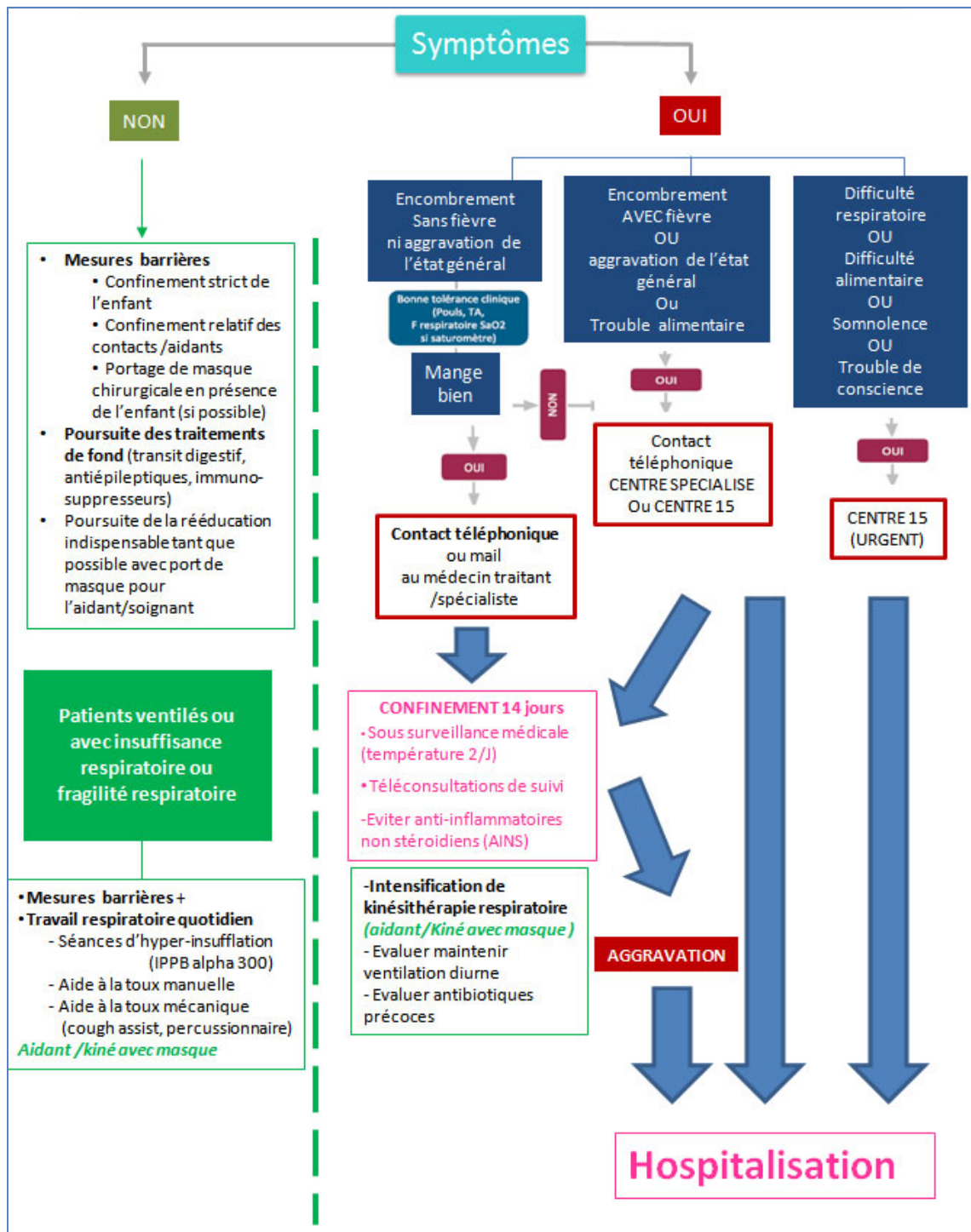


# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## PHASE 3 – COVID-19

### ARBRE DECISIONNEL DE PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE



# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE ENFANT DÉPENDANT SANS maladie RESPIRATOIRE de base

