

N°U3

SUIVI EN PÉRIODE DE COVID-19 D'UNE PERSONNE AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET/OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME.

POINTS DE VIGILANCE

Mise à jour : Novembre 2020

LES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT (TND) ENGLOBENT (SELON LE DSM-5¹) :

Déficience Intellectuelle (TDI), troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), troubles moteurs.

Par définition, ces troubles forment un ensemble vaste et recouvrent des situations de vie diverses².

Nous nous intéressons ici aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle.

Ces personnes ont en commun, de façon plus ou moins sévère :

- des difficultés dans l'interaction, la communication, et la compréhension de situations
- un fréquent besoin de ritualisation du quotidien
- une grande sensibilité au stress et aux affects de l'entourage



FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ

- Moindre recours aux soins du fait du handicap :
 - difficultés à repérer les symptômes d'alerte (hyper ou hyposensorialité chez les personnes avec un TSA) et à les exprimer
 - difficultés à prendre une décision adéquate pour les soins surtout si la personne vit seule et que le traitement prescrit n'est pas suffisamment efficace
- Méconnaissance / incompréhension / angoisse par rapport au sens et aux enjeux des recommandations de santé publique

LES RÉPERCUSSIONS DU CONFINEMENT PEUVENT ACCROÎTRE LA FRAGILITÉ DE CES PERSONNES

Diminution des sollicitations et stimulations actives : isolement en famille, **moindres interactions par rapport aux activités habituelles, arrêt de l'activité professionnelle** (ESAT, « stage pré-pro », télétravail plus rare), interruption de la scolarité voire des rééducations.

Les incertitudes en lien avec la COVID-19 sont difficiles à vivre et peuvent être source d'angoisse. Les informations et images diffusées dans les médias peuvent être violentes et anxiogènes, sans toujours la

possibilité de bénéficier d'un « filtre ».

Sensibilité aux affects de l'entourage, majorée dans ce contexte d'incertitudes.

L'incidence du climat familial (tensions, violence, ...) sur le comportement du sujet TND est majorée.

Perte de continuité des suivis médicaux (par peur de consulter ou ignorance des symptômes et de leur gravité) et de la poursuite des traitements (oubli ou non renouvellement).

POINTS DE VIGILANCE

INITIER OU REPRENDRE UN SUIVI DE L'ÉTAT SOMATIQUE ET PSYCHOLOGIQUE

- **Si sortie d'hospitalisation Covid** : surveiller la reprise des traitements antérieurs, superviser la réhabilitation physique et mentale après une hospitalisation longue, une réanimation....
- **Si absence de suivi médical depuis quelques semaines** :
 - reprise du suivi "ordinaire", et vigilance quant à l'équilibre du fonctionnement social et familial du patient confiné (à domicile ou en établissement médico-social),
 - pédagogie sur les modalités de dépistage, de surveillance des symptômes d'alerte, de recours aux dispositifs de soins COVID-19
- **La téléconsultation** étant privilégiée, **l'aidant doit être mobilisé** pour aider à recueillir les symptômes, décrire l'état du patient, prendre les principales constantes (poids, température, etc..), permettre les conditions d'un échange avec le patient et le préparer à une éventuelle consultation en présentiel, si un examen clinique ou une prise de constante (TA, SpO2, etc..) est nécessaire.
- **Les VAD** (visites à domicile) seront mieux adaptées pour les patients moins autonomes, en présence de proches ou d'aidants professionnels qui connaissent la personne.

IDENTIFIER LES RISQUES DE L'EFFET « CONFINEMENT ET DÉCONFINEMENT » ET SURVEILLER LES SIGNES D'ALTÉRATION PHYSIQUE ET/OU PSYCHOLOGIQUE

- **Identifier les ressentis du patient** : observer ses expressions non verbales, identifier le registre des peurs (port du masque, distance avec les proches, perte d'emploi ESAT, ...) avec l'expertise de l'aidant.
- **Évaluer l'état psychologique et comportemental** de la personne, les situations d'auto ou hétéro-agressivité, de dépression, ou de « glissement », de pertes d'acquisitions.
- Ne pas hésiter à parler de la majoration ou de l'apparition de **conduites addictives** : alcool, tabac, écrans, internet et autres ...
- Rechercher l'apparition d'une alimentation anarchique, de troubles du sommeil, l'aggravation de troubles du comportement alimentaire pré-existants.



