



HAL
open science

Maladie à coronavirus 2019 chez les adultes porteurs de troubles neurodéveloppementaux : impact dans un service spécialisé illustré par une étude de cas

Dimitri Lambert

► To cite this version:

Dimitri Lambert. Maladie à coronavirus 2019 chez les adultes porteurs de troubles neurodéveloppementaux : impact dans un service spécialisé illustré par une étude de cas. *Psychiatrie et santé mentale*. 2021. dumas-03254686

HAL Id: dumas-03254686

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03254686>

Submitted on 9 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



– Université de Picardie Jules Verne –

Faculté de Médecine d'Amiens

Année 2021

Thèse n° 2021 - 34

Thèse pour le Diplôme d'État

de Docteur en Médecine

Spécialité : Psychiatrie

**MALADIE À CORONAVIRUS 2019
CHEZ LES ADULTES PORTEURS DE
TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX**

Impact dans un service spécialisé illustré par une étude de cas

Présentée et soutenue publiquement le 27 avril 2021

Par Monsieur LAMBERT Dimitri, né le 18/11/1987 à Villeneuve-Saint-Georges

Jury de thèse :

Monsieur le Professeur GUILÉ Jean-Marc, en qualité de Président de jury

Monsieur le Professeur DERVAUX Alain

Monsieur le Docteur BALÉDENT Olivier

Monsieur le Docteur BENAROUS Xavier

Directrice de thèse :

Madame la Docteur BRALET Marie Cécile

DÉDICACES

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILÉ
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Pédopsychiatrie)

Coordonnateur du DES de psychiatrie

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail.

Je vous témoigne ma sincère reconnaissance, pour votre évaluation et vos enseignements.

Monsieur le Professeur Alain DERVAUX
MD, PHD, HDR
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Psychiatrie et Addictologie Adultes

Vous me gratifiez de votre présence dans ce jury et de votre jugement.

Je vous adresse l'expression de mon profond respect, pour votre évaluation et vos préceptes.

Monsieur le Docteur Olivier BALÉDENT
Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier
Responsable de l'unité de traitement de l'image médicale du CHU d'Amiens

Vous avez accepté de mettre votre ouverture d'esprit au service de l'évaluation de ce travail.

Je vous prie de croire en ma profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Xavier BENAROUS
Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier
(Pédopsychiatrie)

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail.

Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

Madame le Docteur Marie Cécile BRALET
Praticien Hospitalier-Psychiatrie Adultes
Responsable du Pôle Ressource Évaluation et Réhabilitation Psychosociale (EPSM Oise)

Je te remercie pour ton encadrement, ta disponibilité et ta bienveillance dans ta direction.

Ta sagacité, ton abnégation et ta ténacité sont pour moi source de respect et d'inspiration.

REMERCIEMENTS

A l'équipe du SITED, ses jeunes et ses moins jeunes.

Merci pour votre accueil, nos discussions et cet enrichissement mutuel.

« La plus haute perfection de la société se trouve dans l'union de l'ordre et de l'anarchie. »

(Pierre Joseph Proudhon)

Aux différents médecins et infirmiers rencontrés au cours de mon internat.

Vos éclairages ont guidé l'allée de mon chemin.

« On n'a que peu de reconnaissance pour un maître quand on reste toujours élève. »

(Friedrich Nietzsche)

A mes co-internes,

Après l'Iliade, c'est l'Odyssée ! Et ça va plus vite en ramant ensemble.

« Ce que nous devons apprendre à faire, nous l'apprenons en le faisant. » (Aristote)

A mes professeurs au cours de ma scolarité,

On peut faire des étincelles de différentes façons, et la trajectoire de la craie peut ricocher.

« Les meilleurs professeurs sont ceux qui savent se transformer en ponts, qui invitent leurs étudiants à les franchir et qui, après avoir facilité leur passage, disparaissent avec joie en les encourageant à bâtir leurs propres ponts. » (Nikos Kazantzakis)

Aux autres,

« Un homme d'esprit, dans la solitude la plus absolue, trouve dans ses propres pensées et dans sa propre fantaisie de quoi se divertir agréablement, tandis que l'être borné aura beau varier sans cesse les fêtes, les spectacles, les promenades et les amusements, il ne parviendra pas à écarter l'ennui qui le torture. » (Arthur Schopenhauer)

A mes amis,

Si rien ne développe l'intelligence comme les voyages, il n'y en a pas de bons sans bonne compagnie.