### 1) SANS symptômes

- **Confinement strict de l'enfant**
- Mesures barrière
- Confinement relatif des contacts /aidants
- Massages et entretien articulaire pour éviter l'aggravation de rétractions et douleurs
- Port de masque par l'aidant (en présence de l'enfant, dans les soins, pour les sorties)
- Poursuite des traitements chroniques (transit digestif, antiépileptiques, immunosuppresseurs, etc).
- Port de masque par les personnes venant de l'extérieur ÉÉÉ
- Et par des membres de la famille avec des symptômes

### 2) AVEC des symptômes (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, rhinite, pharyngite)

#### **a) STABLE (mange et boit normalement constantes normales, fièvre contrôlée)**

- **Contact avec centre de santé, médecin traitant ou le centre spécialisé** pour évaluer le risque / besoin de visite ou suivi, gestion de besoins, ordonnances, accompagnement,
- Mesures précédentes (prophylactiques-hygiène, confinement, entretien articulaire avec masques)
- Prise de température 2/ Jour
- Traitements symptomatiques (DOLIPRANE, hydratation, contre-indication des anti-inflammatoires non stéroïdiens (p.e. ibuprofène (advil ®))
- **Suivi des consignes de base du médecin spécialiste**

#### **b) AVEC aggravation de l'ÉTAT GÉNÉRAL ou TROUBLE ALIMENTAIRE**

- **Contact avec centre spécialisé** si secteur d'hospitalisation ouvert
- Si pas de réponse, **contact CENTRE 15**

#### **c) URGENCE VITALE (difficulté respiratoire/ difficulté alimentaire / somnolence/ trouble de conscience**

- **Appel SAMU CENTRE 15**

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE ENFANT DEPENDANT VENTILÉ ou avec fragilité RESPIRATOIRE

### SANS symptômes

- Mesures barrières
- **Confinement strict de l'enfant et** relatif des contacts /aidants
- Massages et entretien articulaire pour éviter l'aggravation de rétractions et douleurs
- Portage de masque par l'aidant (en présence de l'enfant, dans les soins, pour les sorties)
- Portage de masque par les visites externes
- **Traitements d'entretien respiratoires quotidiens systematiques:**
  - Désencombrement quotidien (manuel, cough assist, percussif)
  - Séances d'hyperinsufflation (IPPB alpha 300)

### AVEC des symptômes (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, autre)

#### a) STABLE (alimentation possible, saturation >95% fièvre contrôlée)

- **Contact avec centre de santé, médecin traitant ou le centre spécialisé** pour évaluer le risque / besoin de visite ou suivi, gestion de besoins, ordonnances, accompagnement
- Mesures barrières, confinement, entretien
- Prise de température 2/ Jour
- Traitements symptomatiques (DOLIPRANE, hydratation)
- **Suivi des consignes de base du médecin spécialiste** (antibiotiques précoces si sécrétions sales ou encombrement)
- **Intensification de kinésithérapie respiratoire (masque )**
- **Évaluer maintenir ventilation diurne**

#### b) AVEC aggravation de l'ÉTAT GÉNÉRAL ou TROUBLE ALIMENTAIRE

- **Contact avec centre spécialisé** si secteur d'hospitalisation ouvert
- Si pas de réponse, **contact CENTRE 15**

#### c) URGENCE VITALE (difficulté respiratoire/ difficulté alimentaire/somnolence/ trouble de conscience)

- **Appel SAMU CENTRE 15**

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE PATIENT SYMPTOMATIQUE À DOMICILE (post TEST-COVID)

Le suivi devra être assuré par une équipe (centre spécialisé).

