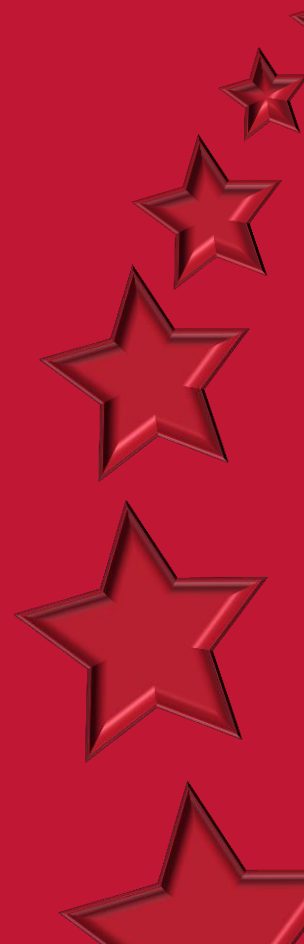


Filière de Santé **An**omalies du
Développement avec ou sans
Déficiência **I**ntellectuelle
de causes **R**ares

GT AnDDI-Rares - Covid-19

*« Possibilité de déconfinement ou du maintien à domicile
des personnes en situation de handicap »*



Un groupe de travail au sein de la filière a été constitué en urgence pour travailler sur la question du déconfinement pour les pathologies de la filière AnDDI-Rares, compte tenu du nombre de sollicitations des patients auprès des CRMR, et des instances.

Les réponses apportées par le groupe de travail sont rapportées dans ce document et pourront être révisées en fonction des directives et positions d'autres sociétés savantes.

Nous vous remercions de ne pas le diffuser plus largement car d'autres avis complémentaires permettront au gouvernement d'éditer les règles nationales sur lesquelles nous pourrons nous reposer dans les jours/semaines qui viennent.

I. Réponse du GT AnDDI-Rares concernant la problématique du déconfinement ou du maintien à domicile des personnes en situation de handicap

1) Présentation de la personne sollicitée, de ses fonctions et missions, et de ses éventuels liens d'intérêts

Cette problématique a été confiée à un groupe de travail mis en place en urgence, issu majoritairement de membres du Comité de pilotage de la filière AnDDI-Rares, mais également d'autres personnes sollicitées au sein des Centres de Références Maladies Rares (CRMR) ou de leurs filières de soins, dont des structures de prise en charge des personnes en situations de handicap, pour constituer un groupe de relecture multidisciplinaire (détaillé en annexe). Les associations de patients représentantes du comité de pilotage de la filière AnDDI-Rares ont pu également donner leur avis sur ce document.

La filière tient à disposition les fonctions et missions de chaque membre du groupe de travail. Il n'existe aucun lien d'intérêt en lien avec la problématique.

2) Quelle est votre expérience dans le champ des questions concernant le handicap ?

La Filière de santé AnDDI-Rares regroupe les CRMR et de compétences (CCMR) en charge du diagnostic, du suivi et de la coordination du parcours de soins d'enfants et d'adultes porteurs d'anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle (DI) qui constituent un groupe de pathologies très diverses, rendant difficile l'établissement de règles générales applicables à tous les patients. La filière AnDDI-Rares se distingue particulièrement sur la prise en charge des syndromes malformatifs. Les handicaps résultant de ces affections peuvent ainsi être des handicaps moteurs, sensoriels, cognitifs, mixtes, dont des patients rentrant dans la définition du handicap rare.

3) Dans la mesure où les personnes en situation de handicap ont pu perdre les compensations de leur handicap pendant le confinement, l'enjeu est de leur permettre de retrouver un équilibre en étayant leur environnement dans le cadre du déconfinement de droit commun. Dans ce cas d'un déconfinement de la population, y a-t-il un risque supplémentaire pour leur santé encouru par les personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid19 ? Si oui pour quel type de populations en situation de handicap selon des critères d'âge et/ou de type de handicap ?