« Rien ne naît ni ne périt, mais des choses déjà existantes se combinent, puis se séparent de nouveau. » (Anaxagore)

A ma belle-famille,

Son chêne et son tilleul dont le tronc commun abrite l'hospitalité.

« Chaque génération se croit plus intelligente que la précédente et plus sage que la suivante. »
(George Orwell)

A mes grands-pères,

Dont la volonté parle encore quand la nature se tait,

Et qui m'ont légué le feu et les arts, grâce à qui j'ai eu la chance de n'être personne.

A mon père,

« Semblable au prince des nuées,

Qui hante la tempête et se rit de l'archer ;

Exilé sur le sol au milieu des huées,

Ses ailes de géant l'empêchent de marcher. » (Charles Baudelaire)

Comme on fait son lit, on se couche ;
Mais l'on dort mieux une fois Thésée.

A ma grand-mère,

Qui veille sur les miens, et aux sages paroles d'un enfant de 7 ans qui ne t'a heureusement pas dit qu'il décrocherait la lune. La mer lui aurait manqué terriblement.

Architecte de mon parcours, ce travail t'est dédié.

A ma mère,

Atlas hospitalière de mon chemin ; tes lumières ont guidé mes travaux nocturnes.

« Si tu peux voir détruit l'ouvrage de ta vie

Et sans dire un seul mot te mettre à rebâtir,

Ou perdre en un seul coup le gain de cent parties

Sans un geste et sans un soupir ; » (Rudyard Kipling)

A ma sœur,

C'est toujours ce qui éclaire qui demeure dans l'ombre.

Qu'ils abandonnent l'idée de nous voir abandonner.

« La honte sauve plus de gens qu'elle n'en fait périr ;

Mais pour celui qui fuit, il n'est ni gloire ni secours. » (Homère)

A ma compagne,

Son amour et son soutien, soleil qui brille même sur les blés cachés des champs élyséens ;

Peu importe le chemin puisqu'à tes côtés, je ne crains plus rien.

Le paradis dure toujours 1 an et 2 mois.

A mes enfants,

Constellations porteuses de lumière,

Dont certaines étoiles tombent un jour sur terre,

Quand d'autres,

A jamais,

Transpercent la nuit comme des astres filants.

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION	10
1.1	Pandémie de COVID-19.....	10
1.1.1	Contexte	10
1.1.2	Épidémiologie	11
1.1.3	Symptômes dans la population générale	13
1.1.4	Symptômes chez les porteurs de troubles neurodéveloppementaux	16
1.2	Le service départemental pour l'accompagnement des personnes adultes avec troubles neurodéveloppementaux	17
1.2.1	Présentation des particularités du service.....	17
1.2.2	Population accueillie	19
1.2.3	Comportements défis.....	20
1.2.4	Enjeux dans le contexte de la pandémie de COVID-19.....	23
2	IMPACT DE LA COVID-19 DANS LE SERVICE DÉPARTEMENTAL POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ADULTES AVEC TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX	25
2.1	Mesures préventives mises en place avant la première vague de la COVID-19.....	25
2.2	Première vague de la COVID-19.....	31
2.3	Deuxième vague de la COVID-19.....	35
2.4	Analyse de la chaîne de transmission	37
3	CAS CLINIQUE	40
3.1	Présentation du patient.....	40
3.1.1	Contexte d'hospitalisation.....	40
3.1.2	Biographie	40
3.1.3	Antécédents	41
3.1.4	Évolution au cours de l'hospitalisation	44
3.1.5	Projet de sortie.....	46
3.2	Infection à la maladie à coronavirus 2019.....	46
3.2.1	Histoire de la maladie.....	47
3.2.2	Examen clinique initial.....	47
3.2.3	Examens complémentaires.....	48
3.2.4	Hypothèses diagnostiques	48
3.2.5	Prise en charge	49
3.3	Évolution	49

3.3.1	Dans l'unité du service	49
3.3.2	En réanimation médicale	50
4	DISCUSSION	51
4.1	Singularité du cas.....	51
4.2	Limites du travail.....	66
4.3	Perspectives	68
5	CONCLUSION.....	73
6	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	74
7	ANNEXES	83
7.1	Annexe 1 : Brochure du SITED	83
7.2	Annexe 2 : Organigramme des unités du SITED	85
7.3	Annexe 3 : Brochure de CRISALID.....	86
7.4	Annexe 4 : Protocole de visite du SITED.....	88
7.5	Annexe 5 : Check-list « COVID-19 » SITED.....	90

