

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

[gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr) -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 83

Mars 2020

## Le mot de la Présidente

Le Groupe Polyhandicap France, en cette période difficile, vous accompagne au quotidien et, plus que jamais, met tout en œuvre pour vous soutenir par les actions qu'il mène auprès des Ministères, des Agences Régionales de Santé et de toutes les instances décisionnaires (à lire dans les pages suivantes et sur notre site : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)) pour gérer au mieux l'accompagnement des personnes polyhandicapées, que vous assurez pleinement, au regard de leur grande vulnérabilité.

L'union fait la force. Le Groupe Polyhandicap est toujours à votre écoute et plus que jamais à vos côtés.

Prenez soin de vous et de ceux qui vous entourent. Ensemble, nous vaincrons !

Bien chaleureusement,

Monique RONGIERES

*NB : le colloque de la délégation GPF Sud-Ouest du 12 mars, de la délégation GPF Midi-Pyrénées du 3 avril et la rencontre-thématique du 17 mars sont reportés*



Artiste : Madie Feuz  
Montage avec le masque :  
Sébastien Legoff, Directeur  
Général Association Les Tout-Petits

## Le Ministère nous a envoyé ce jeudi 19 mars la lettre suivante :

Madame la Présidente du Groupe Polyhandicap France,  
Monsieur le Vice-Président,  
Madame la Secrétaire Générale,

Nous souhaitons tout d'abord vous remercier pour votre implication dans cette gestion de crise sanitaire ; nous sommes à l'écoute et en soutien de la vigilance que vous rappelez dans le repérage des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées.

Dans ce contexte épidémique, nous nous mobilisons à vos côtés pour sécuriser et accompagner les parcours de santé des personnes polyhandicapées.

Afin que leurs besoins spécifiques soient connus, repérés et pris en compte tant par les médecins généralistes en 1<sup>ère</sup> ligne que par les médecins régulateurs du SAMU et les équipes hospitalières, nous souhaitons avec votre aide et sous le contrôle de votre expertise mettre à disposition des professionnels de santé :

- \* Des préconisations organisationnelles ;
- \* Une check-list de points de vigilance médicaux (fiche Handiconnect par exemple) ;
- \* Un réseau dans chaque département de médecins spécialisés dans le polyhandicap acceptant d'être joignables pour partager leur expertise, en particulier en soutien des SAMU et des services hospitaliers.

Au regard de la sollicitation très forte des SAMU et du secteur libéral et hospitalier en général, nous pensons que les recommandations écrites à diffuser seront très utilement étayées de la possibilité d'un avis médical direct, de médecin à médecin.

De nombreuses informations, fiches, points d'alerte circulent ; dans ce contexte, il est parfois difficile de rendre visible et accessible un point de vigilance pourtant majeur concernant les personnes polyhandicapées.

C'est pourquoi il apparaît utile que la mobilisation attendue du secteur de santé puisse être appuyée par ce réseau « national » d'experts médicaux « polyhandicap » prêts dans ce contexte d'urgence à partager leur expertise.

Nous vous soumettons ce projet pour avis, tant en opportunité qu'en faisabilité, et restons à l'écoute de vos suggestions.

Je suis bien sûr à votre pleine disposition pour en échanger.

Dans cette attente, veuillez recevoir nos plus cordiales et respectueuses salutations.

Clarisse MENAGER  
Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées  
Conseillère chargée de la transformation de l'offre d'accompagnement  
Auprès de Sophie CLUZEL

*Samedi, nous avons renvoyé cette fiche, destinée à des non spécialistes, réalisée par les médecins du GPF et des médecins amis sous l'égide du Dr Bruno Pollez. Elle va être diffusée à toutes les ARS, avec instruction de la transmettre à leurs directions départementales et à leurs contacts. Nous vous demandons d'en faire autant ; et n'hésitez pas à l'utiliser.*

## **DOCUMENT D'ALERTE : COMMENT GERER LA GRANDE VULNERABILITE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES AU COVID 19 ?**

Les personnes polyhandicapées représentent une population à risque très spécifique dans le champ du Handicap.

### **Qui sont les personnes polyhandicapées ?**

Les personnes polyhandicapées présentent une dépendance totale entraînée par :

- de graves perturbations neuromotrices,
  - une déficience intellectuelle sévère à profonde,
  - une absence de langage verbal dans la plupart des cas,
  - une épilepsie pharmaco-résistante pour plus de la moitié d'entre elles.
- D'autres handicaps, notamment sensoriels, peuvent s'y ajouter.

### **Quels sont les risques spécifiques des personnes polyhandicapées face au Covid ?**

- Les personnes polyhandicapées présentent une fragilité respiratoire maximale en raison :
- de restrictions respiratoires neuromotrices, orthopédiques (déformations du tronc) et dystoniques,
  - d'antécédents de pneumopathies liées aux fausses routes et aux reflux gastro-oesophagiens,
  - d'une incapacité à tousser efficacement, à se moucher, engendrant une tendance rapide à un encombrement majeur,
  - d'une impossibilité absolue pour les aidants de respecter les distances préventives préconisées en raison de la dépendance totale des personnes accompagnées.
- Certaines personnes polyhandicapées sont porteuses d'une trachéotomie.

### **Quelles sont les mesures de prévention spécifiques pour les personnes polyhandicapées ?**

La vulnérabilité respiratoire spécifique évoquée entraîne un renforcement rigoureux des mesures ordinaires, au regard de l'enjeu vital :

- vérification de l'aptitude sanitaire des intervenants (absence de fièvre et/ou de symptomatologie respiratoire ou ORL),
- hygiène très rigoureuse des personnes, des surfaces et des organisations : respect des mesures-barrières (« no touch », solutions hydro-alcooliques, lavage des mains, nettoyage des surfaces, installation en salle de vie des personnes sans autonomie de mobilité en respectant les distances interhumaines préconisées),
- port du masque obligatoire pour l'intervenant (soignants ou aidants familiaux),
- confinement strict, que la personne soit en établissement médico-social ou en milieu familial, avec dans les deux cas soutien-accompagnement des familles et maintien du lien,

- élaboration indispensable d'une fiche d'urgence par les établissements médico-sociaux ou les familles avec l'aide de leur médecin traitant (pathologie, traitement, antécédents, poids, taille, besoins spécifiques, particularités neurovégétatives -notamment la température de base qui peut être différente de celle de la population générale-, modalités de communication),
- pour les établissements médico-sociaux, activation de leurs liens et/ou conventions avec les services d'urgence des hôpitaux correspondants,
- pour les familles, définition d'un mode de liaison rapide avec leur médecin traitant (téléphone ou SMS, mail, skype, télémedecine).

### **Quelle médicalisation en cas de symptomatologie suspecte ? :**

- Médicalisation non différée (médecin-traitant ou de l'établissement), aboutissant aux prescriptions thérapeutiques et diagnostiques complémentaires (prescription du test COVID 19). [Pour mémoire, n'utiliser aucun anti-inflammatoire non stéroïdien, ni corticoïdes, ni aspirine.]
- Isolement aussi strict que possible
- Si covid 19 confirmé, discuter l'intérêt d'une hospitalisation (accompagnée, si possible et acceptable) pour éviter le maintien en milieu collectif hautement sensible (EEAP, MAS) le cas échéant.

### **Quelle conduite en cas de décompensation et de dégradation de l'état respiratoire ?**

Compte tenu de la fragilité déjà évoquée, la mise en œuvre de mesures d'urgence est vitale :

- Appel au 15
- Priorisation de l'accès aux soins.

### **Priorisations requises**

Compte tenu de ce qui précède, les personnes polyhandicapées ont un besoin urgent que le Gouvernement et les Agences Régionales de Santé appliquent les mesures suivantes :

- Délivrance de masques aux ESMS et aux familles (éventuellement sur ordonnance)
- Réalisation de tests de contamination systématiques et prioritaires aux premiers signes suspects, permettant un isolement strict à bon escient et une prise en soins urgente en cas de besoin.

---

### **« SI TU VEUX LA PAIX, PREPARE LA GUERRE »**

*C'est pourquoi nous nous battons pour que vous ayez, familles comme établissements, des masques, puisque la distance de sécurité ne s'applique pas avec une personne polyhandicapée. Mais, nous le savons, personne n'est à l'abri. Dans l'éventualité où vous ayez besoin de consulter un nouveau médecin, voire d'appeler le 15 ou d'aller à l'hôpital, nous vous incitons fortement à préparer une fiche d'urgence. C'est un document indispensable en cas de difficulté.*

*Etablis par les médecins ou IDE dans les établissements, par votre médecin traitant, elle simplifiera si besoin était le travail des médecins. Nous incitons tous les établissements à les élaborer et à les envoyer aux familles « confinées ». Nous vous en mettons ci-après un exemple. Bien sûr il appartient au médecin qui suit la personne concernée par la fiche de la bâtir comme il l'entend.*

**FICHE D'URGENCE**

Nom : Prénom : Surnom éventuel : Sexe : <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M Date de naissance (âge) : Personne(s) référente (s) :	Fiche établie par le Dr :  Le  Tél :
--	--

**COMMUNICATION :**

- Compréhension  expression verbale  autre mode de communication, lequel :

Poids :                      Taille :                      IMC habituel :