EN PREMIER LIEU, CONSIDÉRER L'APPARITION D'UN COMPORTEMENT PROBLÈME³ COMME UN POINT D'APPEL DE PATHOLOGIE SOMATIQUE

Ne pas conclure trop rapidement à un symptôme en lien avec le confinement («décompensation psychiatrique») ou une contamination « COVID »

Agressivité, automutilation, cris, troubles du sommeil, explosion violente inexplicée...

ET SI C'ÉTAIT ?

Les dents, une infection ORL, des douleurs prémenstruelles, une gastrite, une œsophagite, une constipation, une infection urinaire, une fracture, une luxation, une souffrance psychologique...

ET SI C'ÉTAIT LA COVID ?

Les symptômes de la COVID-19 peuvent être moins objectivables, chez une personne avec un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle :

- absence de plainte en cas de difficulté respiratoire ou d'hyperthermie (sensation d'essoufflement non exprimée, révélée par une fatigue ou une prostration), nécessitant un accès facile à une mesure de température ou de SpO2 (Saturation pulsée de l'hémoglobine en oxygène)
- perte sensorielle non exprimée (anosmie ou agueusie) et génératrice d'angoisse, pouvant se révéler par un refus alimentaire
- diarrhée non signalée par le patient, car non perçue comme alarmante



ÊTRE ATTENTIF À L'AIDANT QUI SOUTIEN LE PATIENT ET PEUT S'ÉPUISER, MAIS NE PAS SE PLAINDRE

Repérer les signes d'épuisement et la situation de l'aidant (angoisse de remettre son proche dans une structure, épuisement physique et moral ...). Etudier les possibilités de soutien, VAD (visite à domicile), orientation vers les structures de répit (Centre de Ressources Autisme de votre région, assistante sociale de secteur, associations de familles).

Numéro d'appui aux personnes en situation de handicap et leurs aidants : **0 800 360 360**

PRIVILÉGIER CHEZ CES PERSONNES L'INCLUSION, LA PARTICIPATION ACTIVE ET LA CAPACITÉ À DÉVELOPPER LEUR POUVOIR D'AGIR :

- Participer à l'éducation des patients : port du masque, mesures barrières, lavage de mains, en termes simples, avec des supports adaptés. Évoquer l'enjeu de santé publique (se protéger et protéger les autres) et la durée longue de ces contraintes
- Les gestes « barrière » peuvent être appris comme de véritables rituels et seront d'autant mieux assimilés que les personnes sont habituées à évoluer au sein de dispositifs cognitivo-comportementalistes
- Si le patient doit avoir un test de dépistage par PCR (prélèvement naso-pharyngé) et l'accepte, il est important de le préparer à cet examen invasif
- Rassurer les patients et les aidants (reprise progressive du travail en ESAT, vie sociale à aménager, aides possibles ...)
- Encourager les rituels, promouvoir les solutions alternatives de sociabilité pour favoriser la résilience face aux chocs psychologiques et aux deuils
- À tout moment essayer à l'aide de supports adaptés explicatifs (FALC-Facile à lire et à comprendre, CAA-Communication Alternative et Augmentée) de permettre à la personne concernée d'exprimer ses choix (sorties, reprise travail...) et aussi ses envies, ses peurs....

1 American Psychiatric Association, DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5^e édition, Washington D.C. American Psychiatric Association, 2013 (ISBN 9780890425541)

2. Le neuro-développement désigne l'ensemble des mécanismes qui guident la façon dont les différentes fonctions cérébrales (motricité, langage, attention, intégration sensorielle...) se développent et se mettent en place pour au final orchestrer le comportement. Il est un processus dynamique influencé par des facteurs génétiques, biologiques, socioculturels, affectifs et environnementaux. Les Troubles du neuro-développement (TND) résultent d'anomalies survenues dans ce processus et peuvent toucher une ou plusieurs fonctions cérébrales. Lorsque ces troubles sont sévères, ils entraînent une limitation de la participation d'une personne à la vie sociale du fait de difficultés cognitives et de communication donnant lieu à des souffrances psychologiques et/ou des comportements problématiques d'intensité variable selon les situations et nécessitant souvent une aide humaine dans les actes de la vie quotidienne et les apprentissages.