Au retour de résultats COVID :

- Contact téléphonique pour rendu de résultat (si possible aussi par mail)
- Confinement strict de 14 jours
- Consignes thérapeutiques, ordonnances (si COVID + : masques fpp2 si possible, pour soins et kiné)
- Recommandations générales
- Consignes de retour ou d'appel si aggravation
- Date de prochain contrôle téléphonique ou visite.
- COORDONNEES du médecin -service de référence, téléphone/mail du secrétariat/Infirmière de continuité des soins

### Exemple de FICHE DE SUIVI À DOMICILE

- NOM-Prénom ; date de naissance, adresse, téléphone, mail
- Contacts, Aidants
- Diagnostic, dates début symptômes. Date prélèvement COVID +
- Dernier examen clinique, poids, examens (respiratoire, moteur)
- Recommandations écrites (consignes pour les personnes au domicile)
- Signaux d'alerte nécessitant de retourner à l'urgence, consulter.
- Traitements
- Ordonnances,
- Matériel indispensable à la sortie (masques)
- Evaluer intérêt d'extracteur d'oxygène pour ajouter à la ventilation
- COORDONNEES DU CENTRE et référents (médical et paramédical)

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE AIDANT

### Aidant SANS des symptômes suspects de COVID

- Consignes générales d'hygiène (mesures barrières)
- **Présence d'un aidant** toujours à domicile (arrêt travail / télétravail)
- **Limitier les déplacements aux seuls déplacements essentiels**
- Prendre uniquement les moyens de transport individuels
- **Privilégier le télétravail**
- **Prescription de masque par le médecin**
- **Port de masque**
  - en présence de l'enfant
  - dans les soins
  - pour les sorties

### Aidant AVEC des symptômes suspects de COVID (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, perte d'odorat, gout)

- Appel si doute au centre spécialisé selon recommandations générales.
- Les mesures de confinement doivent être strictement appliquées
- Il faut que les aidants disposent de masques pour les aspirations et soins ventilatoires (précautions standard) Prescription de masque par les médecins

### AIDANT COVID +: des solutions doivent être recherchées au cas par cas pour protéger l'enfant :

- éviction si possible
- sinon port de masque chirurgical pour l'aidant malade et masque FFP2 pour l'enfant si possible
- Mesures d'isolement de l'aidant à domicile (serviettes, vaisselle, vêtements, outils toilette)
- Faire porter des masques au sein des familles dès que possible dès qu'il y a un contact interhumain à moins d'un mètre

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE Machines de ventilation et désencombrement

### Utilisation des machines (Cough Assist, alpha 200 ; alpha 300 , percussionnaire, ventilateurs

- Masque pour le soignant ou aidant qui fait la séance (si possible fpp2)
- Pour éviter les aérosols :
  - Ne démarrez pas la machine qu'une fois le masque ou interface en place.
  - De même l'éteindre avant d'ôter l'interface.
- Méthodes telles que le drainage autogène, la luge (procubitus) sont possibles et ne sont pas dangereux en respectant les mesures d'asepsie.
- Pour les ventilateurs, ceux avec double circuit (inspiration et expiration) et masque sans fuites sont moins « aerosolisants » que celles de bipap avec un seul circuit et masque à fuites (plus important encore d'avoir des masques fpp2 pour les personnes qui rentrent dans la chambre ou font des soins).
- Si plusieurs malades désencombrés avec la même machine
  - Le filtre est indispensable
  - Désinfection de la machine entre chaque patient.
- En cas de décompensation, il serait envisageable de ventiler l'enfant **plus de temps** dans la journée voire toute la journée si l'enfant le demande.
- Pour privilégier la prise en charge des décompensations pas trop sévères des patients à domicile, dans certains cas les médecins peuvent prescrire de l'**Oxygène** à domicile (extracteur d'Oxygène) **Seulement sera prescrit pour ceux déjà ventilés**, pour les non ventilés il est nécessaire de les recevoir dans le service pour les examiner et décider une prise en charge médicale adaptée

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

Groupes Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

## ANNEXE - INTERNET

### SITES

Ministère de la Santé <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) : <http://www.filnemus.fr/>

