

## AVIS

### relatif à la possibilité de déconfinement ou du maintien à domicile des personnes en situation de handicap dans le contexte de l'épidémie de Covid-19

5 mai 2020

Dans le contexte actuel de l'épidémie de Covid-19, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi par la Direction générale de la santé (DGS) le 17 avril 2020 sur la possibilité de déconfinement des personnes en situation de handicap (PSH) dans le contexte général de la mise en œuvre du déconfinement dans des conditions garantissant au mieux la protection sanitaire de cette population (Annexe 1).

En particulier, il est demandé au HCSP de se prononcer sur le risque supplémentaire d'infection à SARS-CoV-2 des personnes en situation de handicap décliné par profil de handicap et/ou d'âge, en tenant compte des difficultés à respecter les mesures barrières (notamment dans les transports, école, entreprise). Si ces personnes sont testées « Covid + », des recommandations d'isolement à mettre en œuvre (hors domicile, aménagement du logement et/ou accompagnement spécifique) seront formulées. Cet avis devra prendre en compte la conduite à tenir pour l'entourage de ces personnes (famille/aidants), dans l'éventualité où ces dernières devraient rester confinées. En complément de l'avis du HCSP rendu le 30 mars dernier [1], l'expertise du HCSP est aussi sollicitée sur la protection des personnes en situation de handicap hors Covid-19 afin de préciser :

- le périmètre des consultations et des hospitalisations non reportables pour le suivi impératif des pathologies associées au handicap et le suivi des maladies chroniques ;
- la reprise de l'activité de diagnostic pour les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans une logique de repérage précoce et d'accès aux soins pour tous ;
- les recommandations d'évaluation et de compensation des pertes d'acquis et des dégradations de l'état de santé liées à la période de confinement et l'utilité d'une intensification compensatrice des interventions.

En termes de périmètre, cette saisine sur les personnes en situation de handicap vise :

- les PSH à risque de formes graves de Covid-19 et pour lesquelles des recommandations particulières de protection de la santé pourront être formulées ;
- les personnes en difficulté pour respecter les mesures barrières et les mesures de distanciation physique, du fait de leur handicap, et les moyens pour qu'elles ne soient pas discriminées en période de déconfinement ;
- toutes les PSH face à des enjeux de diagnostic et de continuité des soins, ainsi que d'évaluation et de compensation des pertes d'acquis observés pendant le confinement, ou encore d'isolement en cas d'infection.

Cette saisine vient en complément de la saisine du 16 avril 2020 visant à actualiser la liste des personnes à risque de formes graves de Covid-19.

Afin de répondre aux saisines en lien avec cette épidémie de Covid-19, le HCSP a réactivé en février 2020 le groupe de travail (GT) « grippe, coronavirus, infections respiratoires émergentes » composé d'experts membres ou non du HCSP. Un sous-groupe dédié aux questions relatives à « l'organisation des soins » a été constitué sous la présidence de Philippe Michel, président de la Commission spécialisée « Système de santé et sécurité des patients » du HCSP (composition du groupe de travail en Annexe 2) le 25 mars 2020.

Pour répondre à cette saisine, le GT s'est appuyé sur une analyse des textes réglementaires et de la documentation disponible ainsi que sur la réalisation d'auditions et sur des demandes de contributions écrites auprès des différentes parties prenantes. Un nombre particulièrement important de contributions a été sollicité du fait de la diversité des handicaps, des lieux de vie, des structures et des acteurs de l'accompagnement. Au total près de 60 contributions ont été recueillies, soit la quasi-totalité des acteurs sollicités, en un temps record (4 jours). En particulier, des demandes de contribution écrite ont été formulées auprès de 8 Conseils nationaux professionnels (CNP), CNP de Pneumologie, de Neurologie, de Médecine Physique Réadaptation, de Pédiatrie, de Psychiatrie, d'ORL, d'Ophtalmologie et de Gériatrie ainsi que de 8 filières maladies rares (AnDDI-Rares, Défiscience, Brain-team, Filnemus, Filslan, G2M, NeuroSphinx, Sensgene), et de responsables d'associations (Annexe 3). À cette réflexion collégiale, s'est ajouté la mobilisation par certains acteurs auditionnés d'un groupe de travail pour finaliser leur réponse.

Enfin, le commanditaire a transmis au HCSP le document consolidé des propositions brutes formulées par différents acteurs institutionnels et associatifs en vue de l'élaboration de la stratégie de déconfinement des PSH ainsi que la liste de la foire aux questions du secrétariat d'État aux Personnes handicapées au 23 avril 2020. Ces éléments ont aussi été pris en compte.

Le HCSP comprend l'urgence de la situation et adhère à la réalisation très rapide de cet avis. Malgré les efforts collectifs fournis, il précise que ce texte cependant ne peut prétendre à l'exhaustivité et à la prise de recul qu'il aurait souhaité atteindre dans des délais moins contraints. Cet avis est donc un consensus d'experts.

## Éléments de contexte

Depuis le 25 mars 2020, des consignes gouvernementales sont déclinées pour les PSH [2]. Ces mesures portent sur l'accompagnement du maintien à domicile, le soutien des parents accompagnant un proche à domicile, la mobilisation générale du système de santé, des mesures concernant les travailleurs en ESAT (établissement et service d'aide par le travail), la fermeture des centres de rééducation professionnelle et de pré-orientation et la mise en œuvre de la formation à distance à chaque fois que possible, la mise en place de modes de garde pour les enfants des professionnels médico-sociaux.

Dans son avis du 30 mars 2020, le HCSP a analysé la balance bénéfico-risques au niveau individuel et collectif entre le confinement et la rupture de l'accompagnement habituel, et la stratégie préconisée en conséquence pour l'accompagnement de PSH [1]. Les difficultés, les limites et les risques en lien avec le confinement et l'épidémie de Covid-19 y sont déclinés pour les PSH, les aidants, les professionnels de l'accompagnement social et des soins. Dans cet avis, le HCSP a rappelé 3 principes généraux a) proposer des solutions pour toute forme de situation de handicap, b) graduer et agir par subsidiarité, c) garantir le respect du droit des PSH et des aidants à participer à la co-construction des solutions.

Le HCSP a ainsi recommandé de :

- Organiser de façon graduée la continuité d'accompagnement et la gestion des Covid-19 pour les personnes en situation de handicap pouvant, en dernier recours et pour des cas exceptionnels, nécessiter la réouverture d'externats/accueils de jour
- Favoriser la continuité de l'accompagnement au domicile

- Outiller, rassurer et informer les personnes en situation de handicap, les aidants, les professionnels de l'accompagnement social, les soignants
- Organiser et sécuriser les transports, par une sensibilisation au risque et une conduite à tenir auprès des personnes, professionnels et aidants professionnels
- Veiller aux situations éthiquement ou socialement complexes

Par ailleurs, le groupe de travail permanent « Politique de santé de l'enfant globale et concertée » du HCSP dans un avis en cours de publication a recommandé [3] de :

- **maintenir la couverture sociale.** Instaurer, le temps de la crise sanitaire, un renouvellement automatique des affections longue durée (ALD) et des dossiers de droits et de prestations (dossier MDPH : Maison départementale des personnes handicapées), (recommandation 12) ;
- **disposer de recommandations sanitaires à destination des travailleurs sociaux** sur la gestion des retours de fugue en période d'épidémie et de confinement et sur l'accueil des enfants confiés en urgence (recommandation 18) ;
- **porter une attention particulière lors de la phase de déconfinement progressif** à la santé des enfants de la protection de l'enfance et à leurs besoins fondamentaux, notamment pour ceux qui sont porteurs de handicap et/ou de maladies chroniques notamment dans le champ de la santé mentale, des relations familiales, du respect de leurs rythmes circadiens (recommandation 20) ;
- **mettre à l'abri des mineurs même en l'absence d'examen d'évaluation.** Mise à l'abri des mineurs étrangers isolés (MEI) pendant la suspension des bilans d'évaluation d'âge. Les bilans d'évaluation de minorité sont très ralentis, voire interrompus. Cela ne doit pas venir entraver les droits de l'enfant. Dans l'intérêt supérieur de l'enfant, le HCSP recommande que la mise à l'abri des mineurs soit mise en œuvre, même en l'absence d'examen d'évaluation. Le doute sur l'âge doit bénéficier aux enfants, faute de quoi des mineurs seraient laissés à la rue (recommandation 22).

Le 13 avril 2020, le président de la République a annoncé une phase de déconfinement avec une mise en œuvre progressive à partir du 11 mai 2020. Lors de la conférence de presse du 19 avril 2020, les principes du déconfinement ont été posés et il a été précisé que « pour les publics vulnérables face au virus, les recommandations de confinement demeurent, mais selon un principe de responsabilité » [4].

Dans son avis du 20 avril 2020 relatif à la sortie progressive de confinement, le Conseil scientifique recommande d'informer les personnes à risque de formes graves et conseille à ces personnes de respecter un confinement strict et volontaire, leur permettant de se protéger sur la base d'un choix éclairé personnel [5].

Dans la note du 24 avril 2020 sur les enfants, les écoles et l'environnement familial, le Conseil scientifique est favorable au principe de volontariat et de non obligation de la part des familles. Il précise qu'une attention particulière doit être portée aux enfants en situation de handicap (élèves relevant de la MDPH et/ou des unités localisées d'inclusion scolaire : ULIS). Une réflexion spécifique doit être menée afin de permettre à ces élèves d'être accueillis à partir du 11 mai 2020 dans les mêmes conditions de sécurité sanitaire que les autres. Il sera aussi important d'adapter l'information et l'apprentissage des mesures barrières de ces enfants, en prenant en compte leur handicap (visuel, cognitif, moteur, ...) [6].

## Questions posées au HCSP

À partir de la saisine de la DGS, le HCSP a formulé les objectifs évaluatifs suivants :

Chez des personnes ayant un risque de forme grave, le fait d'être en situation de handicap aggrave-t-il le risque d'infection à SARS-CoV-2 ou de décompensation du handicap ou de la déficience ?

Quelles sont les conditions à poser pour le déconfinement, déclinées par type de populations en situation de handicap ?

Y a-t-il un risque supplémentaire d'infection encouru pour la personne elle-même, pour son entourage et pour les professionnels de l'accompagnement, notamment du fait des difficultés à respecter les mesures barrières et de distanciation physique ?

Quelles sont les mesures de protection générale pour toutes les personnes en situation de handicap, face à des enjeux de diagnostic et de continuité des soins, ainsi que d'évaluation et de compensation des pertes d'acquis observés pendant le confinement, ou encore d'isolement en cas d'infection ?

Y a-t-il des consignes spécifiques d'isolement en cas de survenue de maladie Covid-19 chez la personne ou chez son aidant ?

### Les 30 recommandations sont les suivantes

- R1. Rappeler que le déconfinement est envisageable pour toute personne en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19.
- R2. Étudier particulièrement certaines situations de handicap (enfants, polyhandicap, handicap psychique, ...).
- R3. Appliquer pour le déconfinement des PSH les mêmes règles que celles qui seront choisies pour la population générale, notamment relatives aux populations à risque de formes graves de Covid-19, et ceci dans le respect d'un choix éclairé personnel.
- R4. Mener de manière singulière l'évaluation de chaque situation.
- R5. Redonner en priorité l'équilibre (déstabilisé par le confinement) aux personnes en situation de handicap et à leur entourage.
- R6. Mettre en place une reprise d'activité avec une augmentation proportionnée et progressive des capacités d'accueil de jour et des lieux de vie.
- R7. S'assurer que cette reprise d'activité prend en compte les règles générales de respect des mesures barrières et de distanciation physique.
- R8. Décliner la reprise d'activité selon des règles spécifiques par type de handicap.
- R9. Privilégier un transport individuel (adapté ou personnel) pour les personnes qui ne sont pas en capacité de respecter les mesures barrières, ou pour les PSH à risque de formes graves de Covid-19 et de prévoir si nécessaire des mesures spécifiques dérogatoires, notamment financières, pour permettre ce mode de transport.
- R10. S'assurer que des mesures spécifiques pour les transports collectifs adaptés ou les transports en commun sont suivies.
- R11. Favoriser le retour de tous les enfants dans leur établissement scolaire.
- R12. Faire reposer la reprise de la scolarisation sur une priorisation des situations.
- R13. Mettre en place des mesures barrières et de distanciation physique spécifiques au milieu scolaire.
- R14. Assurer la continuité des plans régionaux d'insertion des travailleurs handicapés et prévoir des mesures d'arrêt de travail et de chômage partiel indemnisé.
- R15. Prévoir des consignes pour la reprise ou la poursuite du travail protégé.
- R16. Faciliter la reprise des activités en centre d'accueil ou des activités de rééducation.
- R17. Être attentif à aider les aidants dans la période de déconfinement.
- R18. Considérer la reprise des activités de dépistage, de diagnostic et de traitement selon chaque situation, considérant la personne et son environnement, en s'appuyant sur l'expertise du référent médical et des équipes pour hiérarchiser les urgences d'avis de consultations et d'hospitalisation.
- R19. Faciliter un accès rapide aux consultations et hospitalisations par des activités de téléconsultations de première intention, avec une communication renforcée entre les spécialistes et les acteurs du terrain, entourage ou professionnels, du domicile et des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) afin de favoriser le décroisement sanitaire /médico-social.
- R20. Assurer la reprise des avis spécialisés et des hospitalisations sans discrimination en considérant la fréquente potentialisation des aggravations tout particulièrement chez l'enfant (croissance et développement) et chez l'adulte à risque de complications neuro-orthopédiques.

- R21. Reprendre de façon prioritaire toutes les activités de diagnostic pour lesquelles un report entraînerait une perte de chance en termes d'évolution d'affection, de développement de séquelles mais aussi de retard préjudiciable dans l'orientation en particulier vers une scolarité adaptée.
- R22. Développer des procédures accélérées et allégées pour les nouveaux dossiers de MDPH et des reconductions facilitées pour des dossiers existants, afin de ne retarder ni aide ni orientation.
- R23. Mettre en œuvre des parcours spécifiques dans les établissements accueillant des patients Covid+ pour dissiper les craintes des familles retardant d'autant les diagnostics et les traitements.
- R24. Mettre en œuvre les organisations de flux, la mise à disposition des EPI adaptés, les procédures de désinfection pour la réorganisation des plateaux techniques de rééducation à usage partagé et des ateliers d'appareillage, des centres dédiés Handi-santé, Handi-soins.
- R25. Reprendre les activités de traitement, de rééducation et de réadaptation sous forme de prise en charge individuelle et en s'appuyant particulièrement sur les services à domicile, sur les professionnels libéraux, en permettant notamment une valorisation respectueuse des interventions de kinésithérapie complexe, de rééducation et à domicile, faisant très souvent défaut aux PSH et aux personnes dépendantes. Pratiquer le « aller-vers » pour aider la personne à reprendre des soins au risque de décompensation et de retour vers l'hospitalisation.
- R26. En cas de survenue d'un diagnostic de Covid-19 chez la personne en situation de handicap ou chez l'aidant, permettre le maintien de ces personnes ensemble au domicile en décidant au cas par cas selon le souhait des personnes.
- R27. Prévoir en cas de maintien à domicile un renforcement de la prise en compte des mesures barrières par les aidants, des équipements et une organisation.
- R28. Selon la situation sociale, prévoir une aide financière pour l'aidant principal et donner la possibilité de majorer les plans d'aide humaine afin de permettre d'intervenir chez un PSH Covid-19+, et fournir des prestations d'appui spécifiques (collectivités, associations réseaux de bénévoles, ...).
- R29. En cas d'hospitalisation, mettre systématiquement en relation des médecins qui seront amenés à prendre en charge le patient, avec les équipes concernées par la pathologie ou le handicap qui suivent habituellement la PSH.
- R30. Si l'aidant est diagnostiqué Covid-19, prendre la décision au cas par cas avec l'aidant et la PSH en privilégiant le maintien à domicile avec des aides extérieures et en isolant l'aidant ou en l'hébergeant ailleurs.

Pour élaborer ces recommandations, le HCSP a pris en compte les éléments suivants.

## 1. En préambule, une nécessaire clarification sur des questions de sémantique

La sémantique évoquant des personnes « à risque », « fragiles » ou « vulnérables » pose problème. Le risque d'amalgame existe pour les personnes en situation de handicap entre les termes de « personnes fragiles », « personnes vulnérables » et « personnes à risque ». Cet amalgame peut conduire à des préconisations risquant elles-mêmes de se heurter à la réalité de chacun et à certains principes éthiques fondamentaux.

Effectivement, la peur relayée par les médias qui fragilise les personnes vulnérables est un constat général. « Les informations et les images diffusées tout au long de la journée, depuis le début du confinement, sont très violentes et anxiogènes pour l'ensemble de la population et plus encore pour une grande partie des publics relevant des champs social et médico-social mais aussi pour les professionnels » [7].

Un grand nombre de ces personnes et leurs familles, se considèrent, et sont habituellement considérées, avec légitimité, comme des personnes vulnérables (et donc potentiellement à risque, par différents mécanismes). Cependant il est important de prendre en compte que les PSH n'ont pas nécessairement de risque particulier vis-à-vis du Covid-19 car elles ne présentent pas nécessairement de troubles inscrits dans la liste des personnes à risque de formes graves de Covid-19, au sens de l'avis du 20 avril 2020 du HCSP [8].