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABA : *applied behavior analysis*
ARN : acide ribonucléique
CAPA : COVID-19-associated pulmonary aspergillosis
CD : comportements défis
CHI : Centre Hospitalier Isarien
COVID-19 : COronaVirus Disease 2019 / maladie à coronavirus 2019
CRA : centre ressources autisme
CRISALID : centre de jour du centre support de remédiation cognitive et de réhabilitation psychosociale
CRP : protéine C réactive
CSSI : chambre sécurisée de soins intensifs
DI : déficit intellectuel
DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders fifth edition
ECDC : Centre européen de prévention et de contrôle des maladies
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPI : équipements de protection individuels
EPSM : établissement public de santé mentale
FFP2 : *filtering facepiece* de type 2
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : hôpital de jour
HI : handicap intellectuel
Insee : institut national de la statistique et des études économiques
IPP : inhibiteur de la pompe à proton
MAS : maison d'accueil spécialisée
NICE : National Institute for Health and Care Excellence
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ORL : oto-rhino-laryngologique
P3A : service de psychiatrie de la personne âgée et de psychogériatrie
PBS : *positive behavioral support*
PRERPS : Pôle Ressource d'Évaluation et de Réhabilitation Psycho-Social
RGO : reflux gastro-œsophagien
RT-PCR : Reverse Transcriptase - Polymerase Chain Reaction

SARS-CoV-2 : severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 / coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère

SHA : solution hydro-alcoolique

SITED : service départemental pour l'accompagnement des personnes adultes avec troubles neurodéveloppementaux

TDM : Tomodensitométrie

TND : troubles neurodéveloppementaux

TSA : trouble du spectre de l'autisme

TSPT : trouble stress post-traumatique

USI : unités de soins intensifs

USIDATU : Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence

1 INTRODUCTION

1.1 Pandémie de COVID-19

1.1.1 Contexte

La maladie à coronavirus 2019, dite « COVID-19 », pour *coronavirus disease 2019*, est causée par le coronavirus nouvellement apparu, appelé *severe acute respiratory syndrome coronavirus 2* (SARS-CoV-2) (1). Face à l'enjeu majeur de santé publique présenté par ce virus encore inconnu en 2019, de nombreux groupes de recherche se sont rapidement constitués à travers le monde, afin d'éclairer les praticiens dans le repérage, le dépistage mais également la prise en charge des patients atteints. Ainsi, son analyse phylogénétique suggère qu'il aurait pu évoluer par mutation d'un virus originaire de la chauve-souris. Le pangolin aurait pu jouer le rôle d'hôte intermédiaire avant sa transmission à l'homme, bien que des doutes subsistent sur ce point. Mais s'il persiste à ce jour une incertitude quant à son origine animale précise, il en est de même quant à son origine géographique (2). Initialement situé à Wuhan en Chine au début décembre 2019, des analyses rétrospectives le retrouvent en France à la même période, et même en Italie dès septembre 2019 (3)(4)(5). Ainsi, si de nombreux travaux ont été rapidement menés dans la lutte contre la COVID-19, des zones d'ombres restent encore à éclaircir. De nombreuses pistes étant en cours d'exploration, les données ici présentées illustrent l'état actuel des connaissances.

Aussi, devant la propagation mondiale de cette nouvelle maladie, favorisée de fait par l'absence d'immunité de l'ensemble de la population, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a déclaré la COVID-19 comme pandémie le 11 Mars 2020 (6)(7). L'OMS a également élaboré une stratégie mondiale appelant tous les pays à maîtriser la pandémie, en ralentissant la transmission et en réduisant la mortalité associée à la COVID-19. Au niveau national, l'OMS recommande dans son rapport du 14 Avril 2020 d'identifier, de tester, d'isoler et de soigner les cas. Elle recommande également le placement en quarantaine des cas contacts pour maîtriser la transmission. Pour ce faire, l'OMS insiste sur l'importance du respect de l'hygiène, notamment au niveau des mains, ainsi que sur le déploiement des équipements de protection individuels (EPI) tels que les masques. L'OMS appelle également à la mise en place de mesures de distanciation physique, avec des restrictions appropriées et proportionnées des déplacements nationaux et internationaux non essentiels (8). Outre une entente disparate au niveau international et une acceptation variable des populations face à ces

mesures inédites, la crise de la COVID-19 a également mis sous tension les filières d'approvisionnement des moyens nécessaires.