En préambule, le groupe de travail s'est basé sur les connaissances générales acquises ces derniers mois, disponibles dans la littérature médicale (cf annexe bibliographique) ou circulant au sein des différentes sociétés savantes et réseaux nationaux et internationaux de référence pour les maladies rares, notamment le Réseau Européen de Référence pour les syndromes malformatifs et la déficience intellectuelle (ERN-ITHACA). Néanmoins, le peu de recul sur la question du déconfinement (la bibliographie sur le sujet étant sous presse), rend difficile l'avis d'expert tel que demandé.

Le groupe de travail souligne les points suivants :

- Il convient de différencier la population pédiatrique et adulte.
 - o **Pour les enfants**, les données des observatoires français et d'autres pays étrangers ainsi que les publications internationales évoquent actuellement une fréquence très faible de formes graves de l'infection Covid19 (cf annexe bibliographique), en dehors de quelques cas très particuliers, chez lesquels une prédisposition génétique est fortement suspectée, comme cela a été démontré dans d'autres pathologies infectieuses dont la grippe saisonnière, ce qui fait l'objet de divers projets de recherche actuellement en cours. Ces formes très particulières ne peuvent être actuellement anticipées, puisqu'il n'a pas été mis en évidence de facteurs de risques particuliers.

Les observatoires nationaux et une enquête menée au sein de l'ERN-ITHACA 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. Certaines réserves initiales ont été discutées par le groupe de travail vis-à-vis de certaines co-morbidités, en particulier les pathologies avec déficit immunitaire, mais les CRMR, filières ou sociétés savantes correspondantes ne retiennent globalement pas de contre-indication au déconfinement pour ces patients, notamment les patients atteints de déficit immunitaire, hormis des cas très spécifiques (Référence CEREDIH). **Ainsi, en dehors de cas très particuliers qui doivent faire l'objet d'une évaluation spécifique auprès du CRMR qui les prend en charge, il ne semble pas y avoir de sur-risque quant au déconfinement pour les patients présentant des anomalies du développement par rapport à la population générale.**

- **Pour les adultes**, sur la base des connaissances actuelles, les mêmes réserves et précautions que celles en vigueur pour la population générale semblent être retenues, à savoir les personnes présentant une comorbidité faisant partie de la liste transmise dans le bas de ce document page 5, en particulier le syndrome métabolique.
- Il est important de mesurer le risque lié à une éventuelle prolongation du confinement pour ces personnes, tant psychologique que somatique, en particulier par le non dépistage des complications survenant en dehors du Covid **et l'impossibilité d'assurer une correcte prise en charge médicale et non médicale**. Le groupe de travail estime que ce risque peut être supérieur au risque du déconfinement, avec la crainte d'une nouvelle crise sanitaire liée à des surpathologies, après une gestion centrée sur la prise en charge des malades Covid+. Sur la base des connaissances actuelles, la balance bénéfico-risque est en faveur de la reprise de l'accueil. Par ailleurs, les soins à domicile ne paraissent pas une solution envisageable pour les soignants car ils ne permettent pas la maîtrise adaptée de l'environnement concernant les mesures de sécurité. En outre, ils nécessiteraient des ressources humaines supplémentaires non disponibles pour tenir compte des temps de déplacement.
- En revanche, il est important de prendre en compte qu'un patient, enfant ou adulte, avec **un trouble du neurodéveloppement** (déficience intellectuelle, troubles du comportement incluant pathologies psychiatriques, troubles du spectre autistique) associé ou non aux anomalies malformatives, aura de grandes difficultés, voire une impossibilité à gérer les mesures barrières et de distanciation sociale, pouvant entraîner des risques pour le patient et son entourage. De plus, il y a souvent plusieurs personnes intervenant dans la prise en charge, entraînant des contacts multiples, et donc un risque de diffusion important du virus. **Ainsi, le déconfinement de ces patients doit s'accompagner de mesures de protection anticipées, non seulement pour les personnes avec handicap, mais également pour celles qui les prennent en charge de façon à assurer leur sécurités réciproques.**
- A noter que les personnes, en raison de leur handicap, ont souvent la nécessité de prendre les transports en commun, et n'auront pas forcément la possibilité d'un transport individuel (conséquence de leur handicap et non d'un choix personnel). Pendant la durée de l'épidémie, des solutions de transport individuel pourraient être discutées pour éviter les sur-expositions. Des mesures sociales seront sûrement nécessaires pour accompagner ce déconfinement.
- Bien sûr, les cas particuliers seront à prendre en compte. Une famille avec un enfant ou adulte en situation de handicap gérant très bien le confinement, ayant un parent qui ne travaille pas, et ayant une crainte du déconfinement, pourrait faire le choix de ne pas remettre à l'école, en structure ou au travail la personne handicapée, **après avis du CRMR. Le déconfinement devrait être réalisé sur la base du respect des situations où les familles souhaiteront prolonger le confinement et ne pas les pénaliser en apportant des aides adaptées (humaines ou financières).**
- Les troubles du spectre autistiques (TSA) peuvent entraîner une situation plus complexe du fait de difficultés d'adaptation importantes. En effet, pour certains enfants, le confinement a pu entraîner une période de majoration initiale des troubles du comportement avant stabilisation. Des alternances de confinement-déconfinement, comme par exemple une entrée dans l'institution qui les accueille, suivie rapidement d'une éviction liée à une infection avérée ou suspecte au covid19, pourrait entraîner des troubles majeurs du comportement en lien avec des difficultés d'adaptation au changement. Il est

