

15

Crise sanitaire de la Covid-19

La grande diversité de signes cliniques de l'infection par le Covid-19 et la plus grande fréquence de ses complications chez les patients atteints de pathologies chroniques (affections cardiovasculaires, diabète, hypertension artérielle, pathologies respiratoires, insuffisance rénale, cancers), ainsi que chez les sujets âgés (Direction de l'information légale et administrative, 2023) ont amené à s'interroger sur les conséquences et les particularités de l'infection par le Covid-19 chez les personnes polyhandicapées dont l'état de santé est précaire et grevé de nombreuses comorbidités.

Caractéristiques cliniques de l'infection par le Covid-19 chez les personnes polyhandicapées

Lors de la première vague de la pandémie de la Covid-19, une étude s'est spécifiquement intéressée aux particularités cliniques de cette infection chez les personnes polyhandicapées ainsi qu'au recours au système de soins pour ces personnes (Rousseau et coll., 2021). Il s'agissait d'un observatoire mis en place au printemps 2020 à l'initiative de la Fédération du polyhandicap de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), des 4 Centres de référence des déficiences intellectuelles de causes rares labellisés Polyhandicap, et des associations et réseaux régionaux de prise en charge des personnes polyhandicapées⁵⁵.

L'objectif de cet observatoire était de collecter rétrospectivement les cas d'infection par le Covid-19.

Les patients étaient considérés comme ayant été infectés par le Covid-19 dans les cas suivants : patient présentant une RT-PCR positive pour le Covid-19 ; patient présentant une symptomatologie compatible avec une infection par

55. Adapei 62, Vivre et Devenir Draveil 91, EEAP Jean Itard, EPEAP l'Horizon, FAM Foyer de la Plaine Aubergenville, Fondation Paul Parquet, Hôpital de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion, IME Poujal CESAP, MAS Gouvieux CESAP, MAS La Clé des Champs CESAP, MAS Les Collines Collobrières UGECAM, MAS Plaisance.

le Covid-19 et pris en charge en institution où au moins 2 patients de l'institution ont simultanément présenté une infection confirmée par RT-PCR ; patient présentant une symptomatologie compatible pour le Covid-19 vivant auprès de proches (parents, fratrie) ayant un diagnostic d'infection par le Covid-19 confirmé par RT-PCR. Le recueil des données s'est effectué via un questionnaire largement diffusé aux médecins (pédiatres, neuropédiatres, médecins de médecine physique et de réadaptation - MPR, médecins généralistes) exerçant auprès de personnes polyhandicapées. Ainsi, entre le 1^{er} avril 2020 et le 1^{er} juillet 2020, un total de 98 questionnaires ont été renseignés par les médecins prenant en charge des patients polyhandicapés présentant une infection par le Covid-19.

Les patients provenaient des zones géographiques françaises les plus touchées lors de la première vague de l'épidémie en 2020 (Hauts-de-France, Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Bourgogne-Franche-Comté, Normandie), et la plupart d'entre eux étaient issus de clusters (foyer épidémique) en milieu institutionnel. Ils présentaient les principales comorbidités associées au polyhandicap (épilepsie, scoliose avec déformation thoracique, troubles de la déglutition). L'analyse des questionnaires a permis de montrer que l'infection par le Covid-19 chez les personnes polyhandicapées était pauci-symptomatique chez près de la moitié des patients (46 %). Les symptômes respiratoires les plus fréquents étaient la dyspnée (un patient sur cinq), l'hypoxémie (29 % des cas) et l'encombrement bronchique (21 % des cas). Les signes extra-respiratoires les plus fréquents étaient digestifs (diarrhée/vomissements) dans 26,5 % des cas avec une légère prédominance chez les femmes, suivis des signes neurologiques (altération de la conscience/modification du comportement) dans 24,5 % des cas, des troubles du goût et de l'odorat (11,8 % des cas) et une fréquence accrue ou l'apparition *de novo* de crises d'épilepsie chez les patients non épileptiques (3,1 % des cas). La durée médiane de l'infection par le Covid-19 était de 9 jours, significativement plus longue chez les adultes que chez les enfants. Une proportion importante de patients (40 %) a présenté une perte de poids dans les suites de l'épisode infectieux.

