

Lettre d'information FRISBEE du 25/03/20 spéciale COVID-19

à destination des professionnels de santé et des familles d'enfants en situation de handicap

CRCM – lettre à l'attention des parents

Le CRCM (Centre de Référence Constitutif des Maladies Neuromusculaires) du CHRU de Brest a rédigé une lettre d'information destinée aux parents avec des recommandations pour les séances de kinésithérapie. (cf. annexe)

Filière TETECOUCO

Information diffusée par la filière santé maladies rares [tetecou](http://tetecou.com) :

« Les malformations de la tête, du cou et des dents n'entraînent pas de risque accru lors de l'exposition au coronavirus. Parlez cependant de vos antécédents médicaux aux médecins qui seraient amenés à vous prendre en charge. Respectez les gestes barrières et restez chez vous. Les professionnels des Centres Maladies Rares restent disponibles pour répondre à vos interrogations et prendre en charge les urgences. »

Les Papillons Blancs – Lille

Nous rappelons qu'il est possible de trouver sur le [site internet](http://www.papillonsblancs.com) des Papillons Blancs de Lille, deux versions simplifiées d'attestation de déplacement dérogatoire (en FALC et MAKATON). Ces attestations ont notamment été partagées par Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées.



Comment parler aux enfants du coronavirus ?

► BPS (the british psychological society)

La BPS propose un article avec quelques conseils : "permettre à l'enfant de poser des questions, utiliser des supports images/dessins plutôt qu'un long discours, pouvoir dire "je ne sais pas" à certaines questions, laisser l'enfant exprimer ou dessiner son idée, tenter de calmer ses propres inquiétudes, donner des conseils pratiques à son enfant pour calmer ses inquiétudes..."

► NASP (National Association of School Psychologists)

Sous la même forme, la NASP donne une série de recommandations que vous pourrez trouver sur leur site internet.

► La Société Française de Cardiologie a mis en ligne un document destiné aux parents.

Ce document a été réalisé par Laurence Pages, Psychologue Clinicienne, PhD, Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie, Département d'Information Médicale, Unité de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale, CHU de Montpellier

► CRA-LR (Centre Ressources Autisme – Languedoc Roussillon)

Le site CRA-LR a mis à disposition un certain nombre d'outils sur lesquels vous pourrez vous appuyer :

▪ Affiche sur le coronavirus (ISAAC Francophone)



▪ Le coronavirus en carte mentale



▪ Deux petites histoires pour en parler :

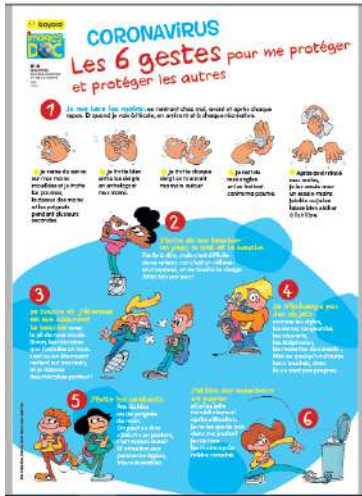
Manuela Molina [covibook](http://covibook.com)



Les pictogrammes.com



- ▶ Les **gestes** barrières et un **lexique** par les éditions Bayard Jeunesse et avec le soutien du Ministère des Solidarités et de la Santé :



- ▶ Les bonnes pratiques en **images** pour les grands et les petits :



- ▶ **Info coronavirus en FALC**
Vous pouvez retrouver sur le site du Gouvernement les explications sur le coronavirus en **FALC**



Covid-19 et enfants en situation de handicap : la presse nous alerte !

Des articles de presse qui alertent sur le quotidien de certains enfants en situation de handicap et de leurs familles en cette période de confinement à domicile et qui nous rappellent l'importance de maintenir le lien :

- ▶ Le Télégramme, **édition** du 20.03.2020 : « *Enfants handicapés et coronavirus : l'enjeu du suivi à domicile* »
- ▶ France 3 - Haut de Somme, publié le 20.03.2020 : « *Coronavirus - "Si elle ne sort pas, elle fait des crises" : le difficile confinement des enfants autistes* »

Soutien aux familles

Plusieurs dispositifs sont mis en place afin de répondre aux besoins des familles, en voici quelques-uns :

- ▶ **Plateforme TOUS MOBILISES** – Fédération Naître et Grandir

« Dans ce contexte de crise sanitaire et de confinement nécessaire, **les familles ayant un enfant en situation de handicap sont particulièrement exposées à l'isolement et à l'épuisement physique ou psychologique.** La Plate-Forme TOUS MOBILISES, mise en place à l'initiative de la Fédération Nationale Grandir Ensemble, a pour but d'accompagner les familles dans cette période difficile, en les aidant à trouver des solutions concrètes pour organiser leur quotidien. »

Les familles peuvent y effectuer plusieurs demandes : quelques heures de répit, aide pour faire les courses, dispositif d'écoute, solution de gardes pour les professions du secteur vital, échanges & partage avec d'autres familles.