important que les stratégies de confinement-déconfinement leur soit expliqué, à l'aide des outils mis en place spécifiquement à cet effet, et relayés dans les différentes newsletters spéciales Covid de la filière AnDDI-Rares (www.anddi- rares.org). Les centres de ressources Autisme et les CRMR spécialisés de la filière Déficience travaillent sur la question du déconfinement des TSA, et leurs recommandations sont attendues par les CRMR de la filière AnDDI-Rares.

Au total :

- **Le seul fait d'être atteint d'une maladie génétique ou congénitale responsable d'anomalies du développement et/ou de syndrome polymalformatif n'est pas une contre-indication au déconfinement.**
- **Les comorbidités associées doivent être prises en compte de façon identique à celles de la population générale.**
- **Il est important que, suite au déconfinement, les patients puissent bénéficier à nouveau d'une prise en charge multidisciplinaire adaptée.**
- **Les risques psycho-sociaux et de discrimination pour les personnes handicapées et leurs aidants sont à considérer**
- **Les cas particuliers seront à discuter avec les équipes des CRMR**
- **Le recensement de l'information pertinente sur le sujet est à poursuivre en prospectif**

4) Dans le cas de la poursuite d'un confinement pour la personne, y a-t-il un risque supplémentaire de décompensation de la pathologie sous-jacente encouru pour la personne elle-même ? Si oui pour quel type de populations en situation de handicap selon des critères d'âge et/ou de type de handicap ?

Il existe un risque de décompensation de comorbidités associées si la personne n'a plus accès aux soins et au suivi. Les suivis de comorbidités ne doivent pas être interrompus pour les personnes atteintes d'anomalies du développement, de même que pour la population générale. Sur le plan somatique, les pathologies cardiaques, respiratoires, immunitaires, endocrino-métaboliques, rénales (liste non exhaustive) sont à risque de décompensation si le suivi et la surveillance sont interrompus. Ces patients ont parfois des troubles neurologiques, psychiatriques ou une fragilité psychologique associés à un risque de décompensation en l'absence de suivi et de prise en charge régulière. L'arrêt de la rééducation peut également s'avérer désastreuses dans certaines situations.

Il existe également un risque de ne pas dépister une comorbidité non encore diagnostiquée, à risque pour la pathologie concernée, et qui fait l'objet de recommandations de surveillance, dans le cadre des protocoles de suivi, dont les protocoles nationaux de diagnostic et de soins.

Enfin, dans le cadre de ces pathologies souvent génétique, le risque de récurrence, pouvant justifier d'une proposition de diagnostic prénatal pour une future grossesse chez certains apparentés (notamment les parents) plaide pour ne pas différer la prise en charge du diagnostic génétique lorsque cela est possible (et selon avis du CRMR).

5) Au regard des réponses aux questions 3) et 4), le déconfinement des personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid19¹ vous paraît-il envisageable ?