3 Anciennement appelé « Troubles du comportement »



POUR EN SAVOIR PLUS

VIVRE AVEC LA COVID : DES RESSOURCES UTILES POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

- **handicap.gouv.fr**

- COVID-19 : documents accessibles [consulter](#)
- Autisme et TND - Information COVID-19 et confinement [consulter](#)
- Pour les enfants : Comment vivre le confinement avec un enfant autiste. Le guide de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement [consulter](#)
- Numéro vert mis en place par le gouvernement durant les périodes de confinement : **0 800 360 360** [consulter](#)

- **SantéBD.org**

- Supports COVID-19 en FALC (facile à lire et à comprendre) > [Le test naso-pharyngé](#) > [Le port du masque](#) > [Se laver les mains](#) > [Les gestes simples](#) > [Le confinement](#) > [Faire ses courses](#) > [Rester en bonne santé pendant le confinement](#) > [Attestation de déplacement](#) > [A emporter pour l'hôpital](#) > [S'occuper pendant le confinement](#)

- **GNCRA**

- Guide pour Adultes et Ados avec TSA pour un déconfinement serein [consulter](#)
- Professionnels de santé - Conseils pour l'accompagnement au déconfinement d'une personne avec TSA [consulter](#)
- Livret d'accompagnement vers le déconfinement [consulter](#)
- Conseils à destination des personnes avec TSA pour leur accueil aux urgences [consulter](#)
- Dispositif de soutien aux personnes autistes isolées [consulter](#)
- Conseil pour les personnes autistes adultes pendant le confinement" [consulter](#)

- **Filière DéfiScience**

- Conseils et propositions pour le confinement par la filière DéfiScience, maladies rares du neuro-développement [consulter](#)
- COVIPSY : Dispositif de veille en santé mentale – COVID-19 Comment parler à vos enfants, à votre famille ? [consulter](#)

- **Robert Debré**

- Confinement : Accompagner mon enfant avec déficit intellectuel ou difficultés de compréhension [consulter](#)
- Autisme et/ou Déficit Intellectuel : Comment gérer les difficultés alimentaires durant le confinement [consulter](#)

- **Comprendre l'autisme.com**

- Le port du masque pour les personnes autistes : un scénario social [consulter](#)

- **Unapei** Informations sur les droits des personnes en situation de Handicap en FALC (Facile à Lire et à Comprendre) [consulter](#)

- **Cerpea**

- Fiche pour les masques jetables [consulter](#)
- Fiche pour les masques en tissus [consulter](#)

BÉNÉFICIER D'UNE AIDE MATÉRIELLE OU HUMAINE

- **Solidaires-handicaps**, une plateforme recensant tous les services nationaux et locaux pour accompagner les personnes handicapées et les familles [consulter](#)

- **Le dispositif « Croix Rouge chez vous »** soutient les personnes isolées ou ne parvenant pas à aller faire leurs courses : 09 70 28 30 00

- **Autisme info service 0800 71 40 40**. Un dispositif d'écoute par téléphone et mail, pour les familles et les personnes. [consulter](#)

CONTRIBUTEURS

Cette fiche a été réalisée à la demande du secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées et en lien avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Contributeurs : Pr Vincent des Portes (Filière DéfiScience - Centre de référence DI de causes rares), Dr Benedicte de Freminville (Association Trisomie 21), Dr Pascaline Guérin (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, ARAPI), Dr Stéphanie Marignier (Centre Ressources Autisme CRA Rhône-Alpes), Dr Claire Masson (CRA Aquitaine), Dr Caroline Paris (CRA Franche-Comté), Dr Caroline Rouquette (CRA Languedoc Roussillon), Dr Djéa Saravane (Etablissement Public de Santé B. Durand), Dr Arnaud Sourty (CRA Rhône-Alpes), Dr Véronique VENEL (CRA des Pays de la Loire), Anne-Françoise Bourseul (Coordination de formation – CRAIF), Jean Caron (Handidactique), Anne Freulon (Parent expert - Autisme France), Marion Lavergne Chadeaux (Autisme Info Service), Sébastien Pautasso-Chadoutaud (Association Hand-AURA, Coordination Autisme AURA 77), Isabelle Vazeilles (Unapej).

MENTIONS LÉGALES

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce aux soutiens de la **CNSA** et des **Agences Régionales de Santé**.

HandiConnect est un projet porté par l'association CoActis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites.