

# AnDDI-News

La newsletter de la filière AnDDI-Rares

## SPÉCIAL COVID-19

**NUMÉRO 6** 29 JUIN 2020

#### Bonjour à tous,

Pour soutenir les équipes mobilisées et les familles durant cette période d'épidémie et de confinement, la filière AnDDI-Rares poursuit son action de recensement et d'information en publiant cette sixième, et nous l'espérons dernière newsletter spécial Covid. Non exhaustive, elle recense les dernières initiatives ou ressources dont

nous avons eu connaissance depuis la publication des cinq précédentes newsletters spécifiques et qui nous semblent utiles à partager, en particulier dans les suites du déconfinement.

Retrouvez tous nos articles sur le blog du <u>Pr. FOLK –</u> <u>Vivre avec une maladie génétique rare</u>

## INFORMATIONS GÉNÉRALES

#### AIDES ET SERVICES EXCEPTIONNELS POUR VENIR EN AIDE AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La situation sanitaire que nous traversons actuellement a de graves conséquences sur la situation économique et sociale des personnes en situation de handicap. L'Agefiph met à disposition une série d'aides et services exceptionnels pour venir en aide aux personnes en situation de handicap, qu'elles soient en emploi ou demandeurs d'emploi, et soutenir les employeurs privés et les entrepreneurs travailleurs handicapés, en cette période spécifique. Elles sont valables rétroactivement à compter du 13 mars 2020, à l'exception de la région Grand-Est qui bénéficie d'une rétroactivité à compter du 1er mars, et jusqu'au 30 juin 2020.

Plus d'informations sur www.agefiph.fr

## AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE ET COVID-19: ARRÊT DE TRAVAIL, REPRISE...



Que doivent faire les personnes atteintes d'affections de longue durée (ALD) après le confinement ?

Doivent-elles retourner au travail?

En mai-juin? Plus tard?

Peuvent-elles bénéficier d'arrêt de travail ?

<u>Des réponses proposées dans un article</u> <u>en ligne ici sur le journal des femmes.</u>



# LES DOCUMENTS POUR EXPLIQUER LE DÉCONFINEMENT MIEUX VIVRE LE DÉCONFINEMENT

#### FOIRE AUX QUESTIONS: DÉCONFINEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Consulter la FAQ en ligne

#### DÉCONFINEMENT : GESTES BARRIÈRES À LA MAISON ET À L'ÉCOLE

Le service de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent de l'hôpital Robert Debré met en ligne <u>une fiche pratique</u> pour faciliter l'apprentissage des gestes barrières par les enfants.

#### GUIDES PRATIQUES DU DÉCONFINEMENT POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme recense des guides pratiques liés aux problématiques de déconfinement à destination des professionnels, des familles, et des patients (supports en FALC et avec des pictogrammes).

Cette boîte à outil contient notamment des supports et des conseils pour : apprendre les gestes barrières et s'habituer au port du masque, comprendre ce qu'est le COVID19 et comment se passe le dépistage, comprendre les règles du déconfinement, prévenir les problèmes de comportement et sensibiliser les équipes aux spécificités des personnes présentant un trouble du neuro-développement en cas d'hospitalisation en raison du COVID19, gérer le stress lié au déconfinement, préparer le retour sur le lieu de scolarisation ou de travail etc.

Plus d'informations sur gncra.fr



### CORONAVIRUS ET DÉCONFINEMENT :

#### INFORMATIONS, RECOMMANDATIONS ET CONDUITES À TENIR.

Dans le cadre de l'épidémie de Covid-19, des mesures ont été prises pour protéger les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou accompagnées en établissement médico-social et pour protéger les personnes âgées. Elles évoluent avec le déconfinement. La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) *les recense*.



### LE DÉCONFINEMENT ET LES GESTES BARRIÈRES

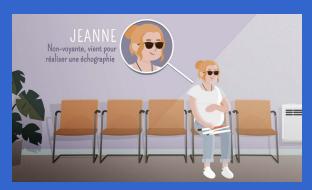
EXPLIQUÉS EN COMMUNICATION ADAPTÉE

#### AVEUGLES ET MALVOYANTS: LES GESTES BARRIÈRES SUR LE BOUT DES DOIGTS!

La Fédération des Aveugles et Amblyopes de France et la Filière de santé maladies rares (FSMR) SENSGE-NE diffusent une série de petits films audiodécrits pour expliquer aux personnes déficientes visuelles comment se protéger en période d'épidémie de CO-VID-19. En effet, certains gestes sont plus difficiles à réaliser pour ces personnes qui peuvent aussi être plus vulnérables face au virus.