- ▶ **TSA/autisme : Autisme Info Service**

Par téléphone : 0800 71 40 40
Par mail : autismeinfoservice.fr

- ▶ **Parentel :**

Service Écoute Parents : 02 98 43 21 21
Pasaj, Service écoute jeunes : 02 98 43 10 20 ou 06 32 98 22 07

- ▶ **Foire Aux Questions sur le [site handicap.gouv.fr](http://site.handicap.gouv.fr)**

- ▶ **MDPH :**

L'accueil de la MDPH est fermé au public. L'accueil téléphonique est cependant renforcé. Informations importantes : **risque de rupture de droits : l'AAH et l'AAEH sont prorogés automatiquement pendant 6 mois.**

► FRISBEE 29 :

La Fédération des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale a mis à disposition des familles et des partenaires un contact afin qu'ils puissent interpellier sur des difficultés ou des questions sans réponse en lien avec les soins de Rééducation/Réadaptation : contact.frisbee@ildys.org

► Les Services et Etablissements Médico-Sociaux :

Les services et établissements médico-sociaux du territoire maintiennent le lien avec les familles et tous assurent un accueil téléphonique.

Soutien psychologique aux soignants

► Parentel met en place une ligne d'écoute :

"Professionnels au cœur de la gestion du covid-19 : une ligne d'écoute pour échanger avec un psychologue sur les difficultés. L'Unité de Recherche et de Formation sur la parentalité et le lien familial (URFP) de Parentel met en place une ligne d'appel pour les professionnels pour échanger avec un psychologue sur les difficultés rencontrées dans leur travail dans le contexte de gestion de la crise du covid-19. Cette ligne s'adresse aux professionnels du secteur médico-social, personnels soignants, éducateurs, professionnels en charge des familles venues d'ailleurs... sur le Finistère." Pour joindre l'écoute de l'URFP : **06 67 59 42 35** Du **lundi** au **vendredi** 9h/12h – 16h/21h

SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation)

La SOFMER lance un groupe de veille scientifique sur la crise sanitaire actuelle avec deux moyens de participer :

- Un chat sur [Telegram](#) :
- Sur l'**application SOFMER**, onglet covid-19

Plus d'informations sur : www.sofmer.com

Groupe Polyhandicap France

A la demande du Ministère, GPF a réalisé un document d'alerte « Polyhandicap – Covid-19 ».

Ce [document](#) intitulé « COMMENT GERER LA GRANDE VULNERABILITE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES AU COVID 19 ? » indique différentes préconisations et est à diffuser largement.

COVID-19 et SSR

Retrouvez différents articles et documents vous informant sur le COVID-19 en lien avec l'activité en Soins de Suite et Réadaptation :

- Note de la [SOFMER](#) : recommandations du conseil scientifique de la SOFMER pour la gestion de

l'activité MPR dans le contexte de l'épidémie Covid-19.

- Article rédigé par la [SIMFER](#) (Société Italienne de Médecine Physique et de Réadaptation) et publié dans la revue « European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine » évoquant l'impact de l'épidémie du COVID-19 sur les activités de Médecine Physique et de Réadaptation en Italie.
- [Communiqué](#) conjoint du CNKS et de la SYFMER du 24/03/20 à l'attention des professionnels de santé.
- [Guide](#) réalisé par les équipes chinoises.

Telerehabilitation

[ASHA](#) (American Speech Language Hearing Association) propose une série de préconisations dans la mise en œuvre de la télé-rehab. Ces articles ont été rédigés en dehors du contexte épidémique mais ils représentent une source d'informations qui peuvent être utiles dans la réflexion sur vos outils.