Le risque principal est que ces personnes « vulnérables » soient exclues de la reprise des accompagnements médico-sociaux, qu'ils s'agissent de loisirs, éducatifs, et même des activités diagnostiques et thérapeutiques (rééducations, appareillage) essentielles, alors même que ce sont celles qui en ont le plus besoin.

Selon des associations de patients, « dénommer par principe les personnes en situation de handicap comme des personnes fragiles est discriminatoire ». Ces associations considèrent que le « handicap » n'est pas un critère de santé. « Le handicap n'est pas une pathologie. C'est la conséquence sociale d'un trouble, d'une déficience, etc... ». Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il s'agit « d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires » [9].

Il est donc nécessaire d'assurer un équilibre entre pratiques d'accompagnement et soutien à l'autodétermination, dans la mesure où le contexte rend plus aiguë la question de la balance entre protection et autonomie.

Dans cet avis, seul le terme « à risque de formes graves de Covid-19 » sera employé.

## 2. Personnes en situation de handicap et à risque de formes graves de Covid-19

Il existe des spécificités liées aux personnes considérées comme étant à risque de formes graves de Covid 19 [8]. Pour les PSH comme pour tout citoyen, la recommandation d'un maintien de règles de confinement strictes ne peut être motivée que par des raisons en lien avec une situation de risques accrus au regard de certaines situations ou pathologies telles que citées ci-dessous.

**Nous avons distingué trois situations pour les PSH :**

1. PSH sans facteur de risque. Le handicap, isolé, n'est pas en tant que tel un facteur de risque de forme grave de Covid-19, que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant.

Quels que soient les handicaps psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, dépression résistante), les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), les personnes avec déficience intellectuelle (DI),

aucune de ces pathologies ne présente en soi un risque supplémentaire conduisant à des formes graves de Covid-19.

Les observatoires nationaux et une enquête menée au sein de l'ERN-ITHACA (*European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability*) ne montrent pas d'excès de patients atteints de syndromes malformatifs avec ou sans déficience intellectuelle (relevant du champ de la filière AnDDI-rares) ayant présenté une forme grave et/ou ayant nécessité une hospitalisation pour Covid-19.

Il n'a pas été observé de fragilité particulière actuellement chez les personnes en situation de polyhandicap ; la répartition des infections à SARS-CoV-2 est similaire à celle de la population générale. Les enfants sont très peu touchés, les adolescents et les jeunes adultes font des formes peu sévères, les adultes font rarement des formes sévères.

Il faut noter que la population pédiatrique reste peu touchée par le Covid-19 et représente entre 1 % et 3 % des cas. De plus, dans cette population les formes sévères sont rares (moins de 1%). Le taux de mortalité est également très faible (0,1 %). On ne retrouve aucune étude indiquant dans la population pédiatrique une vulnérabilité des enfants en situation de handicap. Les cas graves de Covid-19 décrits dans la littérature concernent le plus souvent des enfants sans antécédent particulier [10-12].

2. PSH présentant un des facteurs de risque de la liste des personnes considérées comme à risque de développer une forme grave de Covid-19 et éventuellement un risque supplémentaire de forme grave.

Ces comorbidités (obésité, maladie cardiovasculaire, syndrome métabolique, problèmes pulmonaires, addictions, troubles nutritionnels) sont des facteurs de risque. Elles rejoignent la liste de ces personnes considérées comme à risque de développer une forme grave de Covid-19 dans un avis du HCSP précisé de la façon suivante [8] :

- Selon les données de la littérature
  - Les personnes âgées de 65 ans et plus (même si les personnes âgées de 50 ans à 65 ans doivent être surveillées de façon plus rapprochée) ;
  - Les personnes avec antécédents (ATCD) cardiovasculaires : hypertension artérielle compliquée (avec complications cardiaques, rénales et vasculo-cérébrales), ATCD d'accident vasculaire cérébral ou de coronaropathie, de chirurgie cardiaque, insuffisance cardiaque stade NYHA III ou IV ;
  - Les diabétiques, non équilibrés ou présentant des complications (compte tenu de l'expérience de terrain des réanimateurs auditionnés, données non publiées) ;
  - Les personnes ayant une pathologie chronique respiratoire susceptible de décompenser lors d'une infection virale (bronchopneumopathie obstructive, asthme sévère, fibrose pulmonaire, syndrome d'apnées du sommeil, mucoviscidose notamment) ;
  - Les patients ayant une insuffisance rénale chronique dialysée ;
  - Les malades atteints de cancer évolutif sous traitement (hors hormonothérapie) ;
  - Les personnes présentant une obésité (indice de masse corporelle (IMC) > 30 kg/m<sup>2</sup>) ;
- En raison d'un risque présumé de forme grave de Covid-19
  - Les personnes avec une immunodépression congénitale ou acquise :
    - médicamenteuse : chimiothérapie anticancéreuse, traitement immunosuppresseur, biothérapie et/ou corticothérapie à dose immunosuppressive ;
    - infection à VIH non contrôlée ou avec des CD4 < 200/mm<sup>3</sup> ;
    - consécutive à une greffe d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétiques ;
    - liée à une hémopathie maligne en cours de traitement ;

- On peut noter dans cette catégorie que les enfants avec des pathologies respiratoires ou un déficit immunitaire, doivent faire l'objet d'une attention prudente, sans justifier le maintien du confinement.
  - Les malades atteints de cirrhose au stade B au moins du score de Child Pugh;
  - Les personnes présentant un syndrome drépanocytaire majeur ou ayant un antécédent de splénectomie ;
  - Les femmes enceintes, au 3<sup>ème</sup> trimestre de la grossesse, compte tenu des données disponibles et considérant qu'elles sont très limitées.
3. Les personnes dont la ou les maladies à l'origine du handicap peuvent être à l'origine de formes graves de Covid-19 et/ou de décompensation de pathologies associées, mais non listées dans l'avis du HCSP du 20 avril 2020 [8].

Ces situations sont considérées comme rares à ce jour, n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques et sont mentionnées sur avis d'experts. Pour ces patients, une attention renforcée à la mise en œuvre des mesures barrières est requise. Pour chaque situation, la décision de déconfinement et ses modalités doivent être évaluées avec le médecin traitant et le(s) médecin(s) spécialiste(s) référent(s) du patient.

Les exemples cités ci-dessous ne sont pas exhaustifs.

- Certaines maladies rares, génétiques, syndromiques, etc. sont responsables de pathologies (obésité morbide, insuffisance rénale, respiratoire, etc.) à risque de formes graves de Covid-19.
- Certaines maladies rares sont responsables de troubles cognitifs ou sensoriels qui limitent le respect des mesures barrières. Pour ces patients, une attention renforcée à la mise en œuvre des mesures barrières est requise.
- Certaines maladies héréditaires du métabolisme (métabolisme énergétique ou des protéines), sont à risque de décompensation en cas d'infection (non spécifique au Covid-19). Pour ces patients, le renforcement des mesures barrières est requis.
- Les personnes adultes en situation de polyhandicap, peuvent avoir un risque de forme grave de Covid-19 lié aux comorbidités : troubles de la déglutition, trouble orthopédique et de la cage thoracique modifiant la capacité respiratoire, décompensation d'une épilepsie<sup>1</sup>. Par ailleurs, l'agueusie et/ou la fatigue extrême liées au Covid-19 peuvent entraîner une perte d'appétit, des troubles de la déglutition, une perte de poids et des rétractions musculaires, pouvant nécessiter de recourir à une nutrition entérale, auparavant inutile.
- Le risque de formes graves liées à la fois aux troubles cognitifs, au handicap et à l'isolement peut être lié aux difficultés à repérer les signes d'infection
  - Difficultés de reconnaissance des symptômes non respiratoires par les personnes atteintes.
  - Difficultés d'expression des symptômes avec potentiellement un risque de développer des formes graves par retard diagnostique, surtout pour les personnes qui vivent à domicile.
- En ce qui concerne les pathologies neurologiques chroniques : s'il peut être noté l'absence de situations difficiles constatées à ce jour, le recul est insuffisant concernant les patients qui prennent un traitement immunosuppresseur (myasthénie, dermatomyosite, sclérose en

<sup>1</sup> Un observatoire en ligne mis en place (Dr Rousseau et Hully) recueille les données pertinentes dans la population polyhandicapée Covid + et devrait apporter des informations utiles à terme. [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSex3t53\\_wTGRNcfHESpTAom\\_gjUKoFNOE6gC03BrWOK310Trw/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSex3t53_wTGRNcfHESpTAom_gjUKoFNOE6gC03BrWOK310Trw/viewform?usp=sf_link)



plaques (SEP), etc.) ou ceux qui ont une affection respiratoire chronique (maladies neuromusculaires, polyhandicaps, etc.) ou une obésité. Concernant les épilepsies sévères, l'épilepsie seule ne crée pas un risque de forme grave de Covid-19. La fatigue, le stress et la fièvre sont des facteurs aggravants connus de l'épilepsie, non spécifiques du Covid-19, pouvant mener à un risque de morbidité/mortalité spécifique à l'épilepsie (chute grave, état de mal épileptique) [13]. La prise de certains médicaments utilisés lors de la prise en charge du Covid-19 tels que l'hydroxychloroquine, abaissant le seuil épileptogène est déconseillée [13]. Une certaine prudence est donc de mise pour les patients avec des maladies neurologiques, d'autant plus si les troubles cognitifs associés limitent le respect des mesures barrières.

- Parmi les PSH suivies en service de rééducation fonctionnelle (MPR), certaines peuvent avoir un risque supplémentaire de formes graves de Covid-19. Les enfants avec des pathologies respiratoires ou avec un déficit immunitaire, doivent faire l'objet d'une attention particulière de même que les personnes qui ont une capacité ventilatoire réduite, quelle qu'en soit l'étiologie. Tous les patients avec un handicap d'origine neurologique (lésion médullaire, paralysie cérébrale (PC), traumatismes crâniens graves, accident vasculaire cérébral (AVC), SEP, ...), même s'ils possèdent une ventilation normale au repos ont une réduction significative de leurs capacités à l'effort et donc aussi de leur capacité à compenser une pneumonie virale. La présence de troubles de la déglutition est souvent responsable d'un état inflammatoire chronique des poumons qui favorise probablement les formes graves en cas d'infection à SARS-CoV-2.

### 3. Des situations de difficultés de respect des mesures barrières du fait de certains handicaps

Les difficultés du respect des mesures barrières sont à l'origine d'un risque accru d'être infecté par le SARS-CoV-2. Deux situations constituent un risque supplémentaire de contamination par la maladie, d'une part l'incapacité par la PSH à mettre en œuvre convenablement les mesures barrières et la nécessité de soins qui par leur nature comportent un risque de contamination, et d'autre part l'aidant, que ce soit un parent ou un professionnel qui ne pourrait pas respecter ces mêmes mesures.

1. Les difficultés à appliquer les mesures barrières pour la personne en situation de handicap
  - a. Il peut s'agir de la limitation à comprendre les mesures barrières dans le cas de maladies neuro-dégénératives chez la personne âgée, ou d'antécédents d'AVC avec troubles phasiques.
  - b. Des difficultés à mettre en œuvre les gestes barrières (lavage des mains notamment) ou l'impossibilité à mettre le masque du fait de troubles moteurs (troubles moteurs, tremblements, spasticité, ...).
  - c. Les pathologies psychiatriques mal équilibrées s'accompagnent de troubles cognitifs (oubli des consignes) et de troubles de la volition, engendrant des défauts d'hygiène (lavage des mains, utilisation des masques).
  - d. L'impossibilité à garder le masque du fait de troubles du comportement : les TDAH (déficit de l'attention, impulsivité, agitation motrice) ont des difficultés à supporter la contrainte et la frustration, et l'apprentissage des gestes barrières peut être compliqué.
  - e. Les personnes confrontées à des troubles d'apprentissage : dyslexie, dyspraxie, dysorthographe, dysphasie, dyscalculie, TDAH, (Dys), en fonction de la nature et de la sévérité de leurs troubles et de leurs conséquences sur leur capacité à traiter les informations ou à fournir des réponses, auront besoin d'adaptations pour mettre en place les mesures barrières.

- f. Les personnes avec des déficiences sensorielles (déficit auditif/surdité, malvoyance/cécité) ont un risque accru au niveau social d'être infecté (quelle que soit la forme clinique) de par leur handicap par manque de communication (au sens large). Ce risque est particulièrement marqué pour les personnes en situation de double déficience sensorielle, la modalité tactile est le seul mode de communication et de contact avec le monde. Pour la surdité-cécité (cf. le syndrome de Usher) le langage signé tactile (avec interprète signant dans la main du malade) expose le malade et l'aidant. Pour l'apprentissage du port du masque, c'est-à-dire de maîtriser sa mise en place et son retrait sans se contaminer, la personne doit apprendre à connaître tactilement son masque.
- g. Pour les personnes non voyantes, à cette difficulté s'ajoute la nécessité accrue de toucher en raison des difficultés de mobilité : « les yeux sont au bout des doigts » et le toucher est un élément essentiel des actes de la vie courante. Pour la distanciation, ils sont à risque de ne pas percevoir les repères et d'être trop proches d'autres personnes. Il existe un risque de discrimination avec des comportements d'agressivité par rapport aux non-voyants car ils s'approchent de personnes sans le vouloir. De plus, le risque de contamination est évident.
- h. Cette difficulté à mettre la distance physique de plus d'un mètre avec son entourage est également notée pour les personnes avec une déficience intellectuelle, des troubles du comportement, TSA ou troubles psychiques. La Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) note également cette impossibilité de mise en œuvre des mesures barrières pour certains enfants comme dans les situations de certaines personnes autistes, pour qui le respect des gestes barrières et le port du masque sont également difficiles.
- i. Pour les personnes en fauteuil roulant, il existe une surexposition à une plus large proportion de gouttelettes contaminées par le SARS-CoV-2, émises par une autre personne debout en face d'elle.
- j. De plus, les personnes qui se déplacent avec un fauteuil roulant ont des difficultés à ouvrir les portes qui nécessitent plusieurs manœuvres et imposent de nombreux contacts avec des endroits différents de la porte (pas uniquement la poignée), elle-même salie et contaminée.

## 2. Les difficultés à mettre en œuvre les mesures barrières pour l'entourage des PSH

- a. Les mesures de distanciation physique ne peuvent pas être appliquées de façon volontaire par les personnes en situation de polyhandicap et d'handicaps rares. Cette distanciation est obligatoirement rompue par l'intervention des aidants du fait de la nécessité d'interagir physiquement avec la personne en situation de polyhandicap pour tous les gestes de la vie quotidienne : alimentation, toilette, repas, changes, mobilisation, transferts, et tout particulièrement aussi lors de l'installation dans les véhicules pour les transports qui doivent être effectués par les familles et les conducteurs.
- b. Des difficultés plus spécifiques sont à prendre en compte chez certaines personnes, combinant ces aides à la vie quotidienne et la réalisation de soins de santé : les aidants et professionnels assurant les soins peuvent être plus exposés aux projections de gouttelettes, à l'occasion de soins de personnes en situation de polyhandicap (soins de bouche, trachéotomies, kinésithérapie, soins infirmiers) ou lors d'activités de soins ou éducatives avec des personnes ayant une incontinence salivaire et des troubles cognitifs (déficience intellectuelle, autisme sévère, maladie psychique sous fortes doses de psychotropes).

- c. À cela s'ajoute un risque supplémentaire pour les personnes en situation de polyhandicap, alitées, présentant des troubles de la déglutition (sonde de stomie ou stomie) car les soins nécessitent une proximité importante et la rupture de certains gestes de protection.
- d. La nécessité de voir le visage des soignants pour les personnes avec un TSA ou une déficience intellectuelle peut limiter le port du masque par l'éducateur, le soignant ou le parent.
- e. Certains soins, en particulier la kinésithérapie, les soins infirmiers imposent nécessairement des contacts rapprochés entre les professionnels de santé et les personnes.

#### 4. La peur du déconfinement

Tant du côté des professionnels que du côté des patients et des familles, la levée du confinement génère une angoisse certaine, et sans doute plus importante que lors du confinement lui-même. Certains se surconfinent : refus de faire des promenades de santé, d'aller à la pharmacie et même de faire des courses, refus des visites familiales, refus de venir à l'hôpital et de se faire soigner, refus des visites à domicile des professionnels.

Dans les zones vertes telles que définies dans le plan gouvernemental de déconfinement où le risque de transmission est considéré comme faible, il est nécessaire de mettre en responsabilité les personnes et leurs aidants et de passer d'un discours infantilisant à un discours de responsabilité. "Vous êtes les acteurs de votre santé, vous avez bien réussi jusqu'ici, vous allez réussir". L'infantilisation peut provoquer de la transgression.

Un travail de pédagogie, d'information, de transparence mais aussi d'anticipation est prioritaire. Afin de pouvoir prendre leurs décisions, les personnes concernées doivent avoir une visibilité sur les conditions et la durée prévisible des différentes mesures. Pour que celles-ci soient acceptables, elles doivent être comprises comme des mesures de protection. Il faut donner les moyens aux personnes de pouvoir faire des choix éclairés pour eux et pour l'ensemble de la collectivité.