Bien que les sujets plus âgés aient présenté davantage de formes sévères, il n'a pas été retrouvé de différence significative concernant les formes sévères de l'infection par le Covid-19 entre les sujets plus jeunes et ceux de plus de 50 ans. Près de 20 % des patients ont dû être hospitalisés pour des troubles respiratoires correspondant à des formes sévères de l'infection, dont 5 % ont nécessité une admission en réanimation. Quatre patients, tous adultes, et sans comorbidités pulmonaires pré-existantes sont décédés des suites de l'infection par le Covid-19. Le taux de létalité de l'infection par le Covid-19 des patients polyhandicapés de cette étude (4 %) était inférieur à celui des

personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale, évalué selon les publications entre 5 % aux États-Unis (État de New York) et 13 % aux Pays-Bas (Turk et coll., 2020).

Par la suite, les vagues successives de la pandémie de la Covid-19 ont entraîné de nombreux autres cas chez les personnes polyhandicapées ; parmi ceux pris en charge au sein des services de soins médicaux et de réadaptation (SMR)⁵⁶ impliqués dans l'observatoire, on a observé une fréquence accrue des formes sévères et des décès en 2021⁵⁷. Par ailleurs, de nombreuses études ont confirmé un plus grand risque de formes sévères et de décès mais aussi de formes prolongées de la maladie chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle, de troubles neurodéveloppementaux ou de trisomie 21 (Alexander et coll., 2020 ; Turk et coll., 2020 ; Turk et McDermott, 2020 ; Hewitt et coll., 2022 ; Koyama et coll., 2022).

Une étude japonaise rapporte la contamination dans une institution de plusieurs patients (n = 17) atteints de déficiences multiples (*Severe Multiple Intellectual Disability Syndrom*) par un soignant infecté par le Covid-19. Ainsi, ce risque doit être pris en compte et prévenu par le dépistage et l'éviction des soignants présentant des symptômes évocateurs d'infection par le Covid-19 (Takayama et coll., 2023).

Accès aux soins, émergence de la télémédecine et de la télééducation pour les personnes polyhandicapées

Pendant les confinements, l'accès aux soins des personnes polyhandicapées a été sévèrement compromis (Jeste et coll., 2020).

C'est lors de la première vague de la pandémie que les consultations dématérialisées ont pris leur essor. Entre 2013 et 2018, une première expérimentation de téléconsultations neuropédiatriques, co-pilotée par le CESAP (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées) et par l'AP-HP, a été proposée pour les enfants polyhandicapés. Ces téléconsultations mises en place dans la région Île-de-France avaient permis de confirmer l'intérêt de ce type de dispositif dans la prise en charge et l'accompagnement du parcours de soins des personnes polyhandicapées. Lors du début de la crise sanitaire, entre février et mai 2020, ce dispositif a été ouvert à de nombreux

56. En janvier 2022, l'appellation de SMR (Soins médicaux et de réadaptation) a remplacé celle de SSR (Soins de suite et de réadaptation).

57. Publication à paraître

établissements supplémentaires. Ainsi, la mise en place de la télé-médecine a permis le maintien d'un suivi à distance des patients polyhandicapés par les neuropédiatres mais aussi par les paramédicaux spécialisés (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) (Hully, 2021). La télé-médecine a aussi aidé au maintien du lien entre les familles et leur enfant confiné en établissements. Au décours du premier confinement, que ce soit au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS) ou en secteur hospitalier, l'activité de téléconsultation a continué de s'accroître et représente désormais un atout supplémentaire dans la prise en charge des personnes polyhandicapées (Jeste et coll., 2020 ; Hully, 2021). En règle générale, durant les vagues successives de la pandémie, il s'est avéré que beaucoup de structures qu'il s'agisse d'établissements sociaux ou médico-sociaux, comme les IME (Instituts médico-éducatifs), les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) ou des hôpitaux de jour, n'ont plus pu accueillir les enfants porteurs de handicap. Ces enfants se sont retrouvés dans leur famille sans prise en charge, ni soins adaptés. Dans un certain nombre de cas, un suivi à distance a pu être mis en place, sous forme de consultations par téléphone avec dans certains cas des déplacements au domicile. Cependant, toutes les personnes en situation de handicap n'ont pas pu bénéficier du suivi nécessaire (distanciel ou présentiel) à cause des difficultés de repérage des personnes en situation de handicap prises en charge au domicile de leur famille (Malzac et coll., 2020).

Dans la littérature internationale, il n'existe pas d'autres études documentant l'accès aux soins des personnes polyhandicapées durant la crise sanitaire mais il est avéré que les personnes en situation de handicap n'ont pas reçu durant la crise sanitaire une prise en charge optimale (Turk et McDermott, 2020 ; Hewitt et coll., 2022).