¹ La liste des personnes considérées à risque de développer une forme grave de COVID-19 comporte

➤ 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 (broncho pneumopathie obstructive, asthme sévère, fibrose pulmonaire, syndrome d'apnées du sommeil, mucoviscidose notamment) ;

Comme mentionné dans le préambule, les mêmes décisions que celles qui seront prises pour la population générale doivent être appliquées pour les personnes avec handicap.

Il doit s'ajouter cependant des mesures d'accompagnement des patients (par exemple, transport individuel ; consignes pour la réorganisation de l'activité des structures de rééducation) et de protections extrêmement strictes pour les personnes les prenant en charge et pour l'entourage lorsque le handicap ne permet pas le respect des mesures barrières par la personne elle-même en situation de handicap.

a) Si oui pour quel type de personnes en situation de handicap selon des critères d'âge et/ou de type de handicap ?

Pas de restriction stricte, cf. préambule de 3), **et possibilité de respect des mesures barrières, de distanciation et/ou de protection.**

Les CRM de la filière AnDDI-Rares ont mis en place des N° de téléphone et adresse mail dédiés et se tiennent bien sûr à disposition pour donner des avis sur des cas particuliers, car de nombreux points pourraient jouer dans la discussion (pathologie et comorbidités, situation familiale, impact du confinement, crainte de la famille du déconfinement, ...), <http://anddi- rares.org/annuaire/centres-de-referenc e-et-de-competences.html>.

b) Si non pour quel type de personnes en situation de handicap selon des critères d'âge et/ou de type de handicap ?

NA

c) Quels sont les risques pour l'entourage dans les deux situations (déconfinement ou prolongement du confinement des personnes en situation de handicap à risque de formes graves de Covid19) ?

Déconfinement :

- Le risque individuel d'un déconfinement ne peut être évalué qu'au cas par cas en fonction des comorbidités des parents/aidants. Pour ces aspects, le risque paraît similaire à celui des personnes avec terrain à risque de forme grave dont les enfants en bonne santé retourneraient à l'école.
- Risque d'anxiété majeure pour les parents/aidants : pour leurs enfants aidés ou pour eux-mêmes
- Risque de majoration transitoire des troubles du comportement chez les personnes ayant des troubles de l'adaptation (TSA...), avec risque augmenté si périodes d'alternance entre confinement et déconfinement car gestion difficile des changements par ces patients
- Rappel : Des mesures d'accompagnement des patients (par exemple, transport individuel ; consignes pour la réorganisation de l'activité des structures de rééducation) seront nécessaires lorsque le handicap ne permet pas le respect des mesures barrières, afin de réduire les risques aussi pour l'entourage.

- 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/m²) ;

➤ **En raison d'un risque présumé de COVID-19 grave**

- les personnes avec une immunodépression congénitale ou acquise :
 - médicamenteuse : chimiothérapie anti cancéreuse, traitement immunosuppresseur, biothérapie et/ou corticothérapie à dose immunosuppressive ;
 - infection à VIH non contrôlée ou avec des CD4 <200/mm³ ;
 - consécutive à une greffe d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétiques ;
 - liée à une hémopathie maligne en cours de traitement ;
- 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^{ème} trimestre de la grossesse, compte tenu des données disponibles et considérant qu'elles sont très limitées.

Prolongement du confinement :

- Risque de détresse psychologique des aidants, et de la fratrie, qu'il est toujours très important de prendre en compte
- Risque que leurs besoins d'accompagnement dans la vie quotidienne ne soient plus entendus,
- Risque majeur de décompensation de pathologies de type « burn-out » pour ces parents/aidants
- Risque de ne pouvoir reprendre leur propre activité professionnelle avec toutes les difficultés qui peuvent en découler.
- Risque d'abandon de mesures rééducatives importantes (kinésithérapie...)

6) Du fait du handicap, quelles modalités et précautions spécifiques lors du déconfinement de ces personnes faudrait-il mettre en œuvre en termes de mesures barrières et de mesures de distanciation physique ?