Société de Neurologie pédiatrique (SFNP) : <https://www.sfneuroped.fr/>

AFM-téléthon : <https://www.afm-telethon.fr>

### RECOMMANDATIONS et INFORMATIONS

- (1) Informations coronavirus du ministère  
<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>
- (2) Maladie COVID-19 (nouveau coronavirus)  
<https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/coronavirus-wuhan>
- (3) Centres de Référence Maladies Neuromusculaires  
<http://www.filnemus.fr/>
- (4) Informations et recommandations du Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) sur l'épidémie du nouveau coronavirus Covid-19 pour les patients neuromusculaires  
[http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx\\_nawsecured!&u=0&g=0&t=1584998084&hash=b03e8ae836e6eb89800ad733f02ce5a8a78a0d2b&file=/fileadmin/user\\_upload/FAQ\\_COVID19\\_final180320.pdf](http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured!&u=0&g=0&t=1584998084&hash=b03e8ae836e6eb89800ad733f02ce5a8a78a0d2b&file=/fileadmin/user_upload/FAQ_COVID19_final180320.pdf)
- (5) Informations et conseils du Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) pour la kinésithérapie respiratoire chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire pendant la période de confinement liée au Covid-19  
[http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx\\_nawsecured!&u=0&g=0&t=1585500184&hash=104fa504f62ad6195f8866d43bbd6051b858116a&file=/fileadmin/user\\_upload/Kine\\_sithe\\_rapie\\_respiratoire\\_Maladies\\_neuromusculaires\\_enfant\\_mars\\_2020.pdf](http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured!&u=0&g=0&t=1585500184&hash=104fa504f62ad6195f8866d43bbd6051b858116a&file=/fileadmin/user_upload/Kine_sithe_rapie_respiratoire_Maladies_neuromusculaires_enfant_mars_2020.pdf)
- (6) Informations et conseils Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) pour la surveillance, l'installation et les pratiques de kinésithérapie motrice à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire pendant la période de confinement liée au Covid-19  
[http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx\\_nawsecured!&u=0&g=0&t=1585501071&hash=f3465f5266aaddb4d031bc6546346ab67c3a4003&file=/fileadmin/user\\_upload/Document\\_Kine\\_Motrice\\_MNM\\_VF3.pdf](http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured!&u=0&g=0&t=1585501071&hash=f3465f5266aaddb4d031bc6546346ab67c3a4003&file=/fileadmin/user_upload/Document_Kine_Motrice_MNM_VF3.pdf)
- (7) Document d'information COVID-19 - Centre de Référence Epilepsies Rares - Necker Enfants Malades  
<https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/faq-covid-neuro-crer-16-03-2020.pdf>
- (8) Comment bien mettre un masque à votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique à risque de forme sévère du nouveau coronavirus Covid-19 ? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie  
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-masques.pdf>
- (9) Comment protéger votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique du nouveau coronavirus Covid-19? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie  
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-SANS-RISQUE-relu-CS.pdf>
- (10) Informations sur l'épidémie du nouveau coronavirus Covid-19 pour les enfants atteints de maladies respiratoires. Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie  
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-GENERALE-CS-relu-CS.pdf>
- (11) Comment protéger votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique à risque de forme sévère du nouveau coronavirus Covid-19? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie  
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-HAUT-RISQUE-relu-CS.pdf>
- (12) Recommandations COVID suite  
<https://www.sfneuroped.fr/recommandations-covid-suite/>
- (13) CONSEILS A PROPOS DU COVID-19 POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP, NMO ET AUTRES PATHOLOGIES DEMYELINISANTES  
<https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/recommandations-covid-19-mars-26.pdf>
- (14) Recommandations AFM pour les malades neuromusculaires  
<https://www.afm-telethon.fr/actualites/covid-19-recommandations-pour-malades-neuromusculaires>

# Prise en charge de famille et d'enfant ou adolescent avec handicap neurologique ou neuromusculaire

*Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)*

## ANNEXE – PLATEFORMES POUR LE RÉPIT ET L'AIDE AUX AIDANTS

---

- Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Sous l'égide du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées) <https://iledefrance.erhr.fr/plate-forme-de-soutien-tous-mobilises-familles-handicap>
- Services Régionaux AFM- Téléthon :

## ANNEXE – INFORMATIONS CENTRES SPECIALISÉS

---