Au niveau national, le Ministère des Solidarités et de la Santé a ainsi mis en place une stratégie visant à identifier, tester massivement puis isoler les personnes testées positives au SARS-CoV-2, afin de casser le plus rapidement possible les chaînes de transmission. En parallèle de ces mesures visant à limiter la saturation du système hospitalier, les filières de soins se sont très rapidement organisées pour faire face à ce défi, en mettant en place des unités de soins intensifs COVID ou « USI COVID ». Elles permettent ainsi une clarification des catégories de prise en charge en soins critiques des patients, le long d'un parcours gradué en fonction de la sévérité des états cliniques de ces derniers. Ainsi, en séparant les flux de patients dès l'arrivée aux urgences, ces filières visent à fluidifier les prises en soins tout en limitant le risque de contamination croisée au sein des services (9). Malgré ces mesures, le contrôle de la propagation du virus reste difficile, et a contraint jusqu'alors le gouvernement français à des périodes de confinement, au printemps et à l'automne 2020. L'arrivée de solutions vaccinales en 2021 pourrait permettre d'accélérer la sortie de la crise, en dehors de quoi des modèles estiment la fin de pandémie en 2024, avec un bilan global potentiel de plus 8 millions de morts (10)(11). Ces éléments mettent donc en lumière la nécessité d'une compréhension globale et diffuse des mécanismes du COVID-19 et de ses retentissements.

1.1.2 Épidémiologie

Aussi, une compréhension des mécanismes de contamination du SARS-CoV-2 est essentielle pour un meilleur contrôle de sa propagation. En effet, la COVID-19 a causé une hausse importante des hospitalisations pour pneumopathie aigüe et multiples défaillances d'organes. A la date du 31 décembre 2020, l'université Johns Hopkins estimait dans le monde que 83,482 millions de personnes avaient été touchées par la COVID-19, et que 1,818 millions en étaient décédées depuis le début de la pandémie (12)(13). Pour la même période en France, Santé publique France estimait le nombre de personnes infectées à 2,678 millions, et le nombre de décès à 64 759 (14).

En effet, le SARS-CoV-2, virus à ARN enveloppé, se propage rapidement dans la population par le biais de contacts directs et étroits avec des personnes infectées. L'expulsion de

« gouttelettes respiratoires » lors d'une discussion, d'une toux ou d'un éternuement représente le mode de transmission le plus fréquent et principalement retenu. La transmission par des « aérosols » plus petits, pourrait également survenir dans certains contextes, en particulier dans les espaces fermés et insuffisamment ventilés. Le contact avec des surfaces colonisées par le virus représente également un autre mode de transmission possible, notamment en cas de défaut d'hygiène des mains et de l'environnement. L'infection maternelle semble quant à elle être associée à un faible risque de transmission verticale (15). Le SARS-CoV-2 a cependant également été détecté dans du sperme (16). Une transmission oro-fécale est par ailleurs fortement suspectée, bien que des études restent encore à mener pour l'affirmer (17).

La charge virale dans les voies aériennes supérieures est maximale durant la période d'apparition des symptômes, qui surviennent environ 5,2 jours après l'infection (18). L'excrétion virale débute cependant 2 à 3 jours environ avant l'apparition de ces derniers (19). Aussi, la transmission par les personnes pré-symptomatiques joue un rôle majeur dans la diffusion du virus, pouvant être à l'origine de la transmission entre un tiers et la moitié des cas (18).