- Pour le retour à l'école, s'assurer de la présence des AESH auprès des enfants qui bénéficient de ce dispositif avant le retour à l'école pour aider à ce que les mesures barrières et la distanciation sociale soient respectées autant que possible
- Concernant le retour dans les lieux de vie collectifs (IME, FAM, MAS, etc.) : s'assurer que l'ensemble du personnel de ces établissements **en nombre suffisant disposent des moyens de mise en œuvre des mesures barrières** (nombre suffisant de masques, quantité adaptée de solution hydro-alcoolique, évaluation préalable du nombre de personnel nécessaire par nombre de personnes accueillies pour tenir compte des spécificités à mettre en œuvre). L'accès à des masques transparents pourrait être très important dans certains cas, tels que l'accueil de personnes sourdes pratiquant la lecture labiale, l'accueil des personnes avec TSA ayant besoin de voir le visage des soignants...
- Pour le retour dans le monde du travail, il faudra s'assurer que le travail peut permettre les mesures de distanciation suffisantes
- En cas de toux, fièvre, rhume, envisager un dépistage systématique et maintien à domicile jusqu'aux résultats des tests
- Déconfinement avec respect des situations où les familles souhaiteraient prolonger le confinement, avec avis favorable du CRMR et ainsi donner la possibilité aux parents/aidants de prolonger leur arrêt de travail s'ils souhaitent rester près de leur enfant/de la personne en situation de handicap. Ceci permettra ainsi que le nombre de personnes accueillies dans les établissements ne soient pas aussi important que d'habitude, sinon du personnel supplémentaire sera nécessaire.

7) Avez-vous notamment des recommandations spécifiques en matière de :**a) Transports de ces personnes (individuel ou collectif) ?**

Favoriser par des mesures financières le transport individuel. Les personnes en situation de handicap sont plus souvent amenées à prendre les transports en commun que la population générale, certaines d'entre elles ne pouvant pas conduire, ce qui peut conduire à un sentiment d'insécurité du fait des mesures barrières et de la distanciation sociale plus difficiles à respecter dans les transports en commun.

Pour les handicaps sensoriels, et en particulier les situations de malvoyance nécessitant le toucher, l'accès à un transport individuel personnalisé est crucial. L'absence de prise en compte de ses particularités pourrait entraîner un risque d'exclusion de cette population, ce qui n'est pas du tout souhaitable.

b) Reprise de la scolarité ?

- Avec une AESH pour les enfants qui bénéficient de ce dispositif. Il faut s'assurer que l'AESH puisse être équipée correctement (masque, solution hydro-alcoolique, blouse...)
- S'assurer que le respect des mesures barrières et de la distanciation sociale est possible (au moins autant que pour les autres enfants)

c) Travail en milieu ordinaire ?

Prendre contact avec son employeur et la médecine du travail et s'assurer que le respect des mesures barrières et de la distanciation sociale est possible. Si des dispositifs sont à mettre en place, possibilité de différer de quelques jours la reprise pour laisser le temps à l'entreprise de s'organiser.

d) Travail en milieu protégé ?

Oui, si le respect des mesures barrières et de la distanciation sociale est possible. Prise de température régulière par les établissements d'accueil ou ESAT car l'absence de plainte du patient pourrait entraîner un retard au diagnostic.

e) **Reprise des activités en centre d'accueil ou des activités de rééducation ... ?**

Tout doit être mis en œuvre pour que les établissements médico-sociaux puissent reprendre une activité au plus vite avec des moyens matériels et humains qui leur permettront de respecter les mesures barrières et la distanciation sociale, compte tenu de l'aspect délétère de l'arrêt des rééducations. Un échelonnement de la reprise de l'activité avec une priorisation des patients qui sont le plus à risque de détresse psychologique ou de perte importante de compensation du handicap en restant chez eux apparaît important pour permettre aux équipes de s'organiser. Il conviendra de favoriser les activités en petits groupes. Il pourra également être pris en compte le souhait des familles et la situation familiale. **Le déconfinement des personnes en situation de handicap ne se conçoit que si les moyens nécessaires sont donnés aux personnels de santé et du secteur médico-social pour les accueillir et les accompagner (masques, blouses, solution hydro-alcooliques...).**

8) **Quels moyens faudrait-il mettre en œuvre pour que les personnes en situation de handicap ne soient pas discriminées en cas de maintien du confinement ?**

- Soutien psychologique, éducatif et maintien des rééducations autant que possible dans le respect des mesures barrières.
- Maintien de l'ouverture des cellules d'écoute psychologique au sein des CRMR, et élargissement si nécessaire
- Envisager la possibilité d'organiser des rééducations en présentiel (psychomotricité, orthophoniste, kinésithérapie, ergothérapie, psychothérapie), dans la mesure où ces professionnels (y compris s'ils sont libéraux) ont accès de manière prioritaire aux moyens matériels de respect des mesures barrières (masque, surblouse, solution hydro-alcoolique...)