La diffusion nationale d'une information claire et univoque sur les recommandations semble indispensable avec un appui et une implication des associations de patients et de PSH, des sociétés savantes, des organisations ordinales.

#### 5. Les enjeux spécifiques du maintien du confinement

Il est important de souligner que pour tous les types de handicap, le maintien du confinement va majorer les risques de sur-handicap liés à un défaut d'accès aux soins, déjà connus en temps « ordinaire » [14-15].

Le risque de décompensation comportementale est également important. Pour ceux qui n'ont pas vu leur proche depuis mi-mars 2020, le risque de perte de lien familial existe, d'autant plus que l'enfant est jeune et/ou la personne en situation de handicap lourd.

Pour tous les types de handicaps, les aidants familiaux sont souvent « à bout de force » ; ce qui peut entraîner des comportements maltraitants envers la PSH et des syndromes d'épuisement des aidants, pouvant aller jusqu'à des gestes dramatiques, dans ce huis-clos imposé aux familles. La mise en place d'accompagnement à domicile ne compense que partiellement cette situation.

Cette situation est fortement majorée pour les familles monoparentales, et particulièrement pour celles sans hébergement stable, et plus globalement pour les familles en grande précarité avec un enfant en situation de handicap.

Un prolongement du confinement et un maintien au domicile des enfants et adultes avec troubles cognitifs et/ou psychiatriques peuvent entraîner dans certaines situations une usure grave, mettant en danger la cellule familiale.

## 6. Les modalités du déconfinement

Toute démarche à visée inclusive est à promouvoir, dans le respect des grandes orientations législatives et réglementaires. Cela rend d'autant plus important l'exigence sanitaire (nécessité de protection) et le maintien d'un accompagnement (permanent et de grande proximité) pour atteindre cet objectif en limitant les risques.

Des espaces de répit sont aussi une solution pour certaines situations et à encourager. Il a été rapporté que les familles ne sont pas d'accord avec un accueil à la quinzaine imposée en hébergement tel que préconisé actuellement par les pouvoirs publics.

La principale difficulté du déconfinement à gérer dans les lieux de vie toujours en fonctionnement pendant le confinement est celle de la continuité des "bulles sanitaires" où ne circule pas le Covid-19. Le risque du déconfinement est de faire circuler le Covid-19 par les entrées/sorties. Un enjeu est de maintenir les « bulles sanitaires » dans les internats et de développer des annexes pour accueils de jour si la surface de l'établissement le permet. Un équilibre est à trouver entre d'éventuels problèmes de responsabilité juridique et un risque contentieux des familles, (ouverture trop précoce ou précipitée de ces « bulles sanitaires » eu égard à la problématique éthique du maintien imposé du confinement à des personnes non Covid-19).

La perspective d'un risque d'annulation des vacances d'été adaptées pour les PSH doit être anticipée, avec une augmentation du nombre de personnes accueillies en ESMS, le besoin de congés pour les professionnels, l'attente des vacances pour « souffler » pour les parents, l'aidant familial.

Il existe enfin un risque de blocage complet du système d'admissions/pré-admissions et d'orientation (actuellement quasiment pas d'entrée/pas de sortie des institutions) ce qui va engendrer des retards de prise en charge pour des PSH qui attendent déjà depuis longtemps, entraînant une accumulation des PSH sur listes d'attente. Le risque est de laisser sans solution des personnes, particulièrement pour les cas les plus complexes, au détriment des recommandations du rapport Piveteau et au détriment de la réponse accompagnée pour tous (RAPT) mise en œuvre par les agences régionales de santé (ARS), les MDPH, conseils départementaux, rectorats et gestionnaires d'établissements [16].

## 7. Maintien des mesures barrières

Le déconfinement impose un maintien, voire un renforcement du respect des mesures barrières et dans la situation de handicap se pose de surcroît la problématique de l'accompagnement individualisé au respect de ces mesures. De manière générale, pour tout type de handicap, le nombre d'aidants, de professionnels disponibles pour faire respecter les mesures barrières va se poser, nécessitant une augmentation des capacités en personnels de soutien.

Le port du masque généralisé dans la population semble applicable, sauf analyse du rapport bénéfices-risques dans des cas particuliers, pour les enfants et les adolescents à partir du collège. Il n'est pas envisageable pour les plus jeunes à l'école primaire et maternelle.

Pour les personnes sourdes/malentendantes, ainsi que les personnes avec TSA : en cas de port de masques ces personnes ne pourront plus communiquer avec les autres (lectures labiales et expression du visage). Des solutions sont en cours d'étude Cf. par exemple <https://www.ouiemagazine.net/2020/04/06/masque-communication-malentendants/>. L'efficacité de ces solutions n'est pas encore démontrée.

L'apprentissage du port du masque serait grandement facilité par les campagnes nationales d'habituations aux nouvelles consignes pour le grand public, qui aiderait les personnes à repérer et accepter les nouveaux usages.

**Concernant la distanciation physique**, à au moins 1 mètre des aides s'avèrent nécessaires pour des PSH (exemple : transports, aide avec fauteuil roulant, personnes non voyantes, ...). Pour les

personnes en fauteuil roulant une distance d'au moins 2 mètres est nécessaire face à une personne en station debout.

### **Équipements de protection individuels**

La nature des équipements de protection individuels (EPI) peut être modulée en fonction des risques mais elle doit être une priorité absolue. Malgré les mesures gouvernementales sur ce sujet, la situation observée actuellement n'est pas satisfaisante. En particulier les aidants salariés en emploi direct n'ont qu'un accès partiel aux masques et avec une grande hétérogénéité de pratiques selon les régions. Enfin, les aidants familiaux qui se sont substitués à des aidants professionnels par mesure de prévention pour la personne fragile n'ont, eux, aucun accès aux EPI.

#### **a. Mesures générales d'accompagnement**

Le déconfinement et la reprise des activités de tous les PSH ayant une pathologie chronique sont bénéfiques pour leur santé, leur bien-être et leur avenir.

L'absence prolongée de prises en charge adaptées correspond en effet à une perte de chance pour le devenir des adultes/enfants porteurs de handicap, même si plusieurs initiatives ont été menées au niveau local ou national pour aider les aidants dans ces situations (téléconsultations, guide d'auto-rééducation, conseils en fonction du type de handicap, etc.). Des adaptations sont indispensables pour les sourds (usage de solutions de visioconférence à trois, avec interprète, sécurisées dans la mesure du possible).

#### **b. Transports des personnes individuels ou collectifs**

L'organisation de transports individuels est à prévoir notamment pour ceux qui ne sont pas en capacité de respecter les mesures barrières et/ou ayant des comorbidités à risque.

Trois situations dans ce développement recommandé du transport individuel génèrent des problèmes spécifiques : transport organisé en interne (manque de moyens), transport par taxi (coût), transport par l'aidant familial (problème de la reprise du travail de celui-ci).

Les transports en commun peuvent néanmoins être utilisés pour les personnes moins à risque, et notamment en raison des coûts et de la disponibilité des transports individuels.

Les établissements auront besoin de temps pour mettre en œuvre cette organisation complexe et pour évaluer la faisabilité financière liée à la multiplication des voyages. Ils ont besoin de consignes claires notamment en ce qui concerne le nombre d'enfants pouvant être transportés par véhicule.

Pour les services de taxis, les difficultés suivantes sont soulevées : le nettoyage des sièges et des poignées à chaque passage abime le véhicule ; la difficulté à porter le masque en continu (le chauffeur ne garde pas le masque quand il a des heures d'attente seul dans son « taxi/mini-bus » ou à son domicile) ; le changement de masque toutes les 4 heures (sera souvent plus fréquent en cas de manipulation non conforme du masque, lié au fait qu'il n'est pas gardé en permanence) et un lavage du masque quotidien pour les masques en tissu. La question du maintien de la distanciation physique avec des personnes à mobilité réduite, des personnes non-voyantes ou avec des troubles cognitifs qui ont besoin d'aide pour monter dans le véhicule ou être attachées, la disponibilité suffisante de protections, et l'adaptation à certaines PSH (notamment TSA) qui ne tolèrent pas le port du masque ont également été évoquées.

La réflexion pratique, afin de garantir la protection des PSH, des aidants et des chauffeurs, doit être menée en concertation avec les professionnels du transport afin de permettre des solutions réalistes et acceptées.

### **c. Reprise de la scolarité**

Il n'y a pas de justification *a priori* au décalage de l'entrée à l'école dans les dispositifs de scolarisation pour les enfants en situation de handicap (UMA, ULIS, institut médico-éducatif (IME), etc.).

Il semble utile de rappeler

- Le caractère impératif de la reprise de la scolarité de certains enfants qui n'ont pas l'étayage nécessaire au sein des familles ;
- Les difficultés selon les milieux (Réseau d'éducation prioritaire (REP) et non REP), parfois de compréhension de l'importance de la scolarisation par les familles.

La rareté de certaines pathologies peut rendre difficile l'identification d'un risque spécifique à ces situations individuelles qui nécessitent l'avis du médecin référent de l'enfant. Les enfants avec certaines maladies chroniques doivent bénéficier de protections renforcées lors du retour en milieu scolaire, notamment les pathologies connues pour être à risque de décompensation sévère à l'occasion d'infections respiratoires virales.

Pour les enfants porteurs de déficiences sensorielles, la continuité pédagogique pose souci et a déjà posé souci lors du confinement. Par exemple les dessins en reliefs (non transmissibles *via* internet) arrivent plusieurs jours en retard *via* la livraison à domicile, les cours en téléconférence ne sont pas possibles sans interprète pour des enfants sourds. La mise à disposition des supports numériques a été difficile à mettre en place (professeurs pas toujours équipés, équipement personnel souvent utilisé). La nécessité de maintien du lien social et l'implication de l'enfant au sein du groupe classe si le confinement doit être poursuivi sont à prendre en compte.

### **d. Travail en milieu ordinaire**

Le risque de décompensation psychologique est important dans la mesure où cette activité professionnelle et sociale contribue à l'équilibre de nombreuses personnes isolées.

Dans le cadre du déconfinement sont imposés des gestes barrières et autres procédures pour éviter la propagation du virus sur les lieux de travail. Comme toutes les contraintes de poste, elles peuvent aggraver les situations de certains travailleurs handicapés ou révéler des situations de handicap qui jusque-là n'avaient pas nécessité d'aménagement particulier.

### **e. Travail en milieu protégé**

Il existe une urgence à reprendre l'activité, car les ESAT sont aussi des lieux éducatifs et de socialisation structurants.

Il existe des inquiétudes relatives au risque de trop « encadrer/contraindre » le travail en ESAT lors de la reprise. Un risque de régression vis-à-vis de l'autonomie acquise des travailleurs des ESAT est mis en avant.

De nombreux ESAT et entreprises adaptées ayant des « activités essentielles » n'ont pas été fermés et des travailleurs en ESAT ont pu continuer de travailler. Les mesures appliquées pour ceux-ci sont applicables aux ESAT qui rouvriront.

Néanmoins, certains ouvriers auront des difficultés à supporter les masques pendant toute une journée, en raison des motifs cités précédemment et de la gêne à respirer.

## **8. Des enjeux de reprise des activités de diagnostic et de continuité des soins, d'évaluation et de compensation des pertes d'acquis.**

La situation des personnes hébergées en établissement d'ESMS doit être traitée spécifiquement et doit faire l'objet d'une attention particulière. Actuellement, les résidents y séjournant (dont le choix de vie en établissement est presque toujours fait par défaut) sont parfois soumis à une double peine : confinement en chambre dans le lieu de vie et impossibilité d'en sortir. Du fait du risque de forme grave de Covid-19 bien plus modéré, l'ESMS devra permettre à nouveau les sorties des chambres et de l'établissement, après évaluation du rapport bénéfices-risques, pour ceux qui l'interdisaient jusqu'à présent. Cette nouvelle organisation aura un coût humain important pour l'accompagnement des personnes accueillies.

La difficulté des aidants à articuler les contraintes personnelles de vie avec une PSH et la reprise de l'activité professionnelle est certaine alors que la vie et les adaptations ne sont pas celles de l'équilibre antérieur. Des facilitations pour l'organisation professionnelle des parents sont nécessaires en cas de non reprise de l'accueil de jour ou de semaine, ou en cas de reprise à temps réduit.

## **9. Des enjeux de maintien de la continuité de l'accompagnement en cas de survenue du Covid-19.**

Si l'aidant est Covid+, la PSH est à grand risque d'avoir été contaminée. Cela nécessitera qu'elle soit surveillée et de renforcer la distanciation physique avec les autres personnes. Une prise en charge très individualisée, nécessitant de mobiliser beaucoup de moyens humains, de formation et d'EPI pour l'accueil ou la prise en charge de cette « personne contact » sera nécessaire.

On notera que les PSH sont moins sujettes aux formes sévères d'infection à SARS-CoV-2 que leurs aidants qui sont généralement plus âgés, ou atteints de maladies chroniques.

Compte tenu du retentissement physique des formes même peu sévères en cas d'aidant Covid-19 +, la possibilité de continuer à assurer les soins de base et l'accompagnement pour tous les actes de la vie quotidienne de la PSH n'est pas garantie.

Si l'aidant ne veut ou ne peut pas rester, il faudra mettre les aides professionnelles en remplacement de l'aidant naturel ou trouver un autre lieu pour la personne.

Chaque situation étant très singulière, une analyse des bénéfices-risques, pour l'aidant et la PSH est nécessaire impliquant souvent un éclairage médical.

## Le HCSP recommande :

### Principes généraux des recommandations du HCSP

- Rappeler le droit commun qui s'applique aux personnes en situation de handicap. Pour les personnes en situation de handicap comme pour tout citoyen, le maintien de règles de confinement strictes ne peut être motivé que par des raisons en lien avec une situation de risques accrus au regard de certaines situations ou pathologies.
- Veiller à respecter le principe de non-discrimination tout en prenant en compte les spécificités, les besoins des personnes en situation de handicap et la singularité de chaque situation.
- Prendre en compte que le droit à rester confiné ou à être déconfiné dans le cadre de son projet de vie revient à la personne, dans le respect d'un choix éclairé personnel, après une évaluation et une discussion du rapport bénéfices-risques.

### Le HCSP émet les recommandations suivantes déclinées par objectif évaluatif

#### Y a-t-il un risque supplémentaire d'infection chez des personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19 ? Si oui, pour quelles situations de handicap ?

Le risque supplémentaire d'infection chez des personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19 peut provenir de difficultés à appliquer les mesures barrières pour elles-mêmes ou pour leur entourage, ou de difficultés à repérer les signes d'une infection à SARS-CoV-2 en cours.

#### **Le déconfinement des personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19 est-il envisageable ? Si non, pour quelles situations de handicap ?**

R1. Rappeler que le déconfinement est envisageable pour toute personne en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19.

Pour les PSH comme pour tout citoyen, la recommandation d'un maintien de règles strictes de confinement ne peut être motivée que par des raisons de protection en lien avec une situation de risques accrus au regard de certaines situations ou pathologies.

Par exemple, le seul fait d'être atteint d'une maladie génétique ou d'un syndrome malformatif congénital n'est pas une contre-indication au déconfinement. Dans la maladie de Usher, c'est la surdi-cécité qui doit faire discuter le déconfinement ; dans le syndrome de Bardet Biedl, ce sont l'obésité et le diabète associés.

R2. Étudier particulièrement certaines situations de handicap (enfants, polyhandicap, handicap psychique, ...).

#### 1. Enfants :

- a. Pour les enfants de 0-6 ans : Aucune littérature ne nous permet de formuler des restrictions de déconfinement. Une prudence est à garder pour les enfants présentant une immunodépression ou une pathologie cardio-pulmonaire grave et cet avis doit être étayé par les résultats des publications à venir. Surtout, il y a davantage de pertes de chance de rester confinés dans cette tranche d'âge. Les expériences de vie et les soins (qui sont le plus souvent individualisés) sont indispensables pour la stimulation cérébrale.



- b. Les enfants avec troubles cognitifs bénéficient habituellement et de façon régulière et répétée dans le temps de soins et thérapies (orthophonique en cas de troubles du langage oral ou du langage écrit ; psychomotricité et ergothérapie en cas de troubles psychomoteurs, gestuels, visuo-spatial ; neuropsychologique en cas de troubles de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives, orthoptique en cas de troubles perceptivo-visuels). Ces enfants bénéficient de soins et de rééducations régulières et sur le plan pédagogique de mesures particulières leur permettant d'accéder aux apprentissages. En période de confinement, ces soins et ces aménagements pédagogiques sont suspendus. On peut en déduire que la poursuite du confinement maintiendrait ces enfants dans cette situation d'incurie cognitive et pédagogique et serait néfaste à leur développement avec le risque d'entraîner des conséquences psychologiques aggravantes.
    - c. Pour les enfants et les adolescents en internat qui présentent un déficit sensoriel (Institut National des Jeunes Aveugles à Paris par exemple), la cantine, les dortoirs et sanitaires sont des sites à risque.
2. Personnes en situation de polyhandicap : l'isolement des personnes en situation de polyhandicap dans leurs familles avec perte de lien avec les structures qui les accueillent habituellement au quotidien ou de façon hebdomadaire, fait courir des risques majeurs de décompensation. Le polyhandicap nécessite des soins paramédicaux, de rééducation et d'éducation permanents pour maintenir une qualité de vie acceptable et éviter les dégradations somatiques, psychologiques et comportementales graves. Ces personnes ont d'une part une fragilité somatique importante nécessitant des traitements continus avec des adaptations régulières, et d'autre part une fragilité psychique du fait de leur trouble de communication et de comportement qui les apparente aux situations d'autisme.

