

Alerte presse

Paris, le 3 Juin 2020

Handiconnect.fr publie 2 nouvelles fiches-réflexes pour les professionnels de santé | Covid-19 et Handicap

Déficiência intellectuelle - Trouble du spectre de l'autisme- Épilepsie

Dans le contexte de pandémie actuelle, 60 % des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap déclarent avoir dû renoncer à des soins*. Hors COVID, selon le baromètre Handifaction** ce sont 44 % des patients vivant avec un handicap qui déclarent ne pas avoir pu effectuer leurs soins (janvier – mars 2020), dont 30% qui ont abandonné leurs recherches sans trouver de soignant.

Un retour aux soins est donc indispensable pour certains patients et leurs aidants qui vivent la sortie du confinement avec à la fois de l'impatience, de l'anxiété et des questionnements.

Dans ce contexte et à la demande du Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes Handicapées, HandiConnect, en étroite collaboration avec des experts, des acteurs institutionnels et associatifs du trouble du développement intellectuel, du trouble du spectre de l'autisme et de l'épilepsie a développé **2 nouvelles fiches-réflexes**.

À la disposition des professionnels de santé, ces fiches-réflexes sont en accès libre, téléchargeables et imprimables sur le site www.handiconnect.fr et viennent compléter de nombreuses autres ressources liées au handicap.

- Une première fiche : [Suivi en période de Covid-19 d'une personne avec une déficiencia intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme](#). Points de vigilance et préconisations, à destination des médecins généralistes, pédiatres, urgentistes, infirmiers.
- Une seconde fiche : [Accueil d'un patient atteint d'épilepsie sévère avec suspicion de covid-19](#). Points de vigilance et préconisations, à destination des médecins urgentistes, médecins généralistes et pédiatres.

Pour le Dr Stéphanie Marignier, neuropédiatre, CRA Rhône-Alpes « *le contexte de déconfinement progressif, nous invite à sensibiliser les professionnels de santé de ville pour qu'ils relancent les consultations et soient vigilants sur les effets du confinement sur les patients déficients intellectuels, atteints de troubles du spectre de l'autisme. Il y a en effet très*

*Enquête Covid-19, éthique et vulnérabilités, conduite du 14 avril au 3 mai 2020 (812 répondants) - est le fruit d'un partenariat entre l'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'ARS d'Île de France. Y ont également été associés la Mission Associations Recherche et Société (Inserm) et le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France.

**Handifaction – Baromètre des soins du handicap et de la charte Romain Jacob – Résultats du 1er janvier au 31 mars 2020 – 6532 réponses

souvent un problème somatique qui peut être exacerbé pendant cette période de confinement »

Ce qui fait dire à Françoise Thomas-Vialettes, expert Efacep, que « *HandiConnect facilite le dialogue entre les professionnels de santé et la personne handicapée avec son aidant. Avec la crise sanitaire que nous traversons, l'ensemble des éléments de vulnérabilité d'une personne doit être évalué et pris en compte, très rapidement* »

Ces fiches ont été réalisées à la demande du secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées et en lien avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.



Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

La réalisation des fiches et leur mise en ligne ont été rendues possibles grâce aux soutiens de la **CNSA** et des **Agences Régionales de Santé**.

Partenaires contributeurs : Filière DéfiScience, GNCRA - Groupement national des Centres de Ressources Autisme, Trisomie 21, ARAPI - Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, Handidactique, Autisme France, Hand-AURA, Efacep-Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère, Autisme Info Service, UNAPEI

HandiConnect : HandiConnect est un projet porté par CoActis Santé, association loi 1901 créée en 2010 qui coordonne des projets collaboratifs pour le monde médical et les patients afin de rendre la santé accessible à tous : HandiConnect.fr, un site ressource pour guider les professionnels de santé dans l'accueil et le suivi spécifique des patients en situation de handicap. Tous Handicaps – Tous professionnels de santé. SantéBD.org, un outil de communication pour expliquer la santé de façon simple, permettre de lever les peurs et faciliter la consultation ou l'examen.

Filière DéfiScience : La filière Maladies Rares DéfiScience est dédiée aux maladies rares du neurodéveloppement à l'origine de troubles cognitifs pouvant être associés à d'autres pathologies : épilepsies, troubles moteurs, troubles psychiatriques, troubles du comportement alimentaire. Elle rassemble cinq réseaux d'expertises complémentaires permettant de prendre en compte l'ensemble des troubles. <https://www.defiscience.fr/>

GNCRA : Groupement National des Centres de Ressources Autisme, créé en 2017 dans le cadre du 3e Plan Autisme, est la tête de réseau des Centres de Ressources Autisme (CRA). Il accompagne la mobilisation des CRA et leur évolution, avec pour missions d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA. <https://gncra.fr/>

Trisomie 21 : Trisomie 21 France fédère plus de 50 associations qui agissent concrètement sur le terrain pour rendre la société plus inclusive et soutenir les personnes avec une trisomie 21 ou une différence intellectuelle dans l'exercice de leurs droits. <https://trisomie21-france.org/>

ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations qui a pour but de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur les Troubles du spectre autistique, à travers des événements scientifiques et des collaborations nationales et internationales. <http://www.arapi-autisme.org/>

Handidactique : Association Loi 1901, créée le 1er août 2013, qui a pour but le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles. <https://www.handidactique.org/>

Autisme France : Association de parents reconnue d'utilité publique, représente environ 9.000 familles au sein de son mouvement associatif, composé de plus de 100 associations membres, partenaires et affiliées. Elle est née en 1989 d'un constat : les personnes autistes en France n'ont pas toujours droit à un diagnostic correct et à un accompagnement décent tout au long de leur vie. Certaines des associations partenaires gèrent des structures et services médico-sociaux. <http://www.autisme-france.fr/>

Hand-AURA : L'association Hand-AURA, spécialisée dans la coordination du parcours des personnes handicapées en Seine et Marne, porte 3 dispositifs : AURA 77 (coordination et suivi individualisé des personnes avec autisme), le DIH 77 (accompagnement en coordination de parcours complexes), le Pcpe 77 (assure la continuité des parcours) www.hand-aura.org

UNAPEI : Mouvement citoyen de 900 000 personnes handicapées, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis 60 ans, pour que les personnes, quelle que soit la singularité de leur handicap, accèdent aux mêmes droits que tous. <http://www.unapei.org/>

Autisme Info Service : Le premier dispositif national et gratuit d'écoute et d'information par téléphone et par courriel. Son objectif est d'aider et d'orienter les personnes avec autisme, leur entourage et les professionnels intervenant à leurs côtés. <https://www.autismeinfoservice.fr/>

Efappe : Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère – Reconnue comme experte des handicaps provoqués par les épilepsies, elle siège au Comité National pour l'Epilepsie (CNE), à la Stratégie Troubles du Spectre Autistiques et Troubles du Neurodéveloppement, au Conseil d'Orientation Stratégique de la filière maladies rares DéfiScience et au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR). <http://efappe.epilepsies.fr/>

Contacts Presse HandiConnect /CoActis Santé :

Sandrine Lennes - sandrine.lennes@gmail.com – Tél 06 82 97 89 04

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

HANDI
CONNECT

DéfiScience
Maladies Rares du Développement Cérébral
et Déficience Intellectuelle
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ

**GN
era**
Groupement National
centres ressources autisme

**trisomie
FRANCE**

**ISME
AUT
FRANCE**

Unapei

arapi

Handidactique

**AUTISME
INFO SERVICE**
0800 71 40 40
www.autismeinfoservice.fr

**EFAPPE
EPILEPSIES**

Hand:AURA