9) **Dans le cas de la poursuite d'un confinement pour la personne en situation de handicap, quelle est la conduite à tenir pour l'entourage de ces personnes (aidants et professionnels de l'accompagnement) ?**

- Soutien avec mise en place de consultations à distance (téléphonique ou visio)
 - o psychologique par le maintien de l'ouverture des cellules d'écoute psychologique au sein des CRMR, et élargissement si nécessaire (détail accessible au lien suivant : shorturl.at/pzNY6)
 - o éducatif,
 - o social avec évaluation des besoins de la vie quotidienne par l'assistante sociale (du secteur ou du centre de référence ou de compétence de suivi du patient)
- Transmission de l'information que les centres de références et de compétence sont disponibles pour répondre aux questions et aux demandes d'aide (rappel : annuaire des CRMR et CCMR AnDDI-Rares : <http://anddi-rares.org/annuaire/centres-de-reference-et-de-competences.html>).
- Permettre une prolongation de l'arrêt de travail de l'aidant si besoin.

10) **Quel est le périmètre des consultations et hospitalisations non reportables pour le suivi impératif des pathologies du handicap et le suivi des maladies chroniques chez les enfants et les adultes ?**

Ces activités peuvent être reprises dès le 11 mai en laissant le médecin en charge de la consultation la liberté de la reporter s'il estime qu'il y a un réel sur-risque pour le patient de venir à l'hôpital par rapport à la population générale.

11) **Pendant la période de confinement, des situations de retards de diagnostic (troubles du spectre de l'autisme : TSA, pathologie, handicap, ...) sont probablement survenues : quelles activités de diagnostic prioritaire reprendre pour les personnes en situation de handicap ? Et quelles sont les mesures à mettre en place pour cette reprise ?**

Les activités de diagnostic concernant cette population doivent être reprises autant que possible en respectant la distanciation sociale et mesures barrières. Une priorisation des consultations pourra être effectuée pour permettre de les respecter. Il peut exister, en effet, une perte de chance d'accès à un conseil génétique, à un diagnostic prénatal ou à la prise en charge d'un patient en l'absence de diagnostic.

Les CRMR sont habilités à estimer les priorisations au sein des consultations, et mettront en place des plages d'urgence lorsque cela sera nécessaire, tout en respectant les mesures barrières et de distanciation. Dans ce but, les téléconsultations seront privilégiées pour toutes les situations où un examen clinique ne sera pas indispensable. A noter la particularité des patients avec déficiences sensorielles, pour lesquelles la téléconsultation peut être un vrai frein. Cette reprise peut particulièrement être importante pour les jeunes enfants, avec des parents en âge de procréation, susceptibles de mettre en route d'autres grossesses sans diagnostic et conseil génétique préalable.

A noter que le nombre de consultations reportées risque d'entraîner une prise en charge dégradée les prochains mois, rendant important que cette situation ne se prolonge pas plus.

12) Pendant la période de confinement, des situations de retards de traitement et de dégradation de l'état de santé des personnes en situation de handicap sont probablement survenues : quelles activités de traitement et de compensation des pertes d'acquis reprendre ou intensifier pour les personnes en situation de handicap ? Et quelles sont les mesures à mettre en place pour cette reprise ?

Il est nécessaire de reprendre l'activité en priorisant les personnes les plus à risque de dégradation de leur état de santé et de pertes d'acquis.

Une information générale devra être transmise *via* les associations de patients et moyens de communication de la filière (dont le site internet et le blog du Pr Folk), rappelant aux patients qu'ils peuvent contacter leur médecin référent pour décider ensemble de la meilleure conduite à tenir dans leur cas individuel.

13) Quelle serait à votre avis la conduite à tenir en termes de recommandations 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+?