L'existence fréquente de comorbidités en sus du polyhandicap (insuffisance rénale, insuffisance respiratoire, diabète, maladies inflammatoires, immunosuppression, etc.) qui nécessitent d'être traitées sans discontinuité doit être pris en compte dans la décision de déconfinement.

Le déconfinement, qui consiste à retourner dans les structures de prise en charge, doit s'envisager sous réserve d'être accompagné de mesures barrières. Il est nécessaire de prendre en compte le risque que des PSH ne puissent de leur propre chef assurer ni signaler des situations à risque ou de non-respect des mesures barrières.
3. Handicap psychique : les risques n'ont fait qu'augmenter durant ces semaines de confinement [17] : difficultés de se maintenir dans les soins, rechutes, tentatives de suicide, recrudescence de phase maniaque par perte du sommeil et du rythme de vie, nombreuses rechutes d'addictions. Les familles décrivent aussi des cas de harcèlement et de violences intrafamiliales. Le confinement de 6 semaines, est déjà long pour les adolescents déprimés, suicidaires, avec problèmes familiaux.
4. TSA : les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ont payé un lourd tribut au confinement, car elles ont perdu leurs repères, la stabilité de leurs activités, leur prévisibilité. L'arrêt ou la forte diminution de prise en charge à la sociabilisation, d'activités sportives, artistiques et sociales (partage du repas en groupe) peut engendrer des risques de décompensation avec troubles du sommeil, de l'appétit, dépression, etc., et une augmentation des comportements de défis (auto hétéro agressivité ; refus de respecter les gestes barrières, de porter un masque, prise de risque, etc.). Les familles qui les accompagnent sont au bout du rouleau. Il est urgent que ces personnes retrouvent leurs activités et les soutiens éducatifs complémentaires. Les troubles du comportement et les stéréotypies sont majorés (modification des repères, habitudes et routines) pouvant entraîner des troubles du comportement et engendrer des pertes des acquis.
5. Déficience intellectuelle : Le confinement et sa poursuite peuvent entraîner des troubles sévères à type de dépressions, de troubles du comportement, de troubles de l'alimentation

soit tous les risques d'une situation de confinement, accentués par le handicap. La non stimulation entraîne une dégradation cognitive, une perte des acquis et des comportements régressifs.

6. Pour les patients avec une atteinte neuromusculaire sévère et une insuffisance respiratoire avec une ventilation, le déconfinement est difficilement envisageable d'un point de vue médical d'autant plus s'ils sont âgés de plus de 65 ans et présentent un facteur de risque surajouté (HTA / diabète et obésité). Le déconfinement d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire à risque de présenter une forme grave de Covid-19 représente un vrai risque de mise en danger par une contamination au Covid-19, avec un gradient de risque indiscutable, mais toujours présent et dont le niveau est difficile à objectiver *a priori*. *A contrario*, les malades neuromusculaires en situation de confinement ont limité ou carrément supprimé les interventions de soins à domicile ou en centres spécialisés, notamment la prise en charge en kinésithérapie ô combien indispensable. Plus le confinement sera poursuivi, plus les conséquences seront importantes en termes d'orthopédie (entretien articulaire) ou respiratoire.

#### 7. Handicap moteur

Pour les personnes présentant une déficience motrice isolée : le maintien du confinement à l'origine d'immobilités supplémentaires et d'absence de thérapeutiques de mobilisation, augmente le risque d'enraidissement, d'amyotrophie et de perte des acquis fonctionnels. Le défaut d'organisation nationale des pratiques de kinésithérapie à domicile durant la période de confinement, et la piètre valorisation des actes à domicile, complexes et chronophages, indispensables aux PSH et aux personnes âgées dépendantes en temps normal, sont des facteurs de pertes de chance importants. L'absence d'organisation nationale opérationnelle concernant les pratiques de rééducation à domicile rend difficilement envisageable leur mise en place généralisée chez les patients le nécessitant. La poursuite d'un confinement génère un risque supplémentaire de décompensation de la pathologie sous-jacente pour les patients en situation de handicap, en particulier un risque fonctionnel et social lié au retard de diagnostics, en particulier des complications et un défaut de traitements de rééducation et de réadaptation.

## 2. Quelles sont les modalités et précautions spécifiques lors du déconfinement des personnes en situation de handicap à mettre en œuvre en termes de mesures barrières et de mesures de distanciation physique ?

### a. **Mesures générales pour le déconfinement**

Il ne saurait y avoir de mesure légalement obligatoire restreignant les libertés individuelles d'une catégorie de citoyens. C'est sous la forme de recommandations et de responsabilité individuelle de chacun que les mesures de confinement /de déconfinement pourront être envisagées. Cela replace donc la personne, comme juge pour elle-même du rapport bénéfices-risques.

Il est rappelé que la définition d'un risque n'a de sens que si elle s'inscrit dans la comparaison d'un bénéfice escompté à un risque anticipé. Il convient de définir un rapport bénéfices-risques à apprécier au niveau individuel avec une implication de l'équipe médicale /paramédicale et du patient.

Les mesures pour les PSH doivent être décidées avec elles, "inclure les PSH en tant que co-créateurs des réponses au Covid-19, ainsi qu'en tant que défenseurs et utilisateurs, et non en tant que victimes comme co-créateurs des réponses qui les concernent" [18].

Le déconfinement devrait être réalisé en respectant le choix des familles qui souhaiteraient prolonger le confinement et en apportant des aides adaptées (humaines ou financières) pour ne pas les pénaliser.

R3. Appliquer pour le déconfinement des PSH les mêmes règles que celles qui seront choisies pour la population générale, notamment relatives aux populations à risque de formes graves de Covid-19, et ceci dans le respect d'un choix éclairé personnel.

R4. Mener de manière singulière l'évaluation de chaque situation.

Les résultats d'une évaluation du rapport bénéfices-risques doivent permettre aux personnes concernées et/ou à leurs responsables légaux de décider sur la base du respect de leurs droits individuels de la poursuite du confinement ou du déconfinement. Elle est réalisée par les PSH, les aidants et les professionnels de façon collégiale.

Une cellule d'analyse des situations complexes devrait être mise en place pour renseigner, informer, conseiller les PSH et leur entourage. La MDPH doit pouvoir être mobilisée au côté des ARS, du Conseil départemental (CD) comme elle l'est déjà pour les situations de ruptures de parcours.

Cette évaluation doit s'appuyer sur l'ensemble de questionnements suivants :

1. Du fait des pathologies identifiées, quels sont potentiellement les risques encourus en cas de Covid-19 ? (Risque vis-à-vis de la pathologie et risque de forme grave de Covid-19)
2. A-t-on constaté une évolution ou une majoration de comportements à problèmes, ou d'autres troubles durant la période de confinement ?
3. Quel est l'environnement de la personne ? Notamment quelles sont les ressources internes des aidants ? Quelles sont ses conditions d'habitation ?
4. Quelle est la capacité des services d'accompagnement à mettre en œuvre des réponses sur-mesure nécessaires à l'accompagnement au déconfinement ?
5. Quelles peuvent être les solutions de repli possibles en cas de déconfinement compliqué ? Peut-on imaginer des solutions progressives ?

R5. Redonner en priorité l'équilibre (déstabilisé par le confinement) aux personnes en situation de handicap et à leur entourage.

Encourager et renforcer dans les situations prises en charge à domicile le rétablissement des aides à domicile de façon à « libérer ou soulager » les entourages, pour partie très éprouvés physiquement et psychologiquement par la période de confinement, c'est-à-dire le retour des aides ménagères et des autres services de vie à domicile.

Encourager et renforcer dans les situations prises en charge à domicile le rétablissement des soins paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, ...).

Renforcer temporairement et changer à moyen et long termes l'accès aux soins et services aux PSH notamment en kinésithérapie.

Proposer une nomenclature avec temps réservé pour la kinésithérapie à domicile chez les patients avec un handicap neuro-respi-locomoteur lourd par rapport à l'activité en cabinet.

R6. Mettre en place une reprise d'activité avec une augmentation proportionnée et progressive des capacités d'accueil de jour et des lieux de vie.

Le rythme et le périmètre de la reprise élargie des activités des accueils de jour et des lieux de vie seront fondés sur une évaluation des capacités d'accueil/de suivi de la structure selon ses prestations habituelles éventuellement révisées en proportion de ses moyens disponibles, et par une évaluation individuelle des modalités d'accompagnement souhaitées et souhaitables par les personnes accompagnées (enfant/adulte).

La reprise d'activités sera partielle et progressive. Cela signifie que son organisation sera construite *ad hoc* et sera adaptée aux moyens disponibles eu égard aux besoins de déploiement des accompagnements dans le respect de la distanciation physique et de la sécurité.

La reprise d'activités devra garantir les conditions de protections mutuelles et d'hygiène adaptées. Les internats ont créé des « bulles sanitaires » (confinement des personnes, absence de cas) nécessitant une attention particulière afin de ne pas mettre les PSH en péril par l'arrivée de personnes extérieures. La reprise d'activités sera construite avant tout en fonction des besoins et des situations individuelles de chaque enfant/adulte et des souhaits de sa famille.

La reprise d'activités tiendra compte des moyens internes et des ressources locales (transports, configuration des locaux et espaces) et des moyens en particulier humains.

La reprise d'activités s'appuiera sur les résultats d'une évaluation individuelle du rapport bénéfices-risques conduite de manière pluridisciplinaire. L'enjeu est de permettre aux personnes concernées et/ou à leurs responsables légaux de décider sur la base du respect de leurs droits individuels de la poursuite du confinement ou du déconfinement. Les résultats de cette évaluation pourront/devront utilement être communiqués par souci de transparence avec l'ensemble des parties prenantes (personne, entourage si nécessaire, professionnels, institutions, ...) puis être annexés au projet d'accompagnement personnel (actualisation du PAP).

La reprise d'activités prévoira un temps de pré-rentree pour les structures qui sont fermées depuis des semaines afin de contrôler l'hygiène des locaux, d'informer/former les professionnels aux nouvelles modalités d'organisation de la reprise d'activité, aux mesures barrières, aux conduites à tenir face au risque de Covid-19.

La reprise d'activités prévoira un temps éducatif de sensibilisation des personnes accompagnées sur l'ensemble des mesures d'hygiène, sanitaires et organisationnelles mises en place.

La reprise d'activités prévoira une limitation des entrées/sorties au strict minimum (en particulier la limitation des entrées des visiteurs extérieurs) dans un premier temps. Dans l'état actuel des connaissances, le HCSP recommande de « ne pas mettre en place un dépistage du Covid-19 dans la population par prise de température pour un contrôle d'accès à des structures, secteurs, ou moyens de transport », mais rappelle « l'intérêt pour les personnes de mesurer elles-mêmes leur température en cas de sensation fébrile, et plus généralement devant tout symptôme pouvant faire évoquer un Covid-19, avant de se déplacer, de se rendre sur leur lieu de travail, de se rendre dans une structure, de rendre visite à une personne à risque de formes graves à domicile, de se rendre en milieu de soins, ou dans tout établissement recevant du public (ERP), ... et l'importance primordiale du respect des mesures barrières » [19].

La reprise d'activités autorisera avec juste appréciation le déploiement des activités collectives d'extérieur en fonction de l'environnement (magasins, parcs publics, etc.) et dans le respect des règles de sécurité sanitaire.

La reprise d'activités veillera à poursuivre et à assurer la continuité de ses prestations pour ceux encore à domicile ou ayant fait le choix du maintien volontaire en confinement.

La reprise d'activités anticipera la perspective de la réorganisation des vacances d'été adaptées (augmenter les effectifs pour assurer la continuité de l'accompagnement durant les vacances d'été) tout en permettant aux professionnels de prendre des congés, un effectif important sera nécessaire pour assurer la mise en œuvre des gestes barrières par temps chaud. La possibilité de regroupement de maisons d'accueil pour trouver un autre lieu de séjour qu'ils gèreraient eux-mêmes devra être étudiée, si les colonies de vacances classiques ne proposent plus leurs services.

La reprise d'activités prendra en compte le risque de blocage du système d'admission (pas d'entrée/pas de sortie d'institutions), le risque de retards de prise en charge pour des PSH (dossier de prestation de compensation du handicap (PCH) en attente, retard de diagnostic, ...), la nécessité des mesures de compensation liées à la période de confinement (ou à sa poursuite le cas échéant). Cet état des lieux des situations empêchées d'admission à l'entrée ou d'orientation à la sortie, de procédures en attente, devra être renseigné pour identifier les situations urgentes, et alerter les autorités en charge de définir des modalités et des procédures de traitement adaptées en particulier par la MDPH pour certaines situations complexes (procédures allégées, accélérées, reconduction automatique, reconduction de 3 à 6 mois supplémentaires des dossiers existants et des plans de compensation, cartes et agréments, ...).

Enfin chez les personnes vieillissantes en situation de handicap, les symptômes psycho-comportementaux associés aux maladies neuro-dégénératives impactent fortement la qualité de vie de l'aidant familial et des aidants professionnels. Ainsi on veillera aux points suivants :

- Une reprise d'accueil de jour au sein d'accueil autonome indépendant des EHPAD ou au sein d'EHPAD pour lesquels aucun contact entre les accueillis et les résidents et avec du personnel dédié serait à privilégier ;
  - Une extension des interventions d'équipes spécialisées Alzheimer ;
- Un développement des activités à visée des aidants (bistro mémoire, plateforme répit...).

Des exemples de modalités pratiques des activités de dépistage, de diagnostic et de traitement sont présentés à l'annexe 4.

#### **b. Mesures de diagnostic**

- Les PSH doivent bénéficier comme la population générale de test de diagnostic par RT-PCR dans les mêmes situations. Lorsque des tests par sérologie seront disponibles, les PSH devront également en bénéficier.
- Ces tests par RT-PCR sont actuellement réalisés
  - pour toutes les personnes symptomatiques à risque de formes graves de Covid-19 appartenant à la liste des personnes à risque de formes graves précisée dans l'avis du HCSP du 20 avril 2020 [8] ;
  - il existe d'autre part une liste complémentaire détaillée pour les PSH en chapitre 2 paragraphe 3.
- Si la stratégie de diagnostic évolue pour la population générale avec des tests de diagnostic biologique par RT-PCR réalisés à toute personne présentant une suspicion d'infection à SARS-CoV-2 et à leurs cas contacts, les PSH devront en bénéficier dans les mêmes situations.
- Adapter les protocoles de réalisation des tests RT-PCR et des sérologies aux particularités des PSH (certaines peuvent refuser l'introduction de l'écouvillon dans le nez). Prévoir des supports visuels explicatifs. On peut prendre appui sur les médecins ayant des expériences en adaptation de soins (consultations spécialisées bucco-dentaires, Handiconsult, etc.)
- Faciliter le diagnostic par RT-PCR chez les PSH et le proposer dans toutes les structures en lien avec les centres hospitaliers de référence et les unités spécifiques dédiées (Handi-soins, Handi-santé, Handi-consult) et les filières handicaps des centres hospitaliers.
- Favoriser le contrôle quotidien des symptômes de la fièvre chez la PSH et les professionnels. Préconiser la prise de température en cas de sensation fébrile, et plus généralement devant tout symptôme pouvant faire évoquer un Covid-19, avant de se déplacer, de se rendre sur leur lieu de travail, de se rendre dans une structure, de rendre visite à une personne à risque de forme grave à domicile, de se rendre en milieu de soins, ou dans tout établissement recevant du public (ERP), ... et l'importance primordiale du respect des mesures barrières » [19].

#### **c. Mesures pour le respect des mesures barrières et de distanciation physique**

En termes d'accès à ces moyens de protection et tout particulièrement aux masques, les personnes à risque de formes graves de Covid-19, leurs aidants et leurs enfants ou leur fratrie, ne peuvent dans la durée, être considérées comme le reste de la population et doivent recevoir, *a minima* des masques chirurgicaux pour le plus grand nombre, et des masques FFP2 pour les aidants accompagnant un malade trachéo-ventilé ou sous ventilation non invasive (VNI) intensive.

R7. S'assurer que cette reprise d'activité prend en compte les règles générales de respect des mesures barrières et de distanciation physique.

- une application des mêmes mesures barrières que pour la population générale, et le cas échéant pour les personnes à risque de formes graves de Covid-19, en leur expliquant avec un langage adapté et des supports en fiches Facile à Lire et à Comprendre (FALC), pictogrammes, langue des signes, bandes dessinées, etc.
- dont la distanciation physique à favoriser par la limitation des rassemblements à de petits groupes.
- une éviction des soins en cas de signes cliniques évocateurs de Covid-19 (fièvre, toux, dyspnée) mais aussi d'autres symptômes de survenue brutale (myalgies, céphalées, maux de gorge, signes digestifs, ...) chez les personnes, les enfants et/ou chez les professionnels [20].

