

*Retour sur le 1<sup>er</sup> Facebook Live NeuroSphinx du mercredi 6 mai 2020*

# Déconfinement et retour à l'école: la filière NeuroSphinx répond à vos questions

*Le Docteur Célia Crétolle,  
chirurgien pédiatre et  
co-coordinatrice de la filière  
NeuroSphinx, répond à vos  
questions*



NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

# Introduction

- **Mille mercis à toutes les associations** travaillant en liens étroits avec la filière, pour leurs implication et aide précieuse, notamment en termes de circulation de l'information pendant cette crise sanitaire!
- **Objectif principal** : rassurer et répondre aux interrogations des parents : ratio bénéfique / risque, en regard des questions de lien social et d'isolement, de sécurité
- **4 thèmes** : environ 10 minutes par thème (déterminés en fonction de l'actualité) et 10 minutes de réponses aux questions qui nous ont été remontées par mail + réponses au fur et à mesure aux questions et commentaires posés au fil du live

# Plan du Facebook live

- **Thème I- Pathologies de la filière et risques spécifiques pour les enfants**
- **Thème II- Comment se protéger : gestes barrières, masques**
- **Thème III-angoisses de l'enfant: développé en détails dans notre prochain FB live, le jeudi 14 mai, à 16h00**
- **Thème IV- Adulte ayant une pathologie et risques du retour à l'école pour l'adulte à risque**

# Rappel des mesures de déconfinement annoncées par le Gouvernement

***Le 11 mai ouvre un nouveau chapitre avec la mise en place du plan de déconfinement.***

**Son objectif** : préserver un équilibre entre la nécessité de reprendre l'activité économique et celle de préserver la santé des Français

Il s'est préparé en surveillant tous les indicateurs (taux de nouveaux cas dans la population sur une période de sept jours, capacités hospitalières en réanimation restant saturées).

Cette phase s'étendra jusqu'au 2 juin.

- *Les informations essentielles du plan de déconfinement sont disponibles à cette adresse:*

<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/strategie-de-deconfinement>

Vous y retrouverez notamment une infographie synthétique du plan de déconfinement expliquant l'organisation de la vie quotidienne (vie sociale et activités, déplacements, commerces, écoles et crèches, transports, sports)

# Focus sur le retour à l'école

**Le retour sur le chemin de l'école se fera, de façon progressive, suivant le calendrier suivant :**

- ✓ pour les écoles maternelles et élémentaires : **à partir du 11 mai**, sur la base du volontariat ;
- ✓ pour les collèges : **à partir du 18 mai**, en commençant par les classes de 6e et de 5e, seulement dans les départements où le virus circule peu ;
- ✓ pour les lycées : **la décision sera prise fin mai** ; la reprise se ferait début juin en commençant par les lycées professionnels.

**Selon les modalités suivantes :**

- ✓ 15 élèves par classe maximum ;
- ✓ une vie scolaire organisée autour des gestes barrière et la distanciation physique ;
- ✓ mise à disposition de gel hydro alcoolique.

# Focus sur le crèches

- ✓ réouverture à partir du 11 mai ;
- ✓ 10 enfants maximum, éventuellement plusieurs groupes de 10 enfants, si les conditions et l'espace le permettent ;
- ✓ *pas de port du masque pour les enfants de moins de 3 ans ;*
- ✓ port du masque grand public obligatoire pour les professionnels de la petite enfance;
- ✓ La définition des priorités d'accueil ne sera pas définie par l'Etat, mais sera assurée par les gestionnaires. Pourraient être privilégiés les enfants des couples dans l'impossibilité de télétravailler, les enfants des soignants et professeurs, les enfants des familles monoparentales, etc.

# Le port du masque est

- ✓ **fortement déconseillé pour les enfants en école maternelle** (privilégier les visières);
- ✓ **non recommandé pour les enfants en école élémentaire** (des masques pédiatriques seront mis à disposition dans les écoles);
- ✓ **obligatoire pour les collégiens, y compris dans les cars scolaires** (des masques seront mis à disposition dans les collèges notamment pour la fourniture des élèves qui n'auront pas pu s'en procurer);
- ✓ ***obligatoire pour les encadrants et enseignants.***

- ✓ Fidèle à son engagement en faveur d'une société inclusive, le Gouvernement a souhaité que les enfants et personnes en situation de handicap puissent retourner à l'école et au travail selon le même calendrier que le reste de la population, tout en bénéficiant des mesures de protection appropriées.
- ✓ Retrouvez une synthèse des informations essentielles dans le **communiqué de presse** du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées:

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/04052020\\_-](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/04052020_-)