Deux études nationales se sont intéressées par le biais de questionnaires en ligne aux conséquences du confinement au domicile sur les enfants en situation de handicap et leurs parents : l'enquête ECHO (Enfant Confinement Handicap besOins) adressée aux parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale ou de maladies neuromusculaires (n = 1 000 enfants), et l'enquête E-COPAIN (Enquête Confinement besOins Pour les enfAnts témoINs) adressée aux parents d'enfants sans déficiences (recrutement en cours). L'enquête ECHO rapporte que, pendant le premier confinement, seulement 22 % des patients avaient pu poursuivre leur suivi médical et que la prise en charge de kinésithérapie n'avait été maintenue que chez 48 % des patients (Cacioppo et coll., 2021). D'autres aspects de l'impact négatif du confinement sur les enfants et leurs parents sont abordés dans ce chapitre dans la partie suivante (voir partie « Impact de la crise sanitaire sur les parents des personnes polyhandicapées »).

L'étude rétrospective de Jeste et coll. (2020) menée pendant les confinements et portant sur les personnes atteintes de déficience mentale et/ou développementale a analysé 818 questionnaires remplis par les parents (aux États-Unis et hors États-Unis) et a montré que l'accès aux soins des patients a été sévèrement compromis durant cette période (Jeste et coll., 2020). En effet, 74 % des parents rapportent la perte d'au moins une prestation thérapeutique et/ou éducative pour leur enfant et 36 % ont déploré une perte d'accès aux soins.

Concernant la télééducation, les avis portant sur son efficacité sont divergents selon les études. Une revue de la littérature portant sur la prise en charge des enfants et des sujets jeunes présentant des troubles développementaux et bénéficiant d'un suivi en télééducation a analysé 55 études sur le sujet et a montré que dans environ 50 % des cas les parents jugeaient la télééducation aussi (voire plus) efficace que la rééducation en présentiel (Ogourtsova et coll., 2023). Pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, le suivi dématérialisé (soins, éducation) semble représenter une solution à l'isolement et peut permettre la poursuite de leur prise en charge (Hewitt et coll., 2022).

Une autre étude ayant recueilli l'avis de 205 parents d'enfants présentant une ou plusieurs déficiences rapporte que la télééducation est perçue comme moins efficace que la rééducation en présentiel et ce plus particulièrement chez les enfants atteints de déficiences multiples (Hameed et coll., 2021).

Impact de la crise sanitaire sur les parents des personnes polyhandicapées

De mars à mai 2020, une enquête de l'IRES (Institut de recherches économiques et sociales) réalisée en collaboration avec le CIAAF (Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux) a documenté certains aspects du retentissement de la crise sanitaire sur les parents d'enfants polyhandicapés.

Cette enquête rapporte que les parents des enfants polyhandicapés ont vu pendant les confinements augmenter leur charge/fardeau, notamment en ce qui concernait les soins, la toilette, l'aide à la communication et les activités de leur enfant. Ces parents ont notamment rapporté une augmentation de leur fatigue physique et psychique de plus de 50 % avec un sentiment fort d'abandon et 52 % des aidants ont davantage suspendu leur activité professionnelle pendant cette période (IRES et CIAAF, 2021).

Deux études qualitatives se sont intéressées à l'impact de la crise sanitaire sur les aidants familiaux des personnes polyhandicapées (PIMD – *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*) prises en charge au domicile. Ces études

mettent en exergue les sentiments de peur des parents pour la vie de leur enfant mais aussi leur sentiment d'isolement et d'abandon par le système de soin obligeant les parents à batailler pour obtenir la prise en charge de leur enfant et sa vaccination contre le Covid-19. Les parents insistent sur l'importance de proposer des solutions de répit (Linden et coll., 2022 ; Boer et coll., 2023).

Différentes études s'intéressant à l'impact de la crise sanitaire chez les parents d'enfants présentant des situations de handicap assez lourdes (paralysie cérébrale, troubles des apprentissages, autisme, trisomie 21, etc.) ont rapporté des répercussions importantes sur la santé mentale. L'étude de Dhiman et coll. (2020) révèle une prévalence des syndromes dépressifs de 62 %, des troubles anxieux de 20,5 % et du stress de 36,4 % (Dhiman et coll., 2020). La proportion des syndromes dépressifs chez les parents d'enfants en situation de handicap est très supérieure à celle retrouvée dans la population générale (19,1 %) pendant le premier confinement⁵⁸. Deux études nationales, ECHO et E-COPAIN, se sont intéressées par le biais de questionnaires en ligne aux conséquences du confinement sur les enfants en situation de handicap (les enfants étaient atteints de paralysie cérébrale ou de maladies neuromusculaires) et leurs parents. Ces études ont analysé les données relatives à plus de 1 600 enfants et ont montré un impact négatif du confinement sur la vie quotidienne des enfants et de leurs parents avec notamment une augmentation des troubles du comportement chez les enfants et une augmentation de la charge mentale chez 50 % des parents qui ont aussi déploré le manque de soutien dans 60 % des cas (Cacioppo et coll., 2021 ; Varengue et coll., 2022).