En pratique :

- Masques et autres protections du visage
  - o En ESMS, les professionnels et les visiteurs doivent porter des masques chirurgicaux, ainsi que les personnes en situation de handicap si elles le supportent.
    - Les professionnels réalisant un soin de trachéotomie chez un malade trachéo-ventilé, ou sous VNI intensive, doivent porter un masque FFP2.
  - o Au domicile, les PSH et les aidants doivent porter un masque grand public. Si la PSH ne peut porter de masque, il est recommandé que les aidants portent des masques chirurgicaux.
  - o En présence des PSH, les auxiliaires de vie doivent porter des masques chirurgicaux.
  - o En présence des PSH, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) doivent porter des masques chirurgicaux.
  - o Pour les personnes pratiquant la lecture labiale, des masques à fenêtre transparente permettant de voir les lèvres sont disponibles. En l'absence de données suffisantes sur leur performance, il y a plusieurs alternatives :
    - Si la communication à plus d'un mètre de distance est possible : l'aidant s'éloigne de la PSH et communique sans masque ;
    - S'il y a nécessité de communication inférieure à 1 mètre : l'aidant familial ou le professionnel porte une visière en plastique transparent et un masque à fenêtre transparente.
- Fourniture en quantité suffisante sans reste à charge de l'ensemble des EPI nécessaires pour :
  - o Tous les intervenants à domicile, professionnels et non professionnels permettant de maintenir le lien social avec les personnes à mobilité réduite (sur-blouses charlottes et masques, solution hydroalcoolique) en quantité suffisante au quotidien.
  - o Pour les auxiliaires de vie salariés (services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et emploi direct), des mesures d'urgence doivent être prises pour garantir un accès complet aux EPI et pour sensibiliser, former et vérifier l'application des gestes nécessaires permettant de garantir une protection efficace. Une gestion des

équipes d'auxiliaires de vie sera nécessaire pour limiter les risques de transmission, avec une diminution du nombre d'intervenants par PSH (tranche de 24 heures par intervenant) et diminution du nombre de bénéficiaires par intervenant.

- Les structures de soins doivent être approvisionnées en quantités adaptées aux besoins tant pour les personnels que pour les personnes accompagnées (produits de désinfection des locaux et du matériel, protections de la personne en situation de polyhandicap, masques et solution hydroalcoolique, etc.)
- Éducation sanitaire des personnes à l'utilisation des EPI et règles de distanciation ; Expliquer en petit groupe et sous formes d'ateliers avec jeux de rôle et situation de mise en pratique, en respectant les recommandations de distanciation physique
  - Notion d'apprentissage "ritualisé et contrôlé" important dans certains handicaps comme l'autisme. Les personnes autistes ayant du mal à généraliser, cet apprentissage serait grandement facilité par la poursuite de campagnes nationales d'habituation aux nouvelles consignes pour le grand public, qui aideraient les personnes autistes à repérer et accepter les nouveaux usages.
- Les visites des PSH dans les établissements devront être autorisées mais limitées. En particulier, des espaces spécifiques devront être prévus en limitant le nombre de visites et de visiteurs par jour et en respectant les mesures barrières.

À ce stade de nos connaissances, le HCSP recommande de « ne pas mettre en place un dépistage du Covid-19 dans la population par prise de température pour un contrôle d'accès à des structures, secteurs, ou moyens de transport », mais rappelle « l'intérêt pour les personnes de mesurer elles-mêmes leur température en cas de sensation fébrile, et plus généralement devant tout symptôme pouvant faire évoquer un Covid-19, avant de se déplacer, de se rendre sur leur lieu de travail, de se rendre dans une structure, de rendre visite à une personne à risque de forme grave à domicile, de se rendre en milieu de soins, ou dans tout établissement recevant du public (ERP) et l'importance primordiale du respect des mesures barrières » [19].

#### R8. Décliner la reprise d'activité selon des règles spécifiques par type de handicap.

- TDAH : encadrement supplémentaire avec des ateliers (en respectant les recommandations de distanciation physique et les autres mesures barrières) plus soutenus pour les aider à respecter le cadre imposé (transformation en mesure ludique), nécessité de répéter les consignes.
- Troubles spécifiques des apprentissages, Dys : Les consignes orales devront être brèves et explicites, à l'écrit aussi. Les supports visuels devront être clairs et simples.
- Déficience intellectuelle et TSA : Expliquer davantage et montrer en petit groupe sous formes d'ateliers sur le modèle « éducation thérapeutique du patient » avec des jeux de rôle et des situations de mise en pratique (en respectant les recommandations de distanciation physique et les autres mesures barrières).
- Autistes : il faut apprendre aux personnes autistes l'habituation au masque, aux gestes barrières. C'est un travail éducatif spécifique, pour lequel il faut aussi des supports visuels dédiés et un apprentissage ritualisé et contrôlé.
- Handicap cognitif et/ou sensoriel : Décliner en fiches FALC, en picto, en makaton, en vidéo, en vidéo LSF, en audio une communication accessible et compréhensive des gestes barrières. L'accès pour les handicaps sensoriels doit être systématiquement pris en compte (notamment l'audiodescription). Des recommandations ont été éditées pour la

surdi-cécité. Installer dans la mesure du possible un marquage podotactile pour les repères de distanciation au sol pour les personnes non-voyantes.

- Handicap moteur avec fauteuil roulant : une distance d'au moins 2 mètres est nécessaire face à une personne en station debout.

#### **d. Transports des personnes individuels ou collectifs**

Le principe général d'organisation des transports repose sur le choix de la personne, la prise en compte des contraintes individuelles et collectives de transports, et sur la protection sanitaire des personnes et de la population. Ce principe implique souplesse et bon sens pour optimiser les déplacements du domicile à l'ESMS ou pour les sorties de l'ESMS.

R9. Privilégier un transport individuel (adapté ou personnel) pour les personnes qui ne sont pas en capacité de respecter les mesures barrières, ou pour les PSH à risque de formes graves de Covid-19 et prévoir si nécessaire des mesures spécifiques dérogatoires, notamment financières, pour permettre ce mode de transport.

Cette solution d'organisation pourrait en priorité être co-construite entre l'ESMS et les aidants quand cela est possible, pour réduire le risque de contamination des chauffeurs et le nombre de transports effectués par ces derniers.

R10. S'assurer que des mesures spécifiques pour les transports collectifs adaptés ou les transports en commun sont suivies.

Les mesures de protection sanitaire impliquent de diviser le nombre de PSH présents dans le véhicule, de multiplier les tournées et les rotations (parcours le plus court possible), de décaler les horaires et d'éviter/proscrire les heures d'affluence.

Il est nécessaire pour les personnes en fauteuil roulant de respecter une distance d'au moins 2 mètres face à une personne en station debout.

Il est toujours nécessaire de mettre en balance pour des PSH notamment des autistes le risque de modifier des habitudes qui les sécurisent versus un respect strict et permanent des mesures barrières. Beaucoup de personnes autistes sont autonomes, mais devront apprendre l'usage sécurisé du masque dans les transports communs. D'autres nécessitent la présence de l'accompagnant de proximité dans le véhicule. Cela devra être organisé en concertation avec les aidants et le psychologue référent de la personne.

Il est important de donner des informations claires, pratiques et faciles à appliquer aux chauffeurs et de les former. L'implication directe des conducteurs et des familles est importante, pour vérifier que des mesures barrières « externes » sont correctement et systématiquement utilisées (protections jetables, désinfection des véhicules, absence de contact non protégé, plexiglas entre le chauffeur et les passagers).

Il est nécessaire de garantir l'accès et la non-discrimination des PSH dans l'accès aux transports publics ou transports en commun (transports SNCF, aériens, communaux, départementaux, etc.).

#### **e. Reprise de la scolarité**

R11. Favoriser le retour de tous les enfants dans leur établissement scolaire.

Pour les enfants ayant une maladie chronique, s'assurer auprès du médecin référent de la nécessité de mesures complémentaires éventuelles. Les consignes générales émises par les sociétés savantes par spécialités sont présentées à l'annexe 5 (tableau CNP Pédiatrie par spécialités sur les mesures barrières).



Si ce retour n'est pas possible, l'Éducation nationale doit prendre des mesures permettant de poursuivre la scolarité des enfants concernés et de permettre les contacts sociaux avec les pairs. Ces enfants doivent rester étroitement associés à l'enseignement et à la progression de la classe à laquelle ils appartenaient depuis le début de l'année scolaire.

R12. Faire reposer la reprise de la scolarisation sur une priorisation des situations.

- ULIS /SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté) et CP/CE1 REP d'autant plus que les conditions d'accueil dans ces classes permettent déjà un meilleur respect des consignes de distanciation.
- Tous les élèves qui ont un projet personnalisé de soins (PPS) et un AESH.

Reprise des réunions des équipes de suivi de scolarité (ESS) en adaptant le nombre de personnes, à distance) pour établir les besoins en termes de scolarisation : aide humaine, aide matérielle, orientation car la rentrée de septembre 2020 est proche.

Une attention particulière doit être portée :

- aux adolescents avec maladie chronique. Le retour en milieu scolaire est une opportunité pour améliorer le repérage et la prévention des risques physiques, risques de maltraitance, addictifs et psychiques liés au confinement chez les plus vulnérables.
- aux enfants avec des troubles du neurodéveloppement ou une maladie neurologique chronique. Il est nécessaire de promouvoir l'accompagnement de ces patients, en particulier le maintien des dispositifs et des aides mis en place pour leur scolarisation. La possibilité d'intégrer davantage les rééducateurs sur les lieux scolaires pour faciliter le rapprochement entre les approches rééducatives et les approches pédagogiques devra être étudiée.
- Pour les personnes avec déficience sensorielle, une révision des plans d'accueil individualisés (PAI) et une adaptation des protocoles par les médecins scolaires ou les médecins traitants devrait être engagée en préalable à un accueil à l'école. Tous les outils pour l'éducation doivent être accessibles à tous (y compris les parents qui peuvent avoir une déficience visuelle comme par exemple une mère non-voyante et ses enfants voyants). La formation des professeurs n'est pas assez orientée sur l'accessibilité numérique. La dotation du matériel doit être assurée aussi par les collectivités.

R13. Mettre en place des mesures barrières et de distanciation physique spécifiques au milieu scolaire.

- Organisation géographique au sein de l'établissement pour le respect des règles de distanciation physique
- Ateliers thérapeutiques du patient à mettre en place au début du déconfinement : jeux de mise en pratique
- Protection des adultes qui délivrent les soins (rééducateurs des SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile), infirmier scolaire) et accompagnent l'enfant dans ses apprentissages (AESH) : mesures de protections du visage des thérapeutes, lavage de mains, vêtements adaptés, lavage rigoureux des surfaces, des objets et jouets utilisés pour les séances
- Éviction de l'école et consultation médicale en cas de signes cliniques évocateurs de Covid-19 (fièvre, toux, dyspnée) mais aussi d'autres symptômes de survenue brutale (myalgies, céphalées, maux de gorge, signes digestifs, ...) chez les enfants et/ou des AESH [20]. Une prise de température systématique le matin à la maison avant de partir à l'école est

recommandée. De plus, il est recommandé aux élèves et personnels de rester à leur domicile lorsqu'ils sont malades, même sans consultation médicale [21].

#### **f. Travail en milieu ordinaire**

R14. Assurer la continuité des plans régionaux d'insertion des travailleurs handicapés et prévoir des mesures d'arrêt de travail et de chômage partiel indemnisé.

Pour éviter des licenciements pour inaptitude, il semble important de rappeler que les procédures nouvelles s'appliquent à tous, mais sans déroger à la loi sur les aménagements de poste des travailleurs handicapés et des personnes avec des maladies. Ils sont aidés par les services de santé au travail et les Cap emploi (organismes de placement spécialisés).

Les mesures d'arrêt de travail et de chômage partiel indemnisé doivent être spécifiquement adaptées aux PSH pour que dans la durée elles ne subissent pas de pertes financières. De même des mesures discriminatoires d'employeurs à l'égard de personnes confinées doivent être strictement réprimées.

Pour toute PSH ou personne atteinte d'une maladie chronique évolutive, qui devrait reprendre son activité, il est impératif de garantir les conditions d'hygiène et de sécurité.

Un soutien par une campagne de sensibilisation de l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées) et du FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) devra être sollicité.

Le télétravail ne doit pas être imposé à une personne au titre de son handicap si les autres salariés de l'entreprise sont encouragés à reprendre une activité professionnelle présentielle.

#### **g. Travail en milieu protégé**

R15. Prévoir des consignes pour la reprise ou la poursuite du travail protégé.

La reprise se fera en priorité pour les personnes seules qui ont besoin de se socialiser, celles à la limite de décompenser, les personnes autonomes pour le transport, ayant des voiturettes ou le permis de conduire.

Il est nécessaire de commencer par des ateliers d'éducation sanitaire adaptés avant de reprendre la production.

Une ritualisation des pratiques : lavage des mains, usage de solution hydroalcoolique, ... sera mise en place.

Des réunions quotidiennes pour vérifier qu'ils vont bien, expliquer les consignes, répondre aux questions seront organisées.

Les activités peuvent être ajustées pour mieux protéger, en adaptant les horaires de travail, assurant la distanciation dans les ateliers, augmentant la désinfection des tables, des chaises, des rampes d'escaliers, des véhicules. Une signalétique et un marquage au sol pour visualiser les distances seront prévus.

Une attention particulière sera portée au temps de restauration collective, afin notamment d'assurer la distanciation physique.

#### **h. Reprise des activités en centre d'accueil ou des activités de rééducation**

R16. Faciliter la reprise des activités en centre d'accueil ou des activités de rééducation.

En cas d'utilisation de plateau technique et/ou prise en charge en centre de rééducation, une organisation spécifique des lieux de soins sera mise en place pour pouvoir respecter les gestes barrières chez ces patients (limiter au minimum les temps d'attente, espacer les rendez-vous), organiser les circuits d'entrée et de sortie le plus distinct possible, limiter à un accompagnant, rechercher systématiquement des symptômes évocateurs de Covid-19 (questionnaire et température) avant toute admission, port du masque chirurgical obligatoire pour le patient, les accompagnants, protection des soignants (surblouses car distanciation impossible avec certains patients, respect des procédures de bionettoyage des lieux de soins entre chaque patient).

La protection des professionnels qui délivrent les soins (mesures de protection du visage des thérapeutes, lavage de mains, vêtements adaptés, lavage rigoureux des surfaces, des objets et jouets utilisés pour les séances) sera assurée.

Les soins individuels seront privilégiés.

De petits groupes d'enfants (5) peuvent être envisagés si les enfants sont en capacité de respecter un minimum les mesures barrières, il faut les accompagner individuellement pour qu'ils puissent les respecter.

Un roulement des accueils (par journées, sur certains jours...) sera défini avec le ratio existant en tenant compte d'un ratio acceptable entre temps de transport et temps d'accueil et des contraintes des aidants familiaux.

### 3. Quelle conduite à tenir pour l'entourage et les aidants ?

R17. Être attentif à aider les aidants dans la période de déconfinement.

Une majoration des aides à domicile pour que l'aidant principal puisse se reposer et le recours à des lieux de répit sont à envisager, ainsi qu'un renforcement du soutien psychologique pour les aidants.

L'intérêt d'un numéro vert pour aider à recenser les problématiques des PSH et des familles et mettre en place des mesures d'accompagnement au déconfinement et/ou poursuite du confinement est rappelé. Une campagne d'information sur ce numéro pourra être organisée, à accoler aux spots publicitaires sur les gestes barrières par exemple.

Une structure d'analyse des problèmes rencontrés par les aidants serait nécessaire pour mettre en place des mesures correctives, notamment en cas de difficultés d'accès aux soins.

Le soutien des aidants (soutien financier, aide relais et possibilité de travail à temps partiel par exemple) est particulièrement important car ils vont devoir renforcer leur action auprès des PSH qui resteront confinées.

Une facilitation des aménagements du temps de travail de l'aidant principal sera mise en place si besoin. Les mesures d'arrêt de travail et de chômage partiel indemnisé doivent être spécifiquement adaptées aux PSH et à leurs familles pour que dans la durée elles ne subissent pas de pertes financières.

Le matériel de protection (sur-blouses charlotte et masques, solution hydroalcoolique) sera mis à disposition en quantité suffisante au quotidien.

Les modalités de diagnostic de Covid-19 seront identiques à celles des aidants professionnels intervenant à domicile.

Quelles modalités de reprise des activités de consultations et hospitalisations pour le suivi des pathologies du handicap et le suivi des maladies chroniques des enfants et des adultes, et quelles modalités de reprise des activités de diagnostic, de dépistage et de traitement ?

Une liste indicative des activités à reprendre de façon prioritaire par spécialité en fonction des auditions et des contributions écrites est présentée à l'Annexe 6.

R18. Considérer la reprise des activités de dépistage, de diagnostic et de traitement selon chaque situation, considérant la personne et son environnement, en s'appuyant sur l'expertise du référent médical et des équipes pour hiérarchiser les urgences d'avis de consultations et d'hospitalisation. Les médecins dans le contrat qui les lie avec leurs patients ou résidents doivent être les garants par leur professionnalisme et leur éthique de la hiérarchisation nécessaire.

R19. Faciliter un accès rapide aux consultations et hospitalisations par des activités de téléconsultations de première intention, avec une communication renforcée entre les spécialistes et les acteurs du terrain, entourage ou professionnels, du domicile et des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) afin de favoriser le décroisement sanitaire /médico-social.