Réponses au cas par cas, en fonction des situations individuelles, que les CRMR peuvent apporter sur sollicitation

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, donc cet aidant doit être également confiné sur le même lieu.

Dans le cas d'une personne en situation de handicap 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.

A noter qu'une fiche patient fragile a été réalisée, en anticipant la potentielle situation d'une personne atteinte d'une pathologie rare et présentant une déficience intellectuelle, qui viendrait à être hospitalisée en lien avec une infection au Covid-19. 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>)

Si l'aidant est diagnostiqué Covid+ envisager qu'une autre personne soit l'aidant principal le temps de la quatorzaine.

14) Avez-vous des références, documents, expériences y compris internationales en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap vis-à-vis du coronavirus ou d'autres maladies infectieuses et circonstances de déconfinement ?

Une étude est en cours au sein du réseau Européen de Référence ITHACA.

Bibliographie :

- 1) Adams S, Nicholas D, Mahant S, et al. Care maps for children with medical complexity. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(12):1299–1306.
- 2) Dong Y, Mo X, Hu Y, et al. Epidemiology of COVID-19 Among Children in China. *Pediatrics.* 2020;e20200702.

- 3) Foster CC, Agrawal RK, Davis MM. Home Health Care For Children With Medical Complexity: Workforce Gaps, Policy, And Future Directions. *Health Aff (Millwood)*. 2019;38(6):987–993.
- 4) Goldman PS, van Ijzendoorn MH, Sonuga-Barke EJS, Goldman PS, van Ijzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ, et al. The implications of COVID-19 for the care of children living in residential institutions. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2020;S2352464220301309.
- 5) Lu X, Zhang L, Du H, Zhang J, Li YY, Qu J, et al. SARS-CoV-2 Infection in Children. *New England Journal of Medicine*. 2020;382(17):1663-5
- 6) Ludvigsson JF. Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults [published online ahead of print, 2020 Mar 23]. *Acta Paediatr*. 2020;10.1111/apa.15270. doi:10.1111/apa.15270
- 7) Narzisi A. Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*. 2020;10(4):207.
- 8) She J, Liu L, Liu W. COVID-19 epidemic: Disease characteristics in children. *J Med Virol*. 2020;1–8.
- 9) Tagarro A, Epalza C, Santos M, Sanz-Santaefemia FJ, Otheo E, Moraleda C, et al. Screening and Severity of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) in Children in Madrid, Spain. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2020; <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2764394>
- 10) Wong CA, Ming D, Maslow G, Gifford EJ. Mitigating the Impacts of the COVID-19 Pandemic Response on At-Risk Children. *Pediatrics*. 2020;e20200973.
- 11) Wu Z, McGoogan JM. Characteristics of and Important Lessons From the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Outbreak in China: Summary of a Report of 72 314 Cases From the Chinese Center for Disease Control and Prevention. *JAMA*. 2020;323(13):1239-42.
- 12) Zimmermann P, Curtis N. Coronavirus Infections in Children Including COVID-19: An Overview of the Epidemiology, Clinical Features, Diagnosis, Treatment and Prevention Options in Children. *The Pediatric Infectious Disease Journal*. 2020;39(5):355–368.
- 13) Congressional Research Service. John H. Chafee Foster Care Program for Successful Transition to Adulthood. <https://fas.org/sgp/crs/misc/IF11070.pdf>. Published 2019.
- 14) Coronavirus COVID-19 [Internet]. Société Française de Pédiatrie. [cité 26 avr 2020]. <https://www.sfpediatrie.com/actualites/coronavirus-covid-19>
- 15) <https://www.ceredih.fr/>