Il est ainsi primordial de détecter les cas contact le plus rapidement possible mais aussi de la façon la plus fiable. Pour ce faire, on utilise une méthode de biologie moléculaire basée sur la réaction en chaîne par polymérase, appelée RT-PCR, pour Reverse Transcriptase - Polymerase Chain Reaction. La RT-PCR est le gold standard dans la détection des infections respiratoires virales dans la phase aiguë de la maladie, et la COVID-19 ne fait pas exception. (20). Avec une forte spécificité réduisant la probabilité de trouver des faux positifs, la sensibilité du test reste quant à elle variable. Ainsi, trouver des faux négatifs est possible, et cette variabilité est fonction du type de prélèvement effectué, les prélèvements nasopharyngés étant bien plus sensibles que les oropharyngés. De même, plus le prélèvement est réalisé à distance de l'apparition des symptômes, plus la probabilité de trouver un faux négatif augmente (21). Aussi une étude menée sur 1070 échantillons prélevés chez 205 patients retrouvait une positivité de la RT-PCR dans 93% des lavages broncho-alvéolaires, dans 72% des crachats, dans 63% des écoulements nasaux, dans 32% des écouvillonnages de gorge, dans 29% des selles, dans 1% de sang et dans 0% d'urines (22).

Cela a conduit au début de la pandémie les cliniciens à réaliser des tomodensitométries (TDM) thoraciques chez les patients symptomatiques pour minimiser le risque de faux

négatifs. Si la sensibilité de la radiographie pulmonaire est par ailleurs inférieure, avec une valeur rapportée de 69%, celle de la TDM thoracique reste difficile à évaluer, avec une valeur rapportée jusqu'à 83% (23). Des images évocatrices ont cependant été décrites et des modèles radiomiques ont été proposés, basés sur l'extraction semi-automatisée d'un grand nombre de paramètres quantitatifs (24). L'accès à la TDM restant cependant difficile en période pandémique, et l'apparition des signes évocateurs possiblement retardée, l'OMS ainsi que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) préconisent d'écarter la COVID-19, après la réalisation de 2 tests PCR négatifs répétés. Ils rappellent aussi que dans ce contexte, la démarche diagnostique comme celle de levée d'isolement, doivent être guidées par les symptômes cliniques (20)(25).

Par ailleurs, les données épidémiologiques montrent que le taux de mortalité augmente avec l'âge (passant de 8% pour la tranche d'âge 70-79 ans, à 15% à partir de 80 ans). Le taux de mortalité augmente également avec les comorbidités. Il augmente ainsi de 11% avec une maladie cardiovasculaire, de 7% avec un diabète, de 6% avec une pathologie respiratoire chronique, de 6% en cas d'HTA et de 6% également si un cancer est présent (26).

1.1.3 Symptômes dans la population générale

Ainsi, une bonne connaissance de la présentation clinique est donc nécessaire. Si la période d'incubation est donc approximativement de 5 jours, on estime que 97,5% des patients développent des symptômes à 11,5 jours de l'infection (27). Par ailleurs, l'intervalle moyen entre l'apparition des symptômes et l'admission à l'hôpital est d'environ 7 jours, et plus de deux tiers des personnes hospitalisées ont plus de 50 ans (28).

Une revue de la littérature montrait ainsi que 60% à 90% des personnes hospitalisées avaient des comorbidités. Les plus fréquentes sont l'hypertension artérielle (présente chez 48%-57% des patients), le diabète (17%-34%), une maladie cardiovasculaire (21%-28%), une maladie respiratoire chronique (4%-10%), une maladie rénale chronique (3%-13%), un processus tumoral (6%-8%) et une maladie hépatique chronique (< 5%). Les symptômes les plus fréquents chez les personnes hospitalisées sont la fièvre (> 90% des patients), une toux sèche (60%-86%), une dyspnée (53%-80%), une asthénie (38%), des nausées/vomissements ou diarrhées (15%-39%) et des myalgies (15%-44%) (15). D'autres études mettent en lumière

des céphalées chez environ 70% des patients ou encore des arthralgies chez 39%. Une perte de l'odorat est par ailleurs rapportée par 87% des patients et 56% rapportent une perte du goût (29).

Les complications de la COVID-19 sont essentiellement des défaillances d'organes au niveau cardiaque, cérébral, pulmonaire, hépatique, rénal et de la coagulation (15). Sur le plan cardiovasculaire, on retrouve de multiples complications comme des arrêts cardiaques, des myocardites, des infarctus du myocarde, des cardiomyopathies induites par le stress, des chocs cardiogéniques, des arythmies cardiaques, et par la suite des insuffisance cardiaques (30).

Sur le plan neurologique, les complications associées sont les accidents vasculaires cérébraux ischémiques, les encéphalites, les encéphalopathies, l'épilepsie, les maladies neurodégénératives et les maladies inflammatoires du système nerveux central (31). Des hémorragies et des thromboses veineuses cérébrales ont également été décrites, en plus de l'anosmie et de l'agueusie (32).