Une télémédecine, une télééducation, un téléaccompagnement sont des pistes pertinentes à condition qu'elles soient adaptées aux différents types de handicap et personnalisés aux individus pouvant en bénéficier. Elles peuvent être à la fois un facteur d'accélération, mais également un facteur d'amélioration de l'offre de soins et d'accompagnement aux PSH.

R20. Assurer la reprise des avis spécialisés et des hospitalisations sans discrimination en considérant la fréquente potentialisation des aggravations tout particulièrement chez l'enfant (croissance et développement) et chez l'adulte à risque de complications neuro-orthopédiques.

La reprise des activités médicochirurgicales traditionnelles des cabinets libéraux spécialisés, des cliniques et des hôpitaux, additionnée des besoins de la filière Covid-19 ne doit en aucun cas, réduire l'accès aux soins des PSH, d'autant plus qu'elles ont subi encore plus durement le confinement que la population générale.

R21. Reprendre de façon prioritaire toutes les activités de diagnostic pour lesquelles un report entraînerait une perte de chance en termes d'évolution d'affection, de développement de séquelles mais aussi de retard préjudiciable dans l'orientation en particulier vers une scolarité adaptée.

R22. Développer des procédures accélérées et allégées pour les nouveaux dossiers de MDPH et des reconductions facilitées pour des dossiers existants, afin de ne retarder ni aide ni orientation.

Les retards habituels dans les traitements et les inégalités de territoires doivent être réduits par la mise en œuvre de mesures correctives urgentes, pour cette période, à ré-évaluer, à l'issue de la pandémie.

Les MDPH évaluent les plans d'aide et le besoin de leur renforcement pour tenir compte des méfaits du confinement et de son retentissement pour les aidants.

R23. Mettre en œuvre des parcours spécifiques dans les établissements accueillant des patients Covid+ pour dissiper les craintes des familles retardant d'autant les diagnostics et les traitements.

La perception de la population générale, mais probablement des PSH *a fortiori*, face au risque de contracter le virus dans un milieu de malades et de soignants doit être très largement considérée dans la politique de communication et d'affichage. De fausses croyances risquent de conduire à une mauvaise appréciation du rapport bénéfices-risques.

R24. Mettre en œuvre les organisations de flux, la mise à disposition des EPI adaptés, les procédures de désinfection pour la réorganisation des plateaux techniques de rééducation à usage partagé et des ateliers d'appareillage, des centres dédiés Handi-santé, Handi-soins.

R25. Reprendre les activités de traitement, de rééducation et de réadaptation sous forme de prise en charge individuelle et en s'appuyant particulièrement sur les services à domicile, sur les professionnels libéraux, en permettant notamment une valorisation respectueuse des interventions de kinésithérapie complexe, de rééducation et à domicile, faisant très souvent défaut aux PSH et aux personnes dépendantes. Pratiquer le « aller-vers » pour aider la personne à reprendre des soins au risque de décompensation et de retour vers l'hospitalisation.

Les reprises doivent probablement être graduées entre les prises en charge sur les lieux de vie et en dehors pour tenir compte des offres de soins, de transports, disponibles et en sécurité de distanciation.

4. Quelles modalités d'isolement à mettre en œuvre (hors domicile, aménagement du logement, et/ou accompagnement spécifique) dans les 2 situations suivantes
  - a. Personne en situation de handicap diagnostiquée Covid+ ?
  - b. Aidant diagnostiqué Covid+ ?

R26. En cas de survenue d'un diagnostic de Covid-19 chez la PSH ou chez l'aidant, permettre le maintien de ces personnes ensemble au domicile en décidant au cas par cas selon le souhait des personnes.

L'objectif est de ne pas accroître les déséquilibres mais ce ne peut être qu'une décision au cas par cas en s'adaptant aux contextes et environnements ; la personne de l'entourage, étant dans l'immense majorité des cas, la personne qui connaît la solution la plus pertinente.

Les recommandations d'isolement devraient être identiques à celles de la population générale en prenant en compte :

- le fait qu'un enfant/adulte en situation de handicap qui vit au domicile avec un aidant ne peut probablement pas être isolé de cet aidant ;
- le risque pour l'aidant de forme grave de Covid-19, et dans ce cas son souhait et la possibilité de les séparer ;
- la nécessité de préserver leurs habitudes de vie et leurs repères selon les personnes (autisme, handicap psychique, personnes déficients visuels) ;
- la composition de la famille (risque de contaminer d'autres personnes, ou d'autres enfants) ;
- la configuration du logement : l'accessibilité du logement pour les personnes avec déficience motrice ;
- la capacité de respecter les mesures barrières (troubles du comportement, troubles sensoriels),
- la gravité des symptômes de la personne ;
- la capacité de la famille/ du proche d'accompagner une forme bénigne de la maladie et d'alerter le médecin traitant voire d'appeler le 15 en cas d'aggravation.

R27. Prévoir en cas de maintien à domicile un renforcement de la prise en compte des mesures barrières par les aidants, des équipements et une organisation.

Si la personne peut rester à domicile, cela nécessite une réorganisation du logement et un accompagnement spécifique,

- rappel auprès de la famille et de tout intervenant au domicile des mesures barrières
- mise à disposition des EPI
- tests de diagnostic pour les PSH et les aidants selon les recommandations en vigueur pour l'ensemble de la population (risque de formes graves)

Les PSH doivent bénéficier comme la population générale de tests de diagnostic par RT-PCR. Lorsque des tests par sérologie seront disponibles, les PSH devront également en bénéficier. Ces tests par RT-PCR sont actuellement réalisés :

- pour toutes les personnes symptomatiques à risque de formes graves de Covid-19 appartenant à la liste des personnes à risque de formes graves précisée dans l'avis du HCSP du 20 avril 2020 [8] ;
  - pour les PSH de la liste complémentaire détaillée pour les PSH en chapitre 2 paragraphe 3 ;
  - Si la stratégie de diagnostic évolue pour la population générale avec des tests de diagnostic par RT-PCR réalisés à toute personne présentant une suspicion de Covid-19 et à leurs cas contacts, les PSH devront en bénéficier dans les mêmes situations.
  - Adapter les protocoles de réalisation des tests de RT-PCR et des sérologies aux particularités des PSH (certaines peuvent refuser l'introduction de l'écouvillon dans le nez). Prévoir des supports visuels explicatifs. On peut prendre appui sur les médecins ayant des expériences en adaptation de soins (consultations spécialisées bucco-dentaires, Handiconsult, etc.)
  - Faciliter le diagnostic par RT-PCR chez les PSH et le proposer dans toutes les structures en lien avec les centres hospitaliers de référence et les unités spécifiques dédiées (Handi-soins Handi-santé, Handi-consult) et les filières handicaps des centres hospitaliers.
- soutien familial, maintien du lien social quotidien en utilisant les outils à disposition (téléphone, visio), services qui permettent d'éviter l'isolement
  - livraison des courses
  - aide humaine (aide familiale...)
  - continuité des soins médicaux, paramédicaux, et relationnels à adapter

et selon les situations :

- créer des équipes mobiles dédiées pour les personnes Covid-19+ confinées chez elles avec suivi médical et accompagnement psycho-éducatif à domicile.
- enfants : permettre à l'un des 2 parents de rester en continu auprès de lui tout en respectant les mesures barrières (port du masque, lavage de mains, solution hydroalcoolique, nettoyage des objets, jouets, etc.)
- pour les personnes isolées : livraison des courses, appels téléphoniques planifiés pour suivi à distance quand cela est possible (personnes autistes adultes sans handicap intellectuel) ; sinon visites à domicile. Il est rappelé l'importance de définir un interlocuteur privilégié et la personne de confiance notamment en situation d'hospitalisation.
- supports visuels notamment pour la réalisation du prélèvement par RT-PCR (conduite à tenir au sein du domicile, mesures d'hygiène...) en particulier pour les autistes.
- selon la gravité : hospitalisation à domicile (surveillance 24 heures sur 24 par personnel de santé, téléconsultations quotidiennes et suivi paramédical au moins 2 fois par jour).
- dans le cas d'une PSH Covid+ pour laquelle le confinement strict à domicile ne serait pas tenable psychologiquement/physiquement (DI, troubles du comportement majorés par le confinement) : au cas par cas envisager la possibilité d'horaires de sortie avec un respect maximal des mesures barrières.

R28. Selon la situation sociale, prévoir une aide financière pour l'aidant principal et donner la possibilité de majorer les plans d'aide humaine afin de permettre d'intervenir chez un PSH Covid-

19+, et fournir des prestations d'appui spécifiques (collectivités, associations réseaux de bénévoles, ...).

Si un confinement individuel à domicile est impossible, mettre en place des solutions d'hébergement alternatives.

Solution d'hébergement d'urgence pour la PSH dans des lieux de tourisme adaptés ou des structures médico-sociales préférentiellement (ou sociales ou sanitaires selon le profil) ; avec réponse graduée en fonction du profil, et secteur Covid-19 dédié :

1. Hébergements classiques

- Prévoir un lieu de confinement de type foyer dédié ou gîte de vacances (comme des hôtels, vacances Covid-19), mais avec un accompagnement 24 heures sur 24.
- Avoir des lieux "tiers" comme des hébergements de tourisme avec plusieurs chambres pour du répit avec un encadrement par les familles et des éducateurs, en prévoyant le nettoyage des locaux,
- Les lieux sont à choisir ou adapter selon les handicaps : en cas de paraplégie - tétraplégie : hôtel en chambre PMR (si fauteuil), ou unités Covid+ en établissements spécialisés
- Les personnels des hôtels devront être formés aux besoins spécifiques des malvoyants. L'avantage de l'hôtel serait de permettre une surveillance et l'organisation des repas et du nettoyage de la chambre et des sanitaires.

2. Prévoir sur chaque territoire l'ouverture et le maintien uniquement dédié à de telles situations d'urgences de structures médico-sociales Covid + et Covid -, adaptées par type de handicap et par âge (enfance / adulte).

- En institution, créer si possible des unités Covid-19 (avec un personnel suffisant), prévoir ces unités Covid+ en établissements spécialisés (voire établissements de recours territorial) et pour les handicaps les plus lourds.
- Prévoir l'existence d'unités Covid+ en psychiatrie (ou en structure médico-sociale dédiée Covid+ renforcée sur le plan médical) pour favoriser des soins et un accompagnement approprié dans un lieu adapté et permettant que la personne ne soit pas obligée d'être confinée dans une chambre pendant 14 jours.

R29. En cas d'hospitalisation, mettre systématiquement en relation des médecins qui seront amenés à prendre en charge le patient, avec les équipes concernées par la pathologie ou le handicap qui suivent habituellement la PSH.

- L'évaluation clinique avant admission en réanimation doit tenir compte du fait que le handicap n'est pas en tant que tel un facteur de forme grave de Covid-19 que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant. Or les patients handicapés et polyhandicapés semblent avoir plus de risque que le reste de la population de faire l'objet d'un refus de réanimation du fait de leur état antérieur, pour un pronostic de l'infection comparable à celui de la population générale. La participation des médecins référents (centres de référence maladies rares : CRMR ...) est importante lors d'une éventuelle discussion sur le critère réanimatoire ou non d'un patient (en particulier atteint d'une maladie rare). L'existence de la maladie chronique ou du handicap ne doit pas faire obstacle à l'admission en réanimation (perte de chance).
- Dans le cas des maladies neuromusculaires, les tableaux cliniques étant très divers avec, dans certains cas, une atteinte des muscles respiratoires, nécessitant parfois une assistance ventilatoire, et/ou une atteinte cardiaque (troubles du rythme, de la conduction, insuffisance cardiaque) un lien direct doit être établi entre les centres 15, le service de réanimation et la consultation (neuromusculaire...) spécialisée ou les équipes des Centres de référence (ou de compétence) maladies rares qui suivent habituellement le malade.

- À noter qu'une fiche « patient fragile » a été réalisée par la filière AnDDI-rares, en anticipant la potentielle situation d'une personne atteinte d'une maladie rare et présentant une déficience intellectuelle, qui viendrait à être hospitalisée en lien avec une infection à SARS-CoV-2. Cette personne, qui pourrait se trouver isolée selon les recommandations en lien avec l'épidémie, et dans l'incapacité d'exprimer ses fragilités, ses antécédents, transmettre ses traitements et faire part de ses besoins. Ce document a été mis à disposition des familles, qui peuvent le remplir en cas de besoin, et le transmettre au personnel soignant des hôpitaux en cas d'hospitalisation (accessible à partir du lien suivant : <http://anddi-rares.org/assets/files/covid19-patient-fragile.pdf>)

- Prévoir le maintien à l'hôpital de la présence des auxiliaires de vie habituels.

- Veiller à ce que la famille puisse être auprès de la personne autant que possible (jour et nuit) en hospitalisation selon ses souhaits

#### Aidant diagnostiqué Covid+

R30. Si l'aidant est diagnostiqué Covid-19, prendre la décision au cas par cas avec l'aidant et la PSH en privilégiant le maintien à domicile avec des aides extérieures et en isolant l'aidant ou en l'hébergeant ailleurs.

La décision sera prise au cas par cas en fonction de la situation socio-familiale (le nombre d'aidants disponibles), de la nature du handicap (physique, cognitif, psychique) et de l'importance voire de l'exclusivité de la relation d'aide entre cet aidant et la personne. Il est nécessaire aussi de prendre en compte le risque de forme grave pour la PSH :

- si la PSH n'est pas à risque de forme grave : maintien à domicile en isolant le mieux possible l'aidant, avec des aides extérieures, et l'accompagnement par le secteur libéral (en relation éventuellement avec les cellules médicales des associations).

- si la PSH est à risque de forme grave, il peut être préférable de leur proposer de séparer la PSH de l'aidant ; la meilleure solution est de laisser la PSH au domicile avec des aides extérieures, l'aidant pouvant aller à l'hôtel. Si cela n'est pas possible, la PSH est accueillie en structure MS ou SSR.

D'autres critères sont à prendre en compte :

- le « placement » temporaire dans un lieu nouveau ne paraît pas adapté à certaines personnes (autistes, personnes cérébro-lésées), il est préférable de les maintenir à domicile.

- la possibilité de séparer la personne de son aidant (éviter de séparer en cas de TDAH)

- les possibilités de remplacer l'aidant notamment par les ressources intra familiales

- la gravité des symptômes et la capacité de poursuivre les soins de base. Même si l'aidant a une forme peu sévère, il existe un risque de retentissement physique et une grande fatigue qui ne permettront plus de garantir la poursuite de soins de base et l'accompagnement pour tous les actes de la vie quotidienne de la personne en situation de handicap et particulièrement de polyhandicap. Des aides extérieures sont indispensables, soit par remplacement de l'aidant si possible par du personnel formé ou en envisageant qu'une autre personne de la famille soit l'aidant principal le temps de la maladie.

- Si maintien sur le lieu de vie avec des mesures d'isolement, de la PSH et son aidant malade (avec aide humaine et soins à domicile), cf. ci-dessus PSH Covid+ pour les mesures de réorganisation et d'accompagnement (cf. R27, R28)

- Sinon, structure d'accueil temporaire pour la PSH le temps que l'aidant soit rétabli selon le niveau de handicap :



- recours à des hébergements de type accueil temporaire, internat, foyer
- confinement en hôtel avec remplacement de l'aidant par un professionnel ou un bénévole (ex : service civique)

- en structure médico-sociale préférentiellement (ou social ou sanitaire selon le profil) ; avec réponse graduée en fonction du profil (cf. ci-dessus PSH Covid+).

**Le HCSP rappelle que ces recommandations ont été élaborées dans l'état actuel des connaissances et des ressources disponibles et qu'elles seront susceptibles d'évolutions, notamment dans les circonstances suivantes :**

- **accessibilité plus grande et plus fiable aux tests diagnostiques ;**
- **accessibilité aux équipements de protection individuels ;**
- **modification substantielle de l'arsenal préventif et thérapeutique.**

*Avis rédigé par un groupe d'experts, membres ou non du Haut Conseil de la santé publique.*

*Validé le 5 mai 2020 par le président du Haut Conseil de la santé publique*

## Références

1. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le contexte de l'épidémie à Covid-19 et de la prolongation du confinement du 30 mars 2020

Disponible sur <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=789>, consulté le 24 avril 2020

2. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées. Coronavirus COVID-19 : Mesures pour les personnes en situation de handicap

Disponible sur [https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/coronavirus-covid-19-mesures-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap?utm\\_source=phplist918&utm\\_medium=email&utm\\_content=HTML&utm\\_campaign=Covid-19+%3A+la+lettre+du+CRES+n%C2%B03+-+19+mars+2020](https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/coronavirus-covid-19-mesures-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap?utm_source=phplist918&utm_medium=email&utm_content=HTML&utm_campaign=Covid-19+%3A+la+lettre+du+CRES+n%C2%B03+-+19+mars+2020), consulté le 26 mars 2020.

3. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la santé des enfants, l'épidémie de Covid-19 et ses suites. 25 avril 2020, en cours de publication

4. Gouvernement. Point de situation Covid-19 du 19 avril 2020. Disponible sur [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/04/presentation\\_-\\_conference\\_de\\_presse\\_sur\\_le\\_covid19\\_-\\_19.04.2020.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/04/presentation_-_conference_de_presse_sur_le_covid19_-_19.04.2020.pdf), consulté le 25 avril 2020.