[les grandes lignes du plan de deconfinement pour les personnes en situation de handicap vd.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/04052020_-les_grandes_lignes_du_plan_de_deconfinement_pour_les_personnes_en_situation_de_handicap_vd.pdf)

- ✓ Découvrez également cette **fiche en Falc** « Covid-19 : à compter du 11 mai, je reste confiné ou je me déconfiner ? C'est moi qui choisis ! », pour vous aider à faire votre choix:

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/je\\_choisis\\_vdef.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/je_choisis_vdef.pdf)



# I- Pathologies de la filière et risques spécifiques

- **Hirschsprung**

- ✓ Avez vous rencontré, dans le cadre de votre fonction, des personnes atteintes de la maladie de Hirschsprung et qui ont contracté le Covid? si oui, ont elles des symptômes différents de ceux déjà connus?

Réponse: pas d'informations remontées à ce sujet (absence de cas recensés à Necker, et pas de remontées des centres de référence)

- ✓ Pensez vous qu'il y a un risque plus important chez les malades de Hirschsprung?

Réponse: pas de sur-risque / restrictions particulières. Cependant, garder une vigilance en raison de certaines formes de Covid-19 avec complications digestives de type diarrhées (attention aux décompensations, et risques de guérison plus longue)

- ✓ Est ce que vous nous déconseillez de déconfiner nos petits atteints de la maladie de Hirschsprung pour le moment?

# I- Pathologies de la filière et risques spécifiques

- ✓ Malformations ano-rectales?

Réponse: pas de sur-risques

- ✓ Quels risques potentiels avec une stomie?

Réponse: pas de sur-risque...et même, situation la plus « confortable » sur le plan infectieux (vidange intestinale sans contrainte)

- ✓ Formes longues de Hirschsprung avec syndrome du grêle court?

Réponse: à priori pas de sur-risque, mais personne fragiles, en raison de la nutrition parentérale

# I- Pathologies de la filière et risques spécifiques

- **Myéломéningocèle et toutes formes de dysraphismes**

- ✓ Quels sur-risques potentiels?

- Réponse: le centre de référence de Rennes a émis des recommandations: vigilance +++ pour:

- dysraphismes ouverts

- les formes hautes  $\geq$  D12: atteinte potentielle des muscles respiratoires

- les formes à scoliose sévères: déformation du rachis engendrant une insuffisance respiratoire

- Vous pouvez consulter les recommandations du CRMR de Rennes à cette adresse:

- <https://spinareference.org/dysraphisme-et-covid-19/>

# I- Pathologies de la filière et risques spécifiques

- **Syringomyélie**

- ✓ Quels sur-risques potentiels?

- Réponse: pas de sur-risque spécifique à mentionner

- ✓ En cas de Malformation de Chiari?

- Réponse: vigilance sur de potentiels troubles ventilatoires mais pas de restrictions spécifiques

# I- Pathologies de la filière et risques spécifiques

- **Pour résumer...**

- ✓ Les pathologies de la filière ne constituent pas un « sur-risque », contrairement à certaines pathologies pulmonaires, cardiaques, ou immunitaires....
- ✓ Population la plus « à risque » identique à celle identifiée dans la population générale
  - Sujet âgé de 65 ans et +
  - Diabète non équilibré
  - Surcharge pondérale  $\geq$  à 30 (obésité)
  - HTA & antécédents vasculaires (cérébraux, coronopathies...)
  - Insuffisance respiratoire (BPCO & asthmes sévères, fibroses pulmonaires, mucoviscidoses)
  - insuffisances cardiaque, rénale
  - Patients splénectomisés
  - Viroses de grade élevé
  - 3<sup>ème</sup> trimestre de grossesse

# Syndrome de Kawasaki

- Une dizaine d'hospitalisations à Necker durant l'épidémie de Covid-19
- Plus d'information sur le site de la Société française de pédiatrie:

<https://www.sfpediatrie.com/actualites/kawasaki-lenfant-lettre-sofremip>

- **Une maladie:**
  - ✓ Rare
  - ✓ Connue de longue date
  - ✓ Auto-immunitaire (le Système Immunitaire se rebelle, et « s'attaque » à l'organisme du sujet atteint)
  - ✓ Pouvant être favorisé par une infection virale (en raison de la stimulation très active du SI pour lutter contre l'infection)
  - ✓ Touchant les jeunes enfants (pré-puberté)