II. Annexe 1 - Tableau de synthèse des questions

Décrire le profil de handicap (DEFICIENCES MOTRICES, VISCERALES, VISUELLES, AUDITIVES, DU LANGAGE ET DE LA PAROLE, DU PSYCHISME, INTELLECTUELLES, AUTRES)	Maladie/ pathologie/ déficience responsable de handicap et à risque de forme grave Covid	Difficultés à respecter les mesures barrières/ distanciation (oui/non)	Déconfinement, option acceptable ? 1.oui 2. oui sous conditions, 3.non	Urgence au déconfinement Pour retrouver 1.l'accès au diagnostic 2. l'accès aux soins et à la prise en charge 3. le retour à la vie sociale	Isolement si personne Covid + ? 1.hors domicile (hôtels) 2. unités Covid+ en établissements spécialisés 3.aménagements du logement 4.accompagnement spécifique	Conduite à tenir pour la personne si accompagnant Covid + ? 1.hors domicile (hôtels) 2. unités Covid en établissements spécialisés 3.aménagement du logement 4.accompagnement spécifique
Enfant avec syndrome malformatif sans déficience intellectuelle	Nombreuses pathologies	Non	1	1*, 2, 3	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1, 2, 3 ou 4	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1, 2, 3 ou 4
Adulte avec syndrome malformatif sans déficience intellectuelle	Nombreuses pathologies	Non	1, 2 si facteurs de risque de forme grave	1* (en particulier si désir de grossesse), 2, 3	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1, 2, 3 ou 4	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1, 2, 3 ou 4
Enfant avec syndrome malformatif et déficience intellectuelle/troubles du comportement	Nombreuses pathologies	Oui	2	1*, 2, 3	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1 avec aidant, 2, 3 ou 4	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1 et 2 si autre aidant possible, 3 ou 4
Adulte avec syndrome malformatif et déficience intellectuelle/troubles du comportement	Nombreuses pathologies	Oui	2	1*, 2, 3	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1 avec aidant, 2, 3 ou 4	Au cas par cas car nombreux types de handicap et de situations différents 1 et 2 si autre aidant possible, 3 ou 4

* Le diagnostic permet de dépister les co-morbidités et l'accès au conseil génétique

III. Annexe 2 - Nom(s) et qualité de la ou des personne(s) du GT AnDDI-Rares - Covid-19 Handicap & déconfinement

La filière AnDDI-Rares a constitué un groupe de travail en urgence pour répondre à cette demande.

Une première rédaction a été réalisée par :

Dr JEAN-MARÇAIS Nolwenn, Pédiatre, PH, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHU de Rennes et Médecin SESSAD

Dr BOURNEZ Marie, Pédiatre, PH, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHU de Dijon

Pr FAIVRE Laurence, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et Animatrice de la filière AnDDI-Rares, CHU de Dijon

Le groupe de relecture pluridisciplinaire a compris, par ordre alphabétique :

Dr ARMAND Thibaud, Pédiatre, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHU de Lyon

Dr BRAU Sylvie, Pédiatre-MPR, CAMSP et IEM, Rennes

Pr BONNEAU Dominique, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHU de Nantes

Pr HUET Frédéric, Pédiatre, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et Pédiatrie 1, CHU Dijon

Pr LACOMBE Didier, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHU Bordeaux

Pr MANOUVRIER Sylvie, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHRU Lille

Dr MASUREL Alice, Pédiatre, CAMSP et Equipe Relais Handicap Rares, Dijon

Mme NEUHAUS Françoise, Association Génération 22

Mme MARCHETTI Isabelle, Association Valentin APAC

Pr ODENT Sylvie, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHU de Rennes

Pr PHILIP Nicole, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, AP-HM

Dr ROSSI Massimiliano, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHU de Lyon

Dr SIMAO DE SOUZA Clément, Pédopsychiatre, centre de référence DEFI Bourgogne, Centre de Référence Autisme Bourgogne, CHU Dijon

Pr TOUTAIN Annick, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, CHU de Tours

Ont participés par le biais d'avis demandés par un des membres du groupe de travail, par ordre alphabétique :

Dr CAUMES Roseline, Neuropédiatre, service de Génétique Clinique, CHRU de Lille

Dr COTINAUD RICOU Audrey, Pédiatre, Centre de Référence DEFI Bourgogne, CHU Dijon

Pr EDERY Patrick, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs et filière AnDDI-Rares, Hospices Civils de Lyon

Mme LESUEUR Julie, psychologue clinicienne, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHRU Lille

Mme LE CUNFF Justine, psychologue clinicienne, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHRU Lille

Dr PASQUIER Laurent, Médecin Généticien, Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de Causes Rares, CHU Rennes

Dr VANLERBERGHE Clémence, Médecin Généticien, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHRU Lille