5. Avis n° 6 du Conseil scientifique Covid-19 du 20 avril 2020 « Sortie progressive de confinement. Prérequis et mesures phares »

Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_conseil\\_scientifique\\_20\\_avril\\_2020.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_20_avril_2020.pdf), consulté le 26 avril 2020.

6. Note du Conseil scientifique Covid-19 du 24 avril 2020 « Enfants, écoles et environnement familial dans le contexte de la crise Covid-19 »

Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/note\\_enfants\\_ecoles\\_environnements\\_familiaux\\_24\\_avri\\_2020.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/note_enfants_ecoles_environnements_familiaux_24_avri_2020.pdf), consulté le 26 avril 2020.

7. Haute Autorité de santé. « Impact de l'épidémie de Covid-19 dans les champs social et médico-social ». Contribution de la Commission sociale et médicosociale 21 avril 2020

Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3180754/fr/impact-de-l-epidemie-de-covid-19-dans-les-champs-social-et-medico-social](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3180754/fr/impact-de-l-epidemie-de-covid-19-dans-les-champs-social-et-medico-social), consulté le 25 avril 2020.

8. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif aux personnes à risque de forme grave de Covid-19 et aux mesures barrière spécifiques à ces publics. 20 avril 2020

Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=807>, consulté le 27 avril 2020.

9. Organisation mondiale de la santé. Handicaps,

Disponible sur : <https://www.who.int/topics/disabilities/fr/>

Consulté le 30 avril 2020.

10. Ludvigsson JF. Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. *Acta Paediatr.* 2020 Mar 23. doi: 10.1111/apa.15270. [Epub ahead of print].

11. COVID-19 in PID (retrospective survey). <https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ> (accessed 7 Apr2020).

12. Brough HA1, Kalayci O2, Sediva A3, Untersmayr E4, Munblit D5,6, Rodriquez Del Rio P7, Vazquez-Ortiz M6, Arasi S8, Alvaro-Lozano M9, Tsabouri S10, Galli E11, Beken B12, Eigenmann PA13. Managing childhood allergies and immunodeficiencies during respiratory virus epidemics - the 2020 COVID-19 pandemic. *Pediatr Allergy Immunol.* 2020 Apr 22. doi: 10.1111/pai.13262. [Epub ahead of print]

13. Haute Autorité de santé. Réponse rapide dans le cadre du Covid-19. Prise en charge ambulatoire des patients ayant une épilepsie, 9 avril 2020

Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse\\_rapide\\_covid19\\_epilepsie\\_v10\\_valide\\_college\\_mel.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse_rapide_covid19_epilepsie_v10_valide_college_mel.pdf), consulté le 30 avril 2020.

14. Inserm. Expertise Collective Déficiences intellectuelles, éditions EDP Sciences, mai 2016. <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>.

15. Wong CA, Ming D, Maslow G, Gifford EJ. Mitigating the Impacts of the COVID-19 Pandemic Response on At-Risk Children. *Pediatrics*. 2020 Apr 21.

Disponible pii: e20200973. doi: 10.1542/peds.2020-0973. [Epub ahead of print].

16. Denis Piveteau et coll. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Juin 2014,

Disponible sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf), consulté le 30 avril 2020.

17. Haute Autorité de santé « Prise en charge des patients souffrant de pathologies psychiatriques en situation de confinement à leur domicile » 23 avril 2020,

Disponible sur

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse\\_rapide\\_covid-19\\_psychiatrie\\_confinement.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse_rapide_covid-19_psychiatrie_confinement.pdf), consulté le 30 avril 2020

18. Organisation internationale du travail. « Personne n'est laissé pour compte, ni maintenant, ni jamais. Les personnes handicapées dans la réponse au Covid-19 » :

Disponible sur : [https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS\\_741372/lang-fr/index.htm](https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_741372/lang-fr/index.htm), consulté le 30 avril 2020.

19. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à un contrôle d'accès par prise de température dans la préparation de la phase de déconfinement en lien avec l'épidémie à Covid-19, 28 avril 2020

Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=810>, consulté le 30 avril 2020.

20. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif aux signes cliniques d'orientation diagnostique du COVID-19, 20 avril 2020

Disponible sur <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=812>, consulté le 4 mai 2020.

21. Haut Conseil de la santé publique. Préconisations du Haut Conseil de la santé publique relatives à l'adaptation des mesures barrière et de distanciation sociale à mettre en œuvre en population générale, hors champ sanitaire et médicosocial, pour la maîtrise de la diffusion du SARS-CoV-2. 24 avril 2020

Disponible sur <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=806>, consulté le 27 avril 2020.

## Annexe 1 – Saisine de la Direction générale de la santé en date du 17 avril 2020

De : SALOMON, Jérôme (DGS)

Envoyé : vendredi 17 avril 2020 21:33

À : HCSP-SECR-GENERAL; CHAUVIN, Franck (DGS/MSR/SGHCSP); FALIU, Bernard (DGS/MSR/SGHCSP)

Objet : Saisine actualisation de la liste des personnes à risque de développer une forme grave d'infection à SARS-CoV-2

Monsieur le Président, Cher Franck,

Dans le cadre de la préparation de la phase de déconfinement annoncée par le Président de la République, je souhaite que vous puissiez vous prononcer sur la possibilité du déconfinement ou du maintien à domicile des personnes handicapées et « vulnérable ». Vous intégrerez cette réflexion à la réactualisation de l'avis du 14 mars 2020 sur la liste des personnes à risque grave d'infection à SARS-CoV-2.

Afin de guider la mise en œuvre du déconfinement dans des conditions garantissant au mieux la protection sanitaire de cette population, je vous demande de vous prononcer sur le risque supplémentaire d'infection à SARS-CoV-2 des personnes handicapées, et si oui, pour quels profils de handicap et/ou d'âge. Vous tiendrez compte des difficultés à respecter les mesures barrière (notamment dans les transports, école, entreprise).

Par ailleurs, si ces personnes sont testées « Covid + », quelles seraient les recommandations d'isolement à mettre en œuvre (hors domicile, aménagement du logement et/ou accompagnement spécifique).

Je souhaite que cet avis prenne en compte la conduite à tenir pour l'entourage de ces personnes, dans l'éventualité où ces dernières devraient rester confinés (famille/aidants).

En complément de l'avis du HCSP rendu le 30 mars dernier, je sollicite également votre expertise sur la protection des personnes handicapées hors Covid19.

Vous préciserez :

- le périmètre des consultations et hospitalisations non reportables pour le suivi impératif des pathologies handicap et suivi des maladies chroniques ;
- la reprise de l'activité de diagnostic pour les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme dans une logique de repérage précoce et d'accès aux soins pour tous ;
- les recommandations d'évaluation et de compensation des pertes d'acquis et des dégradations de l'état de santé liées à la période de confinement et utilité d'une intensification compensatrice des interventions.

NON PRIORITAIRE

Faites comme vous pourrez.

Pr Jérôme SALOMON

Directeur général de la Santé

## Annexe 2 - Composition du groupe de travail dédié Covid-19 handicap

Membres qualifiés de la Commission spécialisée « *Système de santé et sécurité des patients* » :

- Dominique BONNET-ZAMPONI
- Philippe MICHEL, pilote du groupe de travail
- Claire MORGAND
- Matthieu SIBÉ

Membres qualifiés de la Commission spécialisée « *Maladies chroniques* »

- Agathe BILLETTE de VILLEMEUR, pilote du groupe de travail
- François EISINGER
- Marcel JAEGER
- Isabelle MILLOT-VAN VLIERBERGHE

Membres qualifiés de la Commission spécialisée « *Maladies infectieuses et maladies émergentes* » :

- Céline CAZORLA
- Sophie MATHERON

Autres membres du GT

- Vincent DES PORTES, chef de service de neuropédiatrie, CHU Lyon et Coordonnateur national Filière de Santé DefiScience, Maladies rares du développement cérébral
- Jean PAYSANT, Chef du Pôle Rééducation - CHRU de Nancy, Directeur Médical de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation, UGECAM du Nord-Est, SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation)
- Coralie PILLARD, Master 2 de Santé publique, parcours Management des organisations médicales et médico-sociales de l'ISPED de l'Université de Bordeaux, en stage au HCSP
- Carole VUILLEROT, cheffe de service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) pédiatrique au CHU de Lyon et vice-présidente de la SFRHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfant)

Secrétariat général du HCSP :

- Marie-France d'ACREMONT
- Ann PARIENTE-KHAYAT

### **Annexe 3 - Liste des personnes/structures auditionnées ou ayant fourni une contribution écrite**

Christine d'Autume, Igas, représentant le Cabinet santé, le 23 avril 2020 pour présenter la saisine

#### **Auditions réalisées entre le 23 avril 2020 et le 27 avril 2020**

- Christiane Jean-Bart, chef de service de la mission handicap pour le secteur social et médico-social, Haute Autorité de santé, le 27 avril 2020
- Pierre Besse, psychiatre et chef du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CH La Chartreuse, Dijon (Côte-d'Or), le 26 avril 2020
- Sylvain Brochard pour la Société francophone d'étude et de recherche des handicaps de l'enfance (SFERHE), le 26 avril 2020
- Stéphane Cabrol, Référent autisme, Centre hospitalier de Chambéry et Gentiane Cambier, médecin psychiatre le 17 avril 2020
- Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralyse Cérébrale, le 26 avril 2020
- Anne Chavanelle, Masseur kinésithérapeute libérale à Ahuy (Côte-d'Or), le 26 avril 2020
- Antoine Clouseau, Masseur kinésithérapeute libéral, Tannay (Nièvre), le 25 avril 2020
- Christian Cottet, directeur général de l'AFM-Téléthon, le 26 avril 2020
- Olivier Daub, directeur du développement SYNERGIHP Grand-Est et Directeur du service HandiStan (Nancy) et du transport scolaire pour 54, (Heillecourt, 54)
- Sandrine Dollé, Directrice de l'association Foyer d'adultes handicapés, L'Isle-sur-Serein (Yonne), le 24 avril 2020
- Renaud Doré, Directeur, société Quietis, le 25 avril 2020
- Dominique Fillonneau, orthoprothésiste privé à Rennes (35), le 26 avril 2020
- Muriel Fourcault, directrice du pôle sensoriel et moteur des PEP CBFC (Centre de la Bourgogne-Franche-Comté), le 27 avril 2020
- Christine Garnier-Gallimard, vice-présidente représentant les personnes handicapées, Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) de Côte-d'Or, le 26 avril 2020
- Sibylle Gonzalez-Monge présidente de la SOFTAL et Michel Habib, président du réseau Dys réseau de santé consacré au réseau Dys Neurologue hospitalier au CHU de Marseille, Secrétaire de la SOFTAL, le 26 avril 2020
- Gilles Groperrin, Directeur ETP Synergie Étapes (ESAT), Dole, le 25 avril 2020
- Handi express dirigeant, le 24 avril 2020
- Charles-Edouard Luyt, réanimateur, hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris, le 27 avril 2020
- Michel Keisler, Directeur général APAJH33 -, le 27 avril 2020
- Anne Marseault, médecin expert Handicap, Direction de la compensation, CNSA (Caisse Nationale de Solidarité Pour l'Autonomie) le 23 avril 2020
- Nelly Montrobert, Coordonnateur RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) de la MDPH 42, le 26 avril 2020
- Jocelyne Moureau, Directrice de la Protection de l'Enfance, département de la Loire, le 27 avril 2020
- Rindra Narison, neuropsychologue et responsable SAMSAH cérébrolésés adultes Bourbon Lancy (71), le 27 avril 2020
- Jean Orsini, kinésithérapeute libéral, Champigneulles (54250), le 26 avril 2020
- Isabelle Puech, médecin du travail, Centre Valduc, Commissariat à l'énergie atomique (CEA), le 25 avril 2020
- Catherine Raby-Guenser, ergothérapeute libérale et en SESSAD, Nancy (54), le 26 avril 2020

- Célia Rech, médecin praticien hospitalier (PH) de MPR Garches (92), APHP, le 26 avril 2020
- Sylvie Ribouchon, Psychologue clinicienne (Côte-d'Or), le 25 avril 2020
- Myriam Saint-Eve, médecin MPR en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) pour adultes grands handicapés (ALAGH), le 26 avril 2020
- Esther Szwarc, Médecin du travail OPSAT (Organisme pour la Prévention des risques professionnels & de la Santé Au Travail en Franche-Comté), le 25 avril 2020
- Emmanuelle Tachker-Perli, Directrice générale de l'AAPPUI 38 - Service de soin et d'aide à domicile, personnes en situation de handicap, le 28 avril 2020
- Vincent Tiffreau, médecin professeur des universités-praticien hospitalier (PUPH) MPR CHRU de Lille (59), le 26 avril 2020
- APEAJ (31) - Christophe Remaury (Chef de service IME) et Viviane Prat (Psychologue IME), le 27 avril 2020
- APF-Handicap - Dr Magali Ravel, médecin MPR JES Arc en ciel de Pessac (Polyhandicap), Dr Gabrielle Cellier, médecin MPR IEM et SESSAD de Talence (Handicap moteur), Julien Michel, cadre socio-éducatif IEM Talence, Anne Cohadon, cadre de santé IEM de Talence, Julie Merveilleau, adjointe de direction IEM Talence / Intérim de Direction sur le pôle Enfance Jeunesse 33 - Enfances (JES/SESSAD) et Adolescents/jeunes adultes (IEM) le 27 avril 2020

### **Demandes de contributions écrites auprès de :**

#### Conseil national professionnel (CNP)

CNP de Médecine physique réadaptation, contribution écrite reçue le 27 avril 2020

CNP de Pédiatrie, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Pr Brigitte Chabrol, présidente

CNP de Psychiatrie, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Pr Bernard Granger, président et Collège national professionnel de Psychiatrie, Collège national pour la qualité des soins en Psychiatrie (CNPP-CNQSP) : Dr Maurice Bensoussan, Président de l'Association Française de Psychiatrie (AFP), co-président du CNPP-CNQSP, Pr Emmanuelle Coruble, PUPH Chef de service psychiatrie à l'hôpital du Kremlin Bicêtre, co-présidente du CNPP-CNQSP, Pr Nicolas Franck, responsable du Centre ressource de réhabilitation psychosociale, Chef du pôle Centre rive gauche, Centre hospitalier le Vinatier, Lyon, président de l'AFRC, Dr Denis Leguay, Président de Santé Mentale France, Pr Christine Passerieux, PU-PH, responsable scientifique du Centre de Preuves, Chef du Pôle de psychiatrie au Centre Hospitalier de Versailles, Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, contribution écrite reçue le 30 avril 2020.

CNP d'Ophthalmologie (CNPO), contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Julien Bullet, Secrétaire adjoint du CNPO et membre du bureau du SNOF et Béatrice Cochener-Lamard, Présidente du CNPO

CNP de Gériatrie, contribution écrite reçue le 27 avril 2020 (Pr Claude Jeandel, Président du CNP de gériatrie qui fédère 8 composantes dont MCOOR, Dr Gaël Durel, Stephan Meyer, Odile Reynaud-Levy, Président et vice-présidents MCOOR Association Nationale des médecins coordonnateurs en EHPAD et du médico-social

#### Filières de maladies rares

AnDDI-Rares, contribution écrite reçue le 27 avril 2020 sur la base d'un groupe de travail composé de Dr Nolwenn Jean-Marçais, Marie Bournez, Laurence Faivre avec un groupe de lecture pluridisciplinaire

Défiscience, contribution écrite reçue le 27 avril 2020 (Vincent des Portes, neuropédiatre, animateur national, filière DéfiScience, Marie-Pierre Reymond, cheffe de projet, filière DéfiScience, au nom des coordonnateurs des CRMR de la filière DéfiScience)

Brain-team, contribution écrite reçue le 27 avril 2020 (Pr Christophe Verny Animateur de la FSMR Brain-Team en lien avec Dr Clarisse Scherer (PH du CRMR maladie de Huntington) et avec Mme Marie- Anne Guérid, infirmière-conseillère en génétique)

Filnemus, contribution écrite reçue le 28 avril 2020, Pr Shahram Attarian Chef de service des maladies neuromusculaires et de la SLA, Coordinateur de la Filière de santé nationale des maladies rares neuromusculaires

Filière NeuroSphinx contribution écrite reçue le 27 avril 2020 (Célia Crétole en collaboration étroite avec Mme M. Gilanton, présidente de l'association de patients APAISER et avec François Haffner président de l'Association Spina Bifida Handicaps ASBH).

Sensgene, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, de la part du Pr Hélène Dollfus (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg), répondant comme coordinatrice de la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) SENSGENE et comme spécialiste des maladies rares ophtalmologiques.

