilisé dans une perspective de psychoéducation mais également dans une démarche de formation professionnelle [+ d'info](#)