Conclusion

Peu d'études se sont centrées sur l'impact de la crise sanitaire sur les personnes polyhandicapées et sur leurs proches. Toutefois, les personnes polyhandicapées ont été lourdement impactées lors de la crise sanitaire sur le plan de leur santé et de leurs activités occupationnelles et de socialisation ; ainsi tout ou partie de leur accompagnement s'est répercuté sur leurs proches impactant de ce fait leur charge mentale et physique. Cette crise a cependant permis l'émergence une offre de soin et d'éducation en distanciel qui représente un complément utile dans l'arsenal thérapeutique dans la prise en charge des personnes polyhandicapées.

58. https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/501434/file/enquete_coviprev_sm_tab1_110123.pdf [consulté le 12/01/23]

RÉFÉRENCES

- Alexander R, Ravi A, Barclay H, et coll. Guidance for the Treatment and Management of COVID-19 Among People with Intellectual Disabilities. *J Policy Practice in Intell Disabilities* 2020 ; 17 : 256-69.
- Boer MC den, Voermans MA, Embregts P. Vulnerable but stronger together: An interpretative phenomenological analysis of the experiences of mothers of young adults with profound intellectual and multiple disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2023 ; 48 : 215-23.
- Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, et coll. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med* 2021 ; 64 : 101429.
- Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, et coll. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil* 2020 ; 107 : 103790.
- Direction de l'information légale et administrative. Personnes vulnérables à la Covid-19. Direction de l'information légale et administrative, 2023. <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15152> [consulté le 16/01/2023].
- Hameed NT, Satheesan SC, Santhamma JP. Parental experiences of telerehabilitation for children with special needs: An exploratory survey. *Ind Psychiatry J* 2021 ; 30 : 272-7.
- Hewitt AS, Smith JG, Weintraub L. COVID-19 and Persons With Intellectual and Developmental Disabilities: Implications for Future Policy, Practice, and Research. *AJIDD-Am J Intellect Dev Disabil* 2022 ; 127 : 270-7.
- Hully M. Télémedecine et polyhandicap dans le contexte de la crise sanitaire Covid-19. *Contraste* 2021 ; 53 : 119-25.
- IRES, CIAAF. *Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants*. 2021 : 56 p.
- Jeste S, Hyde C, Distefano C, et coll. Changes in access to educational and health-care services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *J Intellect Disabil Res* 2020 ; 64 : 825-33.
- Koyama AK, Koumans EH, Sircar K, et coll. Severe outcomes, readmission, and length of stay among COVID-19 patients with intellectual and developmental disabilities. *Int J Infect Dis* 2022 ; 116 : 328-30.
- Linden MA, Forbes T, Brown M, et coll. Impact of the COVID-19 pandemic on family carers of those with profound and multiple intellectual disabilities: perspectives from UK and Irish Non-Governmental Organisations. *BMC Public Health* 2022 ; 22 : 2095.
- Malzac P, Mathieu M, Einaudi MA. Quel accompagnement pour les personnes vulnérables en contexte de confinement ? *Éthique & Santé* 2020 ; 17 : 220-5.

Ogourtsova T, Boychuck Z, O'Donnell M, et coll. Telerehabilitation for children and youth with developmental disabilities and their families: A systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr* 2023 ; 43 : 129-75.

Rousseau M-C, Hully M, Milh M, et coll. Clinical characteristics of COVID-19 infection in polyhandicapped persons in France. *Arch Pediatr* 2021 ; 28 : 374-80.

Takayama N, Sakaki H, Shirai M, et coll. Healthcare workers' presenteeism causing an outbreak of respiratory infections in a facility for patients with severe motor and intellectual disabilities. *Am J Infect Control* 2023 ; 51 : 420-5.

Turk MA, Landes SD, Formica MK, et coll. Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disabil Health J* 2020 : 100942.

Turk MA, McDermott S. The Covid-19 pandemic and people with disability. *Disabil Health J* 2020 : 100944.

Varengue R, Brochard S, Bouvier S, et coll. Perceived impact of lockdown on daily life in children with physical disabilities and their families during the COVID-19 pandemic. *Child Care Health Dev* 2022 ; 48 : 942-55.