[L'article](#) donne notamment quelques stratégies pour aider les familles dans la poursuite des objectifs au domicile : *objectifs définis par les familles, s'appuyer sur des routines de la vie quotidienne, sur les forces de l'enfant, inviter les parents à prendre des photos ou des vidéos pour avoir un feedback...*

L'**association canadienne de physiothérapie** propose sur son [site internet](#) une série de questions pour vous aider dans le choix de l'utilisation de la télééducation en cette période de crise sanitaire.

Depuis la mise en application des mesures de prévention puis de confinement, les équipes du sanitaire, du médico-social, du social, administratives et des services techniques fournissent des efforts conséquents dans la recherche de nouvelles stratégies d'intervention qui sont essentielles pour maintenir le lien et garantir la continuité des soins. Aussi, en cette période de crise sans précédent, nous remercions chaleureusement l'ensemble des professionnels pour leur investissement, leur esprit de solidarité et surtout pour leur engagement envers les enfants et leurs familles.

FRISBEE 29

Fédération inter-hospitalière et Universitaire des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale

@frisbee29

contact.frisbee@ildys.org

Références dans l'ordre d'apparition :

Filière TETECOUCO :

<https://www.tete-cou.fr/actualites/information-coronavirus>

Papillons blancs Lille :

<https://www.papillonsblancs-lille.org/actualite/675-l-attestation-de-deplacement-derogatoire-en-version-simplifiee.html>

BPS (the british psychological society) :

<https://www.bps.org.uk/news-and-policy/bps-highlights-importance-talking-children-about-coronavirus>

NASP (National Association of School Psychologists) :

[https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-climate-safety-and-crisis/health-crisis-resources/talking-to-children-about-covid-19-\(coronavirus\)-a-parent-resource](https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-climate-safety-and-crisis/health-crisis-resources/talking-to-children-about-covid-19-(coronavirus)-a-parent-resource)

Société Française de Cardiologie :

<https://sfcadio.fr/node/343>

Affiche sur le coronavirus (ISAAC francophone) :

[http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2274/FR_Covid-](http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2274/FR_Covid-19_Sintomas_y_tratamiento_Coronavirus.pdf)

[19 Sintomas y tratamiento Coronavirus.pdf](http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2274/FR_Covid-19_Sintomas_y_tratamiento_Coronavirus.pdf)

Coronavirus – Carte mentale :

<https://www.mescartesmentales.fr/uncartementale/coronavirus-explique-aux-enfants/>

Deux petites histoires pour en parler – Manuela Molina

https://660919d3-b85b-43c3-a3ad-3de6a9d37099.filesusr.com/ugd/64c685_7ad9668fc9a24ceba57e1da4d36d4faa.pdf

Lespictogrammes.com :

<https://lespictogrammes.com/documents/Coronavirus.pdf?fbclid=IwAR2jU6ZH-ILaf1UYeMaWi1Bwfn6FHpp9cBA9Hb4IgpKExMxlBgumtyoO80>

Gestes barrières et lexique (Bayard Jeunesse) :

<https://www.bayard-jeunesse.com/infos/actualites/coronavirus-et-gestes-barriere-expliques-aux-enfants/>

Les bonnes pratiques en image pour les petits et les grands :

<http://www.leparisien.fr/societe/coronavirus-les-bons-gestes-pour-faire-ses-courses-sans-prendre-de-risque-21-03-2020-8284893.php>

Coronavirus en falc :

<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/francais-simplifie-falc>

Le Télégramme :

<https://www.letelegramme.fr/france/enfants-handicapes-et-coronavirus-l-enjeu-du-suivi-a-domicile-20-03-2020-12529788.php>

France 3 :

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/somme/coronavirus-si-elle-ne-sort-pas-elle-fait-crisis-difficile-confinement-enfants-autistes-1804364.html>

Plateforme TOUS MOBILISES :

<https://www.grandir-ensemble.com/?fbclid=IwAR3a3ITlaH6ldkUaMKHp mRcUALmjWm5TmS5Hsi-NUQMY4BCOiwvrtaqPzw>

FAQ :

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

SOFMER :

https://www.sofmer.com/download/sofmer/20200318_Note_SOFMER.pdf

Groupe Polyhandicap France :

<http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/COVID-19-et-POLYHANDICAP.pdf>

SIMFER :

https://www.simfer.it/wp-content/uploads/media_eventi/2020-03-01_Coronavirus/Impact-of-COVID-19-outbreak-on-rehabilitation-services-and-PRM-SIMFER-EJPRM.pdf