Sur le plan pulmonaire, les complications les plus fréquemment retrouvées sont le syndrome de détresse respiratoire aiguë et l'embolie pulmonaire (23). Parmi les surinfections bactériennes souvent rapportées, il reste par ailleurs difficile de distinguer une origine nosocomiale du germe, ou s'il s'agit d'une association bactérienne précoce. De nombreux cas de surinfection aspergillaire, formant le CAPA pour *COVID-19-associated pulmonary aspergillosis*, sont également décrits (33).

Les lésions au foie sont multifactorielles et majorées en cas de maladie hépatiques préexistantes. Outre des hépatomégalies avec des stéatoses, une baisse de l'activité lobulaire et portale avec des nécroses focales et des thromboses sont observées (26).

Sur le plan rénal, plusieurs mécanismes peuvent conduire à une insuffisance rénale aiguë ou chronique, comme des nécroses tubulaires aiguës, des néphrites interstitielles aiguës ou des microangiopathies thrombotiques rénales (34).

Les complications thromboemboliques sont liées aussi bien directement par l'infection virale de l'endothélium via les récepteurs ACE2, que par la production excessive de cytokines pro-inflammatoires aboutissant à une réaction inflammatoire exacerbée (souvent appelée « orage cytokinique »). En résulte essentiellement des thromboses cérébrales ou pulmonaires mais également systémiques, à l'origine de manifestations diverses (35).

Sur le plan hématologique, les anomalies les plus fréquemment retrouvées sont une lymphopénie, une thrombocytopénie modérée, une augmentation du temps de prothrombine, et une élévation des D-dimères. Les autres anomalies biologiques communément retrouvées sont une élévation de la protéine C réactive (CRP), de la lactate déshydrogénase (LDH), de l'aspartate aminotransférase (ASAT) et de l'alanine aminotransférase (ALAT). Ces anomalies sont non spécifiques à la COVID-19, et sont communes aux pneumopathies infectieuses. (15).

En parallèle de ces complications somatiques du SARS-CoV-2, des complications psychiatriques ont également décrites. De raisons multiples, ces dernières restent par ailleurs difficilement interprétables compte tenu du manque de recul dans le suivi des patients à ce jour, ainsi que par l'insuffisance des données pré-infectieuses portant sur leurs antécédents. Cependant, et par analogie avec les précédentes épidémies de coronavirus, on retrouvait durant la phase aiguë une humeur dépressive, de l'anxiété, des troubles de la mémoire, des troubles de l'attention et de la concentration et de l'insomnie. Des éléments délirants sont également retrouvés comme des hallucinations auditives, des idées de persécution et des hallucinations visuelles. Toutefois, il faut rester prudent dans leur interprétation, certains symptômes psychotiques ou maniaques notamment pouvant être induits, par les traitements par corticoïdes par exemple. A plus long terme, il apparaît un risque de dépression, d'anxiété, de fatigue, de trouble stress post-traumatique mais également d'idéation suicidaire (36). Ainsi, une étude américaine montre que la prévalence des symptômes dépressifs est 3 fois supérieure depuis la COVID-19, corroborant les observations d'autres pays (37). Santé Publique France retrouvait ainsi au niveau national un taux d'anxiété 2 fois supérieur à celui observé avant la pandémie (38). Une étude italienne qui a suivi 402 adultes infectés par la COVID-19, a retrouvé à 1 mois une anxiété chez 42%, une insomnie chez 40%, une dépression chez 31%, un TSPT chez 28%, des symptômes obsessionnels chez 20%. L'évolution se faisait chronologiquement par l'apparition des symptômes du TSPT et de troubles anxieux, suivis par la dépression (39). Enfin, des cas de troubles neuropsychiatriques rares sont également décrits, notamment dans des populations à risque (36).