### Associations

Autisme France, contribution écrite reçue le 26 avril 2020, Fédération Française des Dys contribution écrite reçue le 26 avril 2020, UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) contribution écrite reçue le 26 avril 2020, Cesame Autisme, contribution écrite reçue le 26 avril 2020

HyperSupers - TDAH France, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Christine Jetin, présidente Société Française de Neuropédiatrie, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, président Stéphane Auvin, Chef de Service de Neurologie Pédiatrique – CHU Robert-Debré, Paris

Nicolas Eglin, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, équipe relais handicap rare (ERHR) 69, pour le Groupement national de coopération relais handicap rare (GNCHR)

Unapei, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Hélène Le Meur (directrice du pôle expertise) ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce) contribution écrite reçue le 27 avril 2020, rédigée par le Dr Sandrine LANCO DOSEN, Neuropédiatre, médecin directeur de CAMSP avec concertation avec les membres de l'ANECAMSP Fédération du polyhandicap, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Thierry Billette de Villemeur avec les Docteurs Catherine Brisse et Marie-Christine Rousseau, Hôpital Armand-Trousseau (APHP), Service de Neuropédiatrie - Unité de neuropédiatrie et pathologie du développement et Centre de référence des maladies lysosomales

Stéphane Cabrol, Référent autisme, Centre hospitalier de Chambéry et Gentiane Cambier, médecin psychiatre, contribution écrite reçue le 26 avril 2020

APF, contribution écrite reçue le 27 avril 2020, Prosper Teboul, directeur général APF France handicap ; Pierre-Yves Lenen, directeur du développement et de l'offre de service, Michel Delcey, conseiller médical.

Collectif handicaps, contribution écrite du 21 avril 2020

FFAMCO-EHPAD, Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD, Dr. Xavier Gervais, vice-Président, contribution écrite reçue le 27 avril 2020.



## Annexe 4 – Exemples de modalités pratiques des activités de dépistage, de diagnostic et de traitement

En pratique, les Organismes Gestionnaires (OG) assurent une cohérence des modalités de reprise. Chaque direction d'établissements médicaux sociaux (EMS) met en place la supervision au travers d'échanges systématiques avec les familles/personnes, voire des visites à domicile.

En amont du déconfinement

Effectuer la formation :

- Formation des professionnels aux gestes barrières
- Formation à l'utilisation de tutoriels, jeux etc. pour les PSH
- Guidance parentale par ces professionnels : apprentissage aux gestes barrières en amont du retour car il ne faut pas attendre qu'ils reviennent dans les EMS pour les obliger à les respecter (risque de réaction violente notamment des autistes, TSA, Prader-Willi)

Prévoir et organiser les modalités de la décision collégiale (PSH, aidants, professionnels) de la stratégie de déconfinement pour les PSH à domicile

- Courrier de l'EMS aux familles : remercier, demander comment s'est passé le confinement, et présenter ce qui va être mis en place au retour ; rassurer sur les mesures d'hygiène du transport et dans l'EMS (tenues, lavage) et d'architecture : expliquer comment les grands espaces vont être cloisonnés en petites unités, et l'organisation des chambres.
- Proposition d'entretien téléphonique par les éducateurs. Pour homogénéiser cet échange, l'EMS élabore une trame d'entretien. Les sujets suivants sont abordés : nouveaux troubles survenus pendant la période de confinement, modalités d'accompagnement mises en place en période de confinement (sorties etc.), soins dispensés (suivi des traitements et alimentation... sans culpabiliser les familles en cas d'écart), pertes d'acquis.
- Décision des modalités de retour au regard de cet entretien, proposé par l'EMS avec les familles/personne en lien avec le médecin référent. A cet égard un travail de pédagogie, d'information, de transparence mais aussi d'anticipation est prioritaire. Afin de pouvoir prendre leurs décisions, les personnes concernées et leurs aidants doivent avoir une visibilité sur les conditions et la durée prévisible des différentes mesures. Pour être acceptables, elles doivent être comprises comme des mesures de protection. Il faut donner les moyens aux personnes de pouvoir faire des choix éclairés pour eux et pour l'ensemble de la collectivité.
- Devant une situation complexe, une cellule d'analyse de ces situations pour les renseigner, les conseiller. La MDPH doit pouvoir être mobilisée au côté des ARS, comme elle l'est déjà sur les situations de ruptures de parcours.
- Si le choix du maintien du confinement est fait, l'EMS aide la famille à mettre en place de l'accompagnement éducatif et sanitaire au domicile.

Établir le calendrier de retour dans un juste équilibre

- Ceux qui savent respecter les mesures peuvent revenir plus tôt (mais peuvent rester confinés aussi, ou venir un jour sur deux)
- Faire des essais progressifs avec ceux qui ont des difficultés.
- Pour autant, penser des espaces pour ceux qui mettent en difficulté les familles : prévoir pour eux des espaces de répit (1 par OG ?)

**Annexe 5 – CNP Pédiatrie par spécialités sur les mesures barrières - Propositions de la Société française de Pédiatrie et des sociétés de spécialités pédiatriques pour favoriser le retour des enfants avec maladie chronique dans leur établissement scolaire en date du 26 avril 2020 (cf. e. Reprise de la scolarité)**

| PATHOLOGIES  | PROPOSITIONS POUR LE RETOUR EN ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE   |
|--|---|
| Pathologies gastro-entérologiques et hépatiques<br>Pathologies hématologiques et immunologiques<br>Pathologies tumorales<br>Diabète<br>Autres maladies endocriniennes<br>Obésité<br>Pathologies néphrologiques<br>Cardiopathies congénitales | Application rigoureuse des mesures d'hygiène et des mesures barrières recommandées pour tous les enfants  |
| Pathologies neurologiques  | Application rigoureuse des mesures d'hygiène et des mesures barrières recommandées pour tous les enfants<br>Vigilance au maintien des dispositifs permettant la scolarisation.  |
| Pathologies respiratoires  | Application rigoureuse des mesures d'hygiène et des mesures barrières recommandées pour tous les enfants<br>Indication d'un port de masque pour certains enfants à risque, quel que soit leur âge, au moins durant les trajets et interclasses : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance respiratoire chronique (nécessitant une oxygénothérapie ou une ventilation non invasive ou invasive)</li> <li>• Bronchopathie (mucoviscidose, dyskinésie ciliaire primitive, dilatation des bronches, dysplasie broncho-pulmonaire) avec exacerbations ou obstruction sévères selon l'avis du médecin référent spécialiste</li> <li>• Asthme sévère (grade 4,3 GINA ou persistant sévère sous nébulisation HAS&lt;36 mois) symptomatique (exacerbations ou absence de contrôle)</li> <li>• Enfant avec traitement immunosuppresseur (incluant bolus de corticoïdes)</li> </ul> |
| Pathologies rhumatologiques  | Application rigoureuse des mesures d'hygiène et des mesures barrières recommandées pour tous les enfants<br>Adaptations individualisées à définir par le médecin référent pour les situations suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladie inflammatoire en poussée, non contrôlée par le traitement</li> <li>• Maladie inflammatoire auto-immune ou auto-inflammatoire associée à un déficit immunitaire</li> <li>• Association de plusieurs traitements rhumatologiques risquant d'entraîner un niveau d'immunosuppression élevé.</li> </ul>  |
| Maladies héréditaires du métabolisme   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfants dont l'état de santé est stable : Application rigoureuse des mesures d'hygiène et des mesures barrières recommandées pour tous les enfants</li> <li>• Enfants à haut risque de décompensation par une infection virale : Mesures renforcées, à discuter avec le médecin référent</li> <li>• Enfants avec insuffisance respiratoire chronique sévère : maintien de la scolarisation à domicile, à discuter avec le médecin référent</li> </ul>  |

**Annexe 6 – Liste indicative des activités à reprendre de façon prioritaire par spécialité en fonction des auditions et des contributions écrites** (cf. Quelles modalités de reprise des activités de consultations et hospitalisations pour le suivi des pathologies du handicap et le suivi des maladies chroniques des enfants et des adultes, et quelles modalités de reprise des activités de diagnostic, de dépistage et de traitement ?)

La technologie développée dans plusieurs régions, de télé-médecine comme l'expérimentation menée par le CESAP avec l'AP-HP en Île-de-France et qui se déploie actuellement avec l'aide de l'ARS est un moyen utile et pertinent pour communiquer avec les structures et les parents pour évaluer les besoins et le caractère aigu des situations de décompensation.

### **Les examens non reportables :**

- Les examens dans le cadre d'un suivi de pathologie en particulier d'un cancer, d'une pathologie cardio-vasculaire, d'asthme, de diabète, de trouble neurologique
- les examens suite à la gestion de la douleur signalée par la personne ou suspectée par le professionnel
- Les interventions chirurgicales pour les pathologies qui peuvent potentiellement se dégrader ou qui sont sources de douleurs.

Ce qui suppose de reprendre les consultations spécifiques (de génétique, de neurologie) en diminuant de façon considérable les délais d'attente. Décharger ces services de consultation des aspects administratifs, pour que les médecins se consacrent à la clinique

- Suivi de malformations digestives avec risques d'occlusion digestive
- Suivi de malformations des voies urinaires si menace sur le haut appareil et risque d'insuffisance rénale.
- Consultations des patients dans les suites du diagnostic après IRM si Chiari important, avec syringomyélie.
- Consultations des troubles sphinctériens majeures chez les adultes
- soutien psychologique urgent chez tous les patients
- Polyhandicap : Les personnes en situation de polyhandicap sont à risque de décompensations aiguës liées au polyhandicap et doivent être traitées en urgence, y compris en hospitalisation après une investigation diagnostique aux urgences hospitalières. L'une des principales causes de décompensation du polyhandicap est la détresse respiratoire souvent liée à des inhalations et surinfections bactériennes qui ne doivent pas être considérées comme liées au COVID-19 sans avoir vérifié les causes habituelles dans le polyhandicap, car le traitement n'est pas le même.

### **Diagnostic**

Il existe des enjeux de diagnostic pour de nombreuses pathologies, dont des maladies neurodégénératives avec une perte de chance en l'absence de diagnostic maladies métaboliques traitables, maladie neuromusculaire, jeunes enfants avec paralysie cérébrale. La téléconsultation n'est pas adaptée à certaines situations de patients et de familles du fait de leur précarité sociale, leur âge, leur niveau de compréhension, leur état médical.

Des activités exigent le présentiel : les nouveaux patients, les annonces diagnostiques, diagnostic prénatal, les situations nécessitant un examen clinique (examen neurologique), EEG, IRM, prélèvements biologiques, les rééducations nécessitant un contact direct (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie) ; en téléconsultation pour les ajustements thérapeutiques des antiépileptiques, des psychotropes, les conseils diététiques, l'éducation thérapeutique du patient, la constitution des dossiers MDPH, les orientations scolaires.

En pédiatrie, la téléconsultation n'est pas suffisante en particulier pour établir un premier diagnostic car elle peut entraîner dans certains cas une perte de chance.

Pour tous les enfants avec un trouble du neurodéveloppement, dont TSA, il y a un enjeu de débiter et de poursuivre le projet d'accompagnement individualisé pour mobiliser les compétences, surtout chez les enfants âgés de 0 à 3 ans.

### **Les suivis non reportables :**

Soins douleur et soins dentaires : si urgent

Neuropédiatrie : traitement régulier de maladie neurologique chronique : enzymothérapie, immunosuppresseur; Suivi des comorbidités : nutrition, affections respiratoires, atteintes orthopédiques douloureuses; Toute décompensation aiguë avec besoin d'hospitalisation; Situation de régression psychomotrice nécessitant un bilan en urgence. Établir un bilan fonctionnel et respiratoire à la reprise des injections de nusinersen pour l'amyotrophie spinale

Évaluer les conséquences de l'isolement social pour certaines maladies neuromusculaires à impact cognitif (DMD, Steinert) pour mettre en place si nécessaire des mesures de soutien psychologique adaptées.

Ophthalmologie : Pour le handicap visuel, le suivi des maladies chroniques à risque de décompensation comme le diabète et la DMLA, le kératocone, la cataracte et les troubles oculomoteurs, amblyopie de l'enfant (2 mois), doit impérativement être poursuivi dans les conditions usuelles.

Médecine physique et réadaptation et orthopédique pour surveillance de l'appareillage, et adaptation; Suivi pédiatrique médical de la croissance (dénutrition), injection de toxine botulique. L'arrêt de la kinésithérapie entraîne des pertes fonctionnelles qui sont parfois durables sans possibilité de récupération surtout pour les adultes. Des pertes de capacité de déplacement en lien avec un appareillage (prothèse, orthèses), des dégradations des capacités fonctionnelles (marche / station assise etc.), des dégradations musculo-squelettiques ou orthopédiques (scoliose, rétractions, etc.) sont liés à l'immobilité accrue par le confinement et la réduction ou l'arrêt de la mobilisation préventive d'entretien ou des rééducations en cours.

Suivis médicaux spécifiques de certaines maladies syndromiques (cardiaque, pulmonaire, tumoral, rénal, épilepsie, troubles neurologiques, ...). Poursuite du calendrier vaccinal. Consultations d'addictologie et dans les CMP (Centre médico-psychologique) rapidement.

Il est indispensable de reprendre rapidement le suivi dentaire, le suivi des traitements de l'épilepsie, également quelques actes neuro-orthopédiques...

Interventions sur les voies urinaires si menace sur le haut appareil. Interventions neurochirurgicales (pour Chiari et/ou syringomyélie). Consultations douleurs des patients souffrant de douleurs sévères majorées par le confinement : douleurs physiques et anxiété induite par le déconfinement (cure de kétamine, rTMS, suivi de prescriptions et de consommation d'opiacés devenues anarchiques et abusives).

Soins rééducatifs (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, etc.) en individuel : Reprendre les activités de rééducation de façon urgente avec en priorité la reprise des soins déprogrammés urgents en établissement de santé ainsi que le suivi en centres de compétence et de référence maladie rare, les consultations dédiées handicap et les consultations au sein des EMS (SESSAD /CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce) pour engager les traitements.

Soins urgents (traumatologie, pathologies aiguës) actes prioritaires non reportables

Soins psychiatriques en individuel (psychologue, psychiatre, etc.) Prévoir des plages dédiées dans les CMP pour les personnes présentant des prodromes ou des premiers symptômes de maladies psychiques. Pallier les décalages supplémentaires (car déjà liste d'attente conséquente avant la crise) pour les prises de rendez-vous chez des spécialistes, dans les centres ressources, les psychologues libéraux.

### Soins cancer et prévention

L'urgent dans les maladies chroniques et handicap chroniques : les fonctions vitales à savoir bilan ventilatoire, cardio mais aussi adaptation de traitement neurologique et psychologique ; également des toxines (neurospasticité). Consultations médicales de MPR pour les personnes ayant été amputées, de pédiatrie ou MPR pour scoliose, des toxines pour adapter posture et appareillage, ...

Pour les enfants ayant des troubles du neurodéveloppement (DI, TSA, « Dys ») et maladies neurologiques (épilepsies sévères, etc.), Il est indispensable de remettre en place des séances individuelles avec les protocoles indispensables (masques, solution hydroalcoolique, éventuellement prise de température, cloisonnement de la salle d'attente (ou famille attendant dans la voiture), désinfection du matériel utiliser en bilan ou séances). Programmer une consultation et un bilan avant l'été pour les enfants pour lesquels il y a une décision urgente d'orientation. Les délais sont déjà extrêmement longs et le retard cumulé serait préjudiciable pour les « Dys ». Les centres experts du trouble spécifique de langage et des apprentissages qui réalisent des évaluations, des démarches de diagnostics, doivent être accessibles.

Favoriser la reprise des activités de rééducation pour les personnes ayant un TDAH.

Programmer une consultation et un bilan pour les enfants ayant manifesté des troubles du comportement ou ayant aggravé des troubles évoquant un diagnostic de TDAH.

### Handicap cognitif

Veiller à éviter l'apparition de troubles somatiques *a priori* bénins mais pouvant avoir de forts retentissements pour des personnes confrontées aux difficultés de communication, ou à des troubles psychiques, ...

Autoriser la présence de l'aidant avec application de mesures sanitaires strictes, en se rappelant que l'aidant vit habituellement avec la personne.

Revoir en consultation et organiser avant l'été les bilans des enfants pour lesquels le confinement a provoqué une régression sur le plan cognitif, langage, attention, et sur le plan du comportement, anxiété, opposition, troubles du sommeil.

Pour les enfants, réorganiser les services en particulier de l'enfance (CAMSP, CMP, CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique) afin de pouvoir proposer un accompagnement à domicile, sur le modèle des SESSAD, dans le cadre de DI, de TSA et permettre de limiter le nombre de prises en charge sur site.

### **Maladies rares**

L'errance diagnostique reste un enjeu majeur dans le champ des maladies rares.

Reprendre toutes les activités de diagnostics et notamment dans le périmètre des maladies rares, les activités de diagnostic génétique.

Ne pas différer pour les maladies génétiques le diagnostic lorsque cela est possible et selon l'avis du CRMR, du fait du risque de récurrence pouvant justifier d'un conseil génétique et d'une proposition de diagnostic prénatal pour une future grossesse chez certains apparentés (notamment les parents).

Handicap sans solution :

Pour les personnes en situation de handicap SANS SOLUTION, la période de confinement a suspendu les Plans d'Accompagnements Globaux (PAG) et de fait, les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS).

Reprendre au plus vite les GOS sous l'égide de l'ARS et des MDPH.

Transmettre une information générale aux patients via les associations et les moyens de communication de la filière en rappelant aux patients qu'ils peuvent contacter leur médecin référent pour décider ensemble de la meilleure conduite à tenir.

Le 5 mai 2020

**Haut Conseil de la santé publique**

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

[www.hcsp.fr](http://www.hcsp.fr)