*Mettre une croix pour les réponses positives*

**PATHOLOGIE :**

**Diagnostic**

**Comorbidités**

- Epilepsie : fréquence des crises :
  - quotidiennes                       hebdomadaires                       mensuelles                       autre
- Troubles sensoriels :  vision                       audition                       autres

**Problèmes**

- Digestifs :
  - RGO     constipation     alimentation entérale     parentérale     autres
- Respiratoires :
  - encombrements                       troubles du rythme respiratoire                       apnées
  - trachéotomie                       autres
- Cutanés :  fragilité cutanée                       escarres                       autres
- Musculo-squelettiques :
  - rétractions                       scoliose                       luxation de hanches                       autres

Comportement :

- Autres comorbidités : lesquelles :
- Allergies : lesquelles :
- Effets paradoxaux des traitements : lesquels :

### **Chiffres habituels**

- Température :
- saturation :
- pression artérielle :
- fréquence respiratoire :

### **ANTECEDENTS**

Médicaux (notamment pneumologiques) :

Chirurgicaux :

**TRAITEMENT** en cours :

### **A NOTER**

Sur le plan clinique :

Sur le plan biologique :

### **VIE QUOTIDIENNE**

#### **Alimentation :**

Fausse routes :  fréquentes  de temps en temps  jamais

Type d'alimentation :  normale  petits morceaux  moulinée  mixée

Hydratation :  ordinaire  épaissie

#### **Transit :**

#### **Capacités fonctionnelles :**

#### **Conditions de transfert :**

#### **Installation de jour :**

Appareillage et orthèses :

#### **Sommeil :** qualité habituelle :

- Installation de nuit :
- Existence d'un « doudou » :  oui  non

# Lettre au Premier Ministre

*Après une première alerte adressée à Sophie Cluzel le 11 mars dernier (à lire sur le site internet du GPF : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)), voici la lettre envoyée au Premier Ministre, au Ministre de la Santé et à la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, le 23 mars :*

Monsieur le Premier Ministre,  
Monsieur le Ministre,  
Madame la Ministre,  
Mesdames et Messieurs les directeurs d'ARS,

Le Groupe Polyhandicap France lance un cri d'alarme sur un problème de santé publique majeur qui va concerner plus de 200 000 personnes, dont 50 000 sont en grand danger de mort.

Il s'agit des personnes polyhandicapées. Les personnes polyhandicapées sont totalement dépendantes. L'intrication de leurs problèmes physiques, neurologiques et d'une déficience intellectuelle sévère empêche toute possibilité de distanciation, et diminue ainsi considérablement l'effet bénéfique du confinement ; les mesures préconisées par les scientifiques et relayées par les pouvoirs publics, qui ont sans nul doute prouvé leur efficacité dans d'autres pays, s'avèrent donc **totalemment inapplicables** dans le champ du polyhandicap.

Les personnes polyhandicapées présentent une vulnérabilité respiratoire maximale, à cause de leurs atteintes motrices respiratoires, de leurs déformations du tronc, de leurs antécédents de pneumopathies à répétition, liées aux reflux, aux fausses routes et à l'incapacité de tousser efficacement. Cette vulnérabilité maximale exige une prévention maximale. Dans ces conditions, le port d'un masque de protection par **tous** les aidants, professionnels et familles (pour ceux qui sont à domicile) se révèle être une mesure de protection **indispensable** pour toutes ces personnes qui, malgré leurs atteintes multiples, font preuve d'un courage et d'un bonheur de vivre impressionnants. Protéger ainsi les personnes polyhandicapées, c'est aussi protéger les soignants, les familles, soit plus de 200 000 personnes exposées.

Ne pas prioriser ces publics, c'est les exposer à une contamination certaine à plus ou moins brève échéance. C'est leur refuser l'accès à un soin essentiel et vital. En termes de santé publique, comme en termes d'éthique, c'est inacceptable.

A titre d'exemple, l'ARS Ile de France propose aujourd'hui 5 masques par « lit » et par semaine, c'est à dire moins d'un masque par jour pour cette population. 5 masques par lit et par semaine! Là où l'on sait qu'une semaine compte 7 jours, il n'y a pas un masque par jour. Là où il y a une nécessité pour les personnels travaillant avec les personnes polyhandicapées de changer leur masque 3 fois par jour au regard de la proximité imposée par leurs besoins au quotidien, c'est une hérésie qui corrobore la méconnaissance de ce public et du travail effectué.