Comment respecter les gestes barrières quand on remplace la vue par le toucher? C'est à cette interrogation que la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France et la FSMR SENSGENE ont répondu sous forme de quatre mini films de 30 secondes audiodécrits. Se laver les mains, sortir, mettre un masque ou savoir si l'on est une personne vulnérable face au COVID-19: voici les thèmes choisis pour sensibiliser les personnes aveugles et malvoyantes et leur entourage aux bonnes pratiques à adopter.

Ces vidéos apportent ainsi les précisions utiles concernant les gestes barrières qui demandent plus de vigilance afin qu'ils soient bien effectués à la fois par les personnes déficientes visuelles et par leur accompagnant ou aidant. Et plus largement encore, car c'est notre affaire à tous!



Ces films ont été réalisés par le studio de création Dowino. Ils sont complétés par des fiches d'information détaillées qui peuvent être téléchargées sur le site de la *Fédération des aveugles de France* ou de la *Filière SENSGENE*.

#### LIVRETS « MON PROJET DE DÉCONFINEMENT » EN PICTOGRAMMES

Dans le cadre de ses accompagnements, l'ERHR IDF a créé des dossiers pédagogiques en pictogrammes pour aider les personnes en situation de handicap à mieux comprendre et mieux s'approprier le déconfinement.

Le livret « Mon Projet de déconfinement » se décline en deux versions :

#### · Mon Projet de déconfinement FILLE









#### · Mon Projet de déconfinement GARÇON

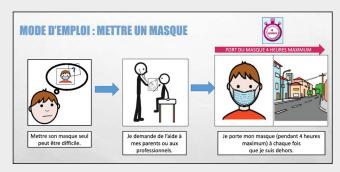








Les dossiers sont constitués d'une partie explicative «Comprendre», d'une partie applicative «Mon projet» (fiches à sélectionner, compléter), de «Modes d'emploi», d'une partie «Émotions» et d'une partie «Jeux et défis».



Les parties «Mon projet», «Modes d'emploi» et «Jeux et défis» ont été pensés comme des supports à utiliser dans le cadre de la relation éducative pour faciliter l'appropriation ludique des gestes barrières par l'enfant/le jeune – avec ou sans l'aide du modèle en fonction des compétences de chacun-.

Source: iledefrance.erhr.fr

#### **DÉCOUVREZ L'OUTIL PRISME COVID!**

Des livrets ont été initié par Marie Lagarde et Romain Genet, ergothérapeutes et créateurs de **Dev'Ergo** pour permettre à l'ensemble des enfants scolarisés d'accéder à la compréhension et à l'application des gestes barrières.

<u>Livret pour faciliter l'acquisition des gestes barrières</u>: outils & stratégies pour les jeunes enfants (FALC).

<u>Livret à destination des collèges et lycées</u>: les gestes barrières (FALC).

**Livret CAA**: les gestes barrières expliqués aux enfants utilisant la communication alternative et augmentative (MAKATON, Pictogrammes, LSF, Tableau de langage assisté, Pictogrammes basse vision).

Tu portes un masque ...

LA PAT PATROUILLE AUSSI!

HEY LES AMIS!

<u>Livret déficience visuelle</u>: il propose 4 adaptations mais le document original peut être envoyé par mail pour des personnalisations.

#### Problématiques sensorielles et gestes barrières

<u>Des jeux pour la récré</u> : dans le respect des gestes barrières.

#### **Bonus: 7 familles**

Le jeu des 7 familles proposé par Valérie Robert pour renforcer l'acquisition des gestes barrières.

#### **Bonus : Quizz et lavage des mains**

Un quizz proposé par Valérie Robert pour renforcer l'acquisition du lavage des mains.



## FICHES CONSEILS HANDICONNECT

Suivi en période de COVID-19 d'une personne avec une déficience intellectuelle et / ou un trouble du spectre de l'autisme

Accueil d'un patient atteint d'épilepsie sévère avec suspicion de COVID-19

Toutes les fiches conseils ICI





SPÉCIAL COVID-19

NUMÉRO 6

## DU CÔTÉ **DE LA RECHERCHE**

## ECHO D'ECHO: LES SOLUTIONS DES PARENTS SUITE À L'ENQUÊTE CONFINEMENT HANDICAP BESOINS

L'enquête ECHO (Enfant Confinement Handicap besOins), diffusée de début avril à début mai 2020, avait pour objectif de recenser le vécu, les difficultés et les besoins rencontrés des enfants en situation de handicap moteur, avec ou sans déficience associée, et de leurs familles pendant le confinement lié à l'épidémie de Covid-19. Près de 2 300 familles ont participé.