# Syndrome de Kawasaki

- **Kawasaki & Covid-19: risques et liens ?**
  - ✓ Risque non nul mais exceptionnel de contracter un syndrome de Kawasaki
  - ✓ Le lien Kawasaki/Covid-19 n'a pas été établi dans tous les cas recensés
- **Tableau clinique:**
  - ✓ Atteinte myocardiques (muscle cardiaque et/ou coronaires)
  - ✓ Possible atteinte ganglionnaire au niveau abdominal (douleurs associées)
  - ✓ Eruptions localisées autour de la bouche
  - ✓ Fièvre  $\geq$  à 38°C
- **Traitement:**
  - ✓ Injection d'Immunoglobulines (neutralisation des « auto-anticorps »)
  - ✓ Evolution très favorable dans une majorité de cas (si dépistage précoce)

# II- Comment se protéger ?

## Gestes barrières & masques

- A l'école, comment faire respecter les gestes barrières à mon enfant?

- ✓ Le Ministère de L'Education Nationale a édité une Infographie dédiée au Covid-19, accessible aux enfants
- ✓ Vous trouverez également une foire aux questions, ainsi que de nombreuses recommandations, à l'adresse:

<https://www.education.gouv.fr/coronavirus-covid-19-questions-reponses-pour-les-familles-et-eleves-303453>

### 6 QUESTIONS SUR LE CORONAVIRUS

**C'EST QUOI ?**  
Un virus très contagieux qui circule en ce moment dans plusieurs pays du monde. C'est un microbe, donc absolument invisible à l'œil nu.

**COMMENT ÇA S'ATTRAPE ?**  
Tu peux l'attraper si une personne malade éternue ou tousse près de toi sans se protéger la bouche. Le virus peut aussi rester plusieurs heures sur des objets. Si tu l'attrappes, ne t'inquiète pas, on s'occupera de toi jusqu'à ce que tu sois guéri.

**COMBIEN DE TEMPS ÇA DURE ?**  
En général, les personnes malades guérissent en quelques jours avec du repos et un traitement. Pour mieux se protéger du virus, il faut que l'on reste tous à la maison pendant au moins deux semaines.

**ÇA FAIT QUOI ?**  
Le coronavirus fait tousser, éternuer, il donne de la fièvre, de la fatigue et peut parfois provoquer des difficultés à respirer.

### COMMENT ME PROTÉGER ET PROTÉGER LES AUTRES ?

- 1 Lave-toi les mains avec du savon, très régulièrement.
- 2 Tousse et éternue dans le pli de ton coude ou dans un mouchoir et loin de tes amis.
- 3 Utilise un mouchoir en papier pour te mouchoir et jette-le à la poubelle.
- 4 Évite de toucher ta bouche, ton nez et tes yeux.
- 5 Respecte une distance de 1 mètre (2 grands pas) entre toi et les autres.

**POURQUOI MON ÉCOLE EST-ELLE FERMÉE ?**  
Pour te protéger et protéger les autres il faut que tu restes à la maison. Ton enseignante va rester en relation régulière avec toi à distance pour que tu ne prennes pas de retard dans tes leçons.



# II- Comment se protéger ?

## Gestes barrières & masques



- Le lavage des mains, un geste barrière fondamental à ne pas négliger!
- *Vous pouvez utiliser du savon ou du gel hydro-alcoolique (pour les plus de un an).*
- *Respect d'un temps minimum de 30 s.*
- *Le lavage des mains doit être appris aux enfants et doit être pluriquotidien, notamment en cas de sortie à l'extérieur du domicile.*
- *En milieu scolaire, un lavage des mains par du savon ou du gel hydro-alcoolique si un point d'eau n'est pas accessible doit être recommandé :*
  - ✓ *avant et après chaque interclasse*
  - ✓ *après un passage aux toilettes (possible contamination par les selles)*
  - ✓ *après s'être mouché. Il est à noter que cette mesure doit être proposée à toute la classe pour être efficace*

***Et les gants? A moins d'un changement « intensif », ils se transforment vite en vecteurs d'infection: mieux vaut privilégier le lavage régulier et rigoureux des mains!***

# II- Comment se protéger ?

## Gestes barrières & masques

- Nombreuses angoisses liées à l'accès au masques, et autres équipements de protection:
  - ✓ Masques en tissu grand public:

Un arrêté publié au Journal officiel le 26 avril 2020 autorise la vente de masques dits « grand public » ou « alternatifs » dans les pharmacies homologués & vendus entre 2 et 5 euros pièce selon leur durée de vie (nombre de lavages possibles).

Disponibles progressivement pour l'ensemble de la population dans les 22 000 pharmacies françaises

Répondent aux normes de l'Association française de normalisation (Afnor), et proposer un degré de protection adapté au grand public (70 % d'efficacité de filtration contre 90 % pour les masques sanitaires « chirurgicaux »).