Nous vous alertons, enfin, sur les difficultés que peuvent rencontrer certains établissements à isoler les personnes polyhandicapées testées positives au Covid, et donc à protéger les personnes indemnes ; et aussi sur le fait que certains établissements n'ont pas de personnel infirmier de nuit et vont se trouver démunis avec des résidents infectés. Ne pourrait-on imaginer que certaines structures soient dédiées à un accueil intermédiaire entre un établissement et un hôpital, type SSR, permettant ainsi aux personnes polyhandicapées malades d'être accompagnées par des professionnels formés aux spécificités de leur accompagnement

Le sort de ces personnes est dans vos mains. Monsieur le Premier Ministre, Monsieur le Ministre, Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs les directeurs d'ARS, nous comptons sur vous.

En vous remerciant d'agir le plus rapidement possible et dans cette attente, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de notre engagement le plus déterminé.

Monique RONGIERES, Présidente

Le Centre de Ressources Multihandicap est actuellement fermé au public jusqu'à nouvel ordre.

L'équipe reste cependant mobilisée et disponible en télétravail. Vous pouvez nous joindre à l'adresse mail : [jc.riou@crmh.fr](mailto:jc.riou@crmh.fr) ou par téléphone au : 06 82 11 13 29.

Afin de ne pas surcharger les boites mails, nous ne communiquerons que si nous avons des infos exclusives et pertinentes dans ce contexte, si tel est le cas nous pourrions relayer les messages que vous souhaiteriez porter à la connaissance des familles et professionnels.

L'équipe reste à votre disposition et vous souhaite à toutes et tous beaucoup de courage avant de pouvoir tous nous retrouver.

---

## **Une idée, un « truc » pour distraire les enfants privés de leurs copains :**

Parmi les suggestions reçues, vous avez la création d'un « whatsapp » entre parents des établissements fermés. Cela permet aux enfants de se voir et cela leur fait plaisir, et renforce les liens entre les parents.

Des sites plein d'idées pour enfants polyhandicapés...et autres :

Pour danser contre le Coronavirus :

<https://www.youtube.com/watch?v=NR21Am5YM2U>

Pour parler du Coronavirus :

<https://www.cocovirus.net/>

Pour faire du sport, Exercices et jeux de l'oeil

<https://www.facebook.com/1544939108866629/posts/3396998030327385/>

Pour faire des activités manuelles maison : Peinture

<http://c-fait-maison.fr/voici-comment-faire-de-la-peinture-gonflante-pour-vos-enfants/amp/>

Pâte à modeler

<https://wooloo.ca/2018/05/02/pate-a-modeler-pour-le-bain/>

Pour faire des activités recette maison, bonnes pour la planète au cas où l'arrêt des industries ne suffise pas :

[https://www.google.com/search?q=recette+lessive+maison&client=ms-android-samsung&prmd=visn&sxsrf=ALeKk01p-ib3IG6kRz6ZLa5flb04Jf9Q6Q:1584996085849&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjUkKvFurHoAhUaA2MBHU5tB6gQ\\_AUoAnoECA4QAq&biw=360&bih=560&dpr=2#imgrc=QaCHY174CxsSJM](https://www.google.com/search?q=recette+lessive+maison&client=ms-android-samsung&prmd=visn&sxsrf=ALeKk01p-ib3IG6kRz6ZLa5flb04Jf9Q6Q:1584996085849&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjUkKvFurHoAhUaA2MBHU5tB6gQ_AUoAnoECA4QAq&biw=360&bih=560&dpr=2#imgrc=QaCHY174CxsSJM)

Pour se détendre, Yoga Parents enfants :

[https://www.facebook.com/1024095587687712/posts/2670289643068290/?sfnsn=scwspw\\_a&d=w&vh=e&extid=Ji08yVdkMQ9DKxRW&d=w&vh=e](https://www.facebook.com/1024095587687712/posts/2670289643068290/?sfnsn=scwspw_a&d=w&vh=e&extid=Ji08yVdkMQ9DKxRW&d=w&vh=e)

Enfin, il reste la télévision... Mais pas n'importe laquelle !!!! Youtube à votre service, notamment avec chansons, concerts... A vous de voir



N'oubliez pas de nous envoyer vos idées par mail, afin que nous puissions les faire circuler !

N'oubliez pas non plus d'aller sur les sites des différents ministères notamment sur celui des personnes handicapées et sa foire aux questions.

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions>

## Dernière minute

Lire, sur notre site, l'article d'Hospimédia « Les personnes polyhandicapées doivent bénéficier de protections renforcées sur le Covid-19 », publié le 24 mars par Emmanuelle Deleplace



N'hésitez pas à consulter le site internet du GPF que nous mettons à jour au quotidien.



**Et rappelez- vous le plus important, il n'y a pas que le COVID-19 qui est contagieux ; il y a aussi la sérénité, la bonne humeur, l'indulgence, la bienveillance... et L'ESPOIR !!!**