Des newsletters régulières ont fait état des premiers retours des familles, concernant notamment la rééducation/ réadaptation, une autre encore sur le vécu, les besoins et les solutions des parents ; ou la 3<sup>e</sup> le retentissement sur la vie quotidienne des enfants. Chacune des lettres d'info sont consultables <u>ici</u>. Ces ressources (documents Pdf et vidéos) **sont disponibles en ligne.** 

#### PUBLICATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE COVID-19, ÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉS

Ils vivent avec une maladie chronique (neurologique, musculaire, endocrinienne, respiratoire, rénale, psychiatrique, cancéreuse, cardiaque...) ou un handicap (mental, moteur, psychique, visuel...), s'occupent au quotidien d'un proche qui vit avec une maladie chronique ou un handicap, ou encore exercent à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers du système de santé. Comment ont-ils vécu la crise et le confinement ? Quelles difficultés ont-ils rencontrées ? Quelles ressources ont-ils mobilisées ? Quels sont leurs souhaits et leurs attentes pour la période qui s'ouvre ?

Source: www.espace-ethique.org · Présentation synthétique des principaux résultats (mai 2020)



#### GENOPSY - RESSENTI DES ACCOMPAGNANTS PENDANT LE CONFINEMENT

En raison de la situation très particulière générée par la crise sanitaire, GENOPSY propose un questionnaire pour mieux connaître le ressenti des accompagnants qui ont été confinés avec un proche présentant un trouble du neurodéveloppement.

<u>Ce questionnaire</u> est strictement anonyme. Il est rapide à compléter (moins de 10 minutes) et sera accessible pendant un mois.



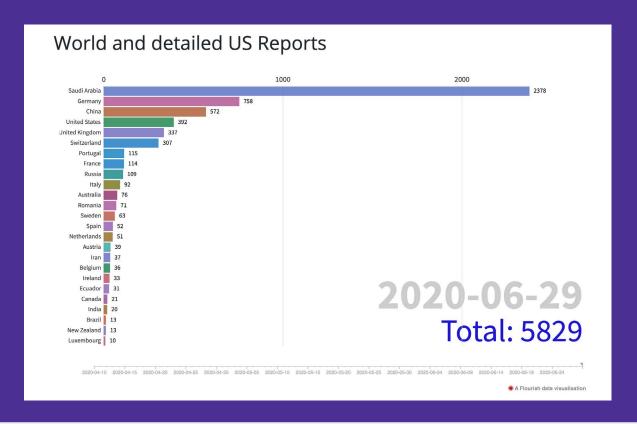


COVIDCOPING PROJECT: AVANCÉES DU PROJET PROF. ANDREA SAMSON & DR. DANIEL DUKES, CHEERS LAB, UNIVERSITY OF FRIBOURG AND SWISS DISTANCE UNIVERSITY INSTITUTE, SWITZERLAND

Plus de 5600 familles ont participé depuis 60 pays différents. *Retrouvez l'enquête ici.* 

Le recrutement s'arrête le 30 juin pour la plupart des pays dont la France, et continue pour certains pays peu représentés dans l'étude. Une première publication a été soumise, où la filière AnDDI-Rares et l'ERN ITHACA sont remerciés pour leur participation au recrutement.

**Contacts:** Prof. Andrea Samson & Dr. Daniel Dukes, chEERS Lab, University of Fribourg and Swiss Distance University Institute, Switzerland



#### LE POINT BIBLIOGRAPHIE COVID

- Mills WR, Sender S, Lichtefeld J, et al.

  Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA.

  J Intellect Disabil Res. 2020;64(7):489-496. doi:10.1111/jir.12740
- Turk MA, Landes SD, Formica MK, Goss KD.
  Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis [published online ahead of print, 2020 May 24].
  Disabil Health J. 2020;100942. doi:10.1016/j.dhjo.2020.100942
- Courtenay K, Perera B.

  COVID-19 and people with intellectual disability:
  impacts of a pandemic [published online ahead of print, 2020 May 14].

  Ir J Psychol Med. 2020;1-6. doi:10.1017/ipm.2020.45
- 4 Callea M, Cammarata-Scalisi F, Galeotti A, Villani A, Valentini

  D. COVID-19 and Down syndrome [published online ahead of print, 2020 Jun 13].

  Acta Paediatr. 2020;10.1111/apa.15409. doi:10.1111/apa.15409

Remerciements : Thibaud Armand - CHU de Lyon et Nolwenn Jean-Marcais - CHU de Rennes