Communiqué CNKS/SYFMER :

<https://www.syfmer.org/communiqué-conjoint-du-cnks-et-du-syfmer-du-24-mars-2020/>

Guide chinois – covid-19 :

https://www.alibabacloud.com/universal-service/pdf_reader?spm=a3c0i.14138300.8102420620.dreadnow.6df3647fNFPtPo&cdnorigin=video-intl&pdf=Read%20Online-Handbook%20of%20COVID-19%20Prevention%20and%20Treatment.pdf

ASHA – telerehabilitation :

<https://blog.asha.org/2020/03/16/how-our-early-intervention-practice-serves-families-through-telepractice/>

<https://blog.asha.org/2019/06/12/5-strategies-to-help-families-act-as-speech-and-language-coaches/>

Association Canadienne de Physiothérapie :

<https://physiotherapy.ca/times-covid-19>

Chers parents,

Il est possible que les séances de kinésithérapie respiratoire doivent être limitées ou interrompues pendant la période épidémique par manque de moyens.

I- Si la kinésithérapie est maintenue au domicile :

- **sur-blouse** obligatoire pour le kinésithérapeute, qui reste chez le patient. Si vous n'en avez pas, une grande chemise peut faire l'affaire, qui sera entretenue par la famille ou le patient

-**lavage des mains** eau et savon ou soluté hydro alcoolique

- port du **masque** au mieux FFP2 ou chirurgical

II- Si le maintien des séances de kinésithérapie respiratoire au cabinet n'est pas possible.

Elles peuvent être diminuées en fréquence (par exemple 2 au lieu de 3 séances/ semaine). De nombreux kinésithérapeutes ne peuvent plus assurer les soins au domicile.

Vous pouvez en accord avec votre kinésithérapeute, vous déplacer au cabinet. Il est impératif de ne pas attendre en salle d'attente. Restez attendre avec votre enfant dans la voiture. A la fin du patient précédent : le kinésithérapeute prendra le temps de nettoyer et aérer son cabinet. Il vous appellera ensuite pour que vous rentriez dans le cabinet sans risque de croiser le patient précédent.

III-Voici quelques conseils si votre enfant ne peut plus avoir sa séance de kiné de ville ou si le nombre de séances est diminué.

Pour les jeunes enfants :

Prendre un temps spécifique, idéalement tous les jours, au moins 3 x semaine :

Les Soins de nez : vous pouvez commencer la séance par des soins de nez, ainsi il sera plus à l'aise lors des exercices de ventilation. Il est souhaitable de les faire quotidiennement même si le nez n'est pas encombré.

Petit échauffement : avant de commencer les exercices de ventilation votre enfant peut s'échauffer en bougeant et lors de la séance de ventilation ou de désencombrement il pourra également faire ses petits exercices

Ventilation :

Installer votre enfant assis sur vos genoux,

Placer vos mains sur son thorax l'une sur l'autre (elles doivent être placées assez haute pour ne pas appuyer sur son ventre)

Demander à votre enfant d'expirer sans forcer la bouche ouverte comme pour faire de la buée sur une vitre en même temps accompagné son expiration avec vos mains sans exercer de pression.

Puis demander à votre enfant d'inspirer par le nez, tranquillement. Sur ce temps vous allez freiner l'inspiration avec vos mains, il faut éviter que votre enfant inspire totalement puis demander lui d'expirer le plus longtemps possible

Il peut enchaîner 10 cycles de suite (1 cycle = 1 expiration + 1 inspiration) à effectué au moins 3 fois et plus si vous le trouver encombré

Pour varier, vous pouvez lui demander de faire des bulles dans l'eau le longtemps possible avec une paille ou souffler sur des papillons que vous fabriquer avec des mouchoirs en papier ou sur de petites balles, sur un moulin à vent ...

En fin de séance demandé à votre enfant de tousser dans un mouchoir.

Si l'état de santé de votre enfant a déjà nécessité :

-**Un Alpha 300** : intensifier les séances quotidiennement en l'absence d'autres kinésithérapies

-**un Cought assist** : intensifier les séances en cas d'encombrement, plusieurs fois par jours si nécessaire.

En cas d'encombrement :

Assurer une bonne hydratation, appeler votre médecin traitant pour mise sous antibiotique. Si votre médecin traitant n'est pas joignable : contactez le centre de référence.

Mars 2020

Centre de référence de Maladies neuromusculaires CHRU Brest