Lavage en machine minimum 30 minutes à 60°C, séchage rapide et repassage à une température adaptée au tissu.

# II- Comment se protéger ?

## Gestes barrières & masques

### ✓ Masques chirurgicaux:

Depuis le 4 mai 2020, comme c'est le cas pour les enseignes de la grande distribution alimentaire, les pharmacies sont autorisées à vendre au grand public des masques chirurgicaux de leur propre stock, en priorité aux personnes fragiles ou à risque.

Les masques chirurgicaux du stock d'État doivent continuer à être distribués gratuitement aux professionnels de santé et aux patients munis d'une ordonnance.

Pour que la protection de ces masques sanitaires soit efficace, il faut veiller à bien respecter les consignes d'utilisation du masque.

### ✓ Plafonnement des prix des masques chirurgicaux:

Décret publié au *Journal officiel* du 3 mai 2020,

prix maximum de vente des masques de type chirurgical à usage unique, en pharmacie ou dans une enseigne de la grande distribution alimentaire, fixé à 95 centimes d'euro TTC l'unité (soit 47,50 euros la boîte de 50 masques).

*Les masques de protection respiratoire FFP2 sont strictement réservés aux professionnels de santé.*

# II- Comment se protéger ?

## Gestes barrières & masques

- Pour les enfants de moins de trois ans: le port du masque est proscrit!

- Privilégier les visières de protection

- Un immense merci à l'association

*Un Sourire pour Hirschprung*, pour sa très généreuse commande de masques, destinée aux enfants de l'Hôpital Necker!! 😊



# III-angoisses des enfants

## Objectifs:

- ✓ *Rassurer l'enfant sur les risques liés à sa pathologie, et au Covid-19*
- ✓ *Délivrer des outils pour communiquer avec son enfant, afin de mieux appréhender ses angoisses*
- ✓ *Un rendez-vous à ne pas manquer! 😊*

**Déconfinement : retour à l'école  
et reprise d'activité en entreprise :  
la filière NeuroSphinx répond à  
vos questions.**

**Facebook live le jeudi 14 mai à 16h00**



# III-angoisses des enfants

- D'ici là, quelques pistes de questions:
  - ✓ Comment expliquer la situation à mon enfant angoissé ?
  - ✓ J'ai pris la décision de ne pas rescolariser mon enfant malade à partir du 11 mai, comment l'aider à mieux vivre cet épisode ?
  - ✓ Si l'isolement social est ressenti comme un traumatisme, comment essayer de minimiser cet impact ?

*Et surtout, rappelez-vous: Chacun vit la situation selon sa propre identité/structure psychique... il n'y a pas de manuel type, ou de méthode clé en main...face à une situation aussi inédite, c'est à chacun de faire comme il veut/peut: faites-vous confiance, et pas d'auto-culpabilisation! 😊*

# IV- Adultes ayant une pathologie et risques du retour à l'école

- Risque pour l'enfant en contact avec l'extérieur d'être un vecteur de virus pour un parent en Affection Longue Durée

Réponse: le risque n'est effectivement pas à exclure

Indication: le garder à la maison... tendance à la prudence...

- Problème: comment assurer sa scolarité?

Réponse: maintien de l'enseignement à distance

- Quand le déconfiner?

Réponse: septembre?... plus de connaissances sur les modalités de l'immunité? Pistes thérapeutiques?...

- Sur le plan légal: pas de prolongement de confinement imposé (refus d'une discrimination du handicap au regard d'une vulnérabilité supposée) : aucune personne en situation de handicap ne se verra imposer de confinement prolongé : il s'agira d'accompagner le choix des personnes et des familles, notamment au travers d'une communication accessible et adaptée, d'outils d'aide à la décision ainsi que de mesures de soutien renforcées.
- Maintien du télétravail: reste la modalité à privilégier pour une personne à risque, et même, dans la population générale

- Merci d'avoir été si nombreux à nous suivre dans cette nouvelle expérience!
- Rendez-vous Jeudi 14, à 16h00, pour le second volet de nos échanges Facebook Live! Nous vous attendons tout aussi (voire plus!) nombreux! 😊
- Un **rappel** concernant le **suivi de soins** pour les patients atteints d'Affections Longue Durée:
  - **Celui-ci demeure CAPITAL!** Toutes les mesures sont mises en œuvre pour assurer une prise en charge comportant un risque minimal de contamination face au virus (séparation stricte des unités « Covid-19 » et des services de consultations, milieu hospitalier aseptisé....)
- ***Prenez-soin de vous, et de ceux que vous aimez!*** 😊