1.1.4 Symptômes chez les porteurs de troubles neurodéveloppementaux

De fait, les patients ayant des troubles neurodéveloppementaux (TND) forment une population à risque. À la diversité des TND présents dans cette dernière, s'ajoute en effet souvent des comorbidités psychiatriques et somatiques diverses, avec des maladies génétiques ou des syndromes rares (40). Les patients porteurs de TND sont par ailleurs plus à risque d'infections virales, du fait d'un système immunitaire inné chroniquement dérégulé, d'altération ou de troubles du fonctionnement cognitif et moteur supérieur, ou encore par une insuffisante autonomie pour l'hygiène personnelle (37). Mais cette population est également à risque du fait d'une plus grande difficulté d'accès aux soins. Ainsi, les personnes avec un handicap intellectuel (HI) ont un moins bon état de santé que la population générale. Et il est particulièrement dégradé chez les personnes porteuses d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec déficit intellectuel (DI) associé, qui ont 19 fois plus de risque d'avoir une mauvaise santé que la population générale. Et ce risque passe même à 49 si on compare par classe d'âge, la population des personnes avec TND étant plus jeune (41).

En France, la prévalence des TND/TSA en 2017 est estimée à 74/10 000 chez les enfants de 7 ans, soit un enfant sur 135. Cette prévalence qui utilise le seul recours aux soins comme indicateur, sous-estime très probablement la prévalence de ces troubles (42). Aussi, la Haute Autorité de Santé (HAS) estime la prévalence du TSA en France entre 0,9 et 1,2 pour 100 individus (43). Par ailleurs aux États-Unis, elle est estimée à 168/10 000 en 2014, soit un enfant sur 59, et au Canada elle est estimée en 2015 à 159/10 000, soit un enfant sur 63. Quant au sexe ratio garçons/filles, il est de 3,3 tous âges confondus en France, alors qu'il est évalué à 4,0 aux États-Unis et au Canada (42).

Cette population porteuse de ces troubles, dont la prévalence augmente par ailleurs à travers le monde, semble donc être à de multiples égards particulièrement à risque face à la COVID-19. A l'inverse de la population générale, peu de données relatives à l'infection sont disponibles chez les porteurs de TND. Cependant, Nollace et al. ont décrit les symptômes de la COVID-19 chez 16 patients présentant un TSA avec DI, âgés de 12 à 43 ans. Ils ont observé des signes d'infection respiratoire des voies aériennes supérieures chez 81,8%, des diarrhées chez 63,6%, de l'asthénie chez 63,6%, de la fièvre chez 36,4% et des signes d'infection des voies respiratoires basses chez 45,5%. Une brève crise épileptique généralisée a été observée chez un patient épileptique qui fait habituellement des crises partielles. Chez 3 patients, l'évolution

des diarrhées était similaire et marquée par une rechute entre J7 et J10, après une phase d'amélioration. Enfin, chez 5 patients, des comportements inhabituels ont été retrouvés, comme une augmentation de l'hétéro-agressivité, de l'irritabilité, des jets de nourriture, des cognements de tête contre les murs ou une perturbation du sommeil (40).

Cette étude, a été menée au sein de l'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU) située à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, qui est une unité dédiée aux troubles du comportement sévères et aux comportements défis (CD) chez les patients avec TSA et DI associé. Cette unité qui fait partie des modèles en France, a été fortement impactée lors de la première vague de la COVID-19 au niveau national, et ce malgré une anticipation du défi à relever dans cette population.

1.2 Le service départemental pour l'accompagnement des personnes adultes avec troubles neurodéveloppementaux

1.2.1 Présentation des particularités du service

C'est en 2011 qu'a été créé le service départemental pour l'accompagnement des personnes adultes avec troubles neurodéveloppementaux (SITED), dans le Centre Hospitalier Isarien (CHI), établissement public de santé mentale (EPSM) de l'Oise (Annexe 1). Il a par la suite intégré en 2017 le pôle ressource d'évaluation et de réhabilitation psycho-social (PRERPS) du CHI. Le but initial du service était de répondre de manière adéquate aux besoins des patients adultes alors hospitalisés de longue date, présentant des CD importants du fait d'un HI profond. L'objectif est désormais de proposer un parcours de soins rationnel, sécurisé, gradué et fluide, pour des personnes jeunes adultes et adultes porteurs de TND et leurs proches. Dédié à la prise en charge des cas complexes, le service accueille ainsi des patients présentant CD, mais également des comorbidités psychiatriques et somatiques.

Le SITED permet ainsi à ces personnes, un accès à des temps d'hospitalisations personnalisées dans de petites unités, dont l'environnement global tente de s'adapter à leurs différentes particularités sensorielles, comme le recommande la HAS (44). Il se compose ainsi d'une unité d'admission de 11 lits, d'une unité de soins de suite de 9 lits, et d'une unité faisant hôpital de jour et centre de jour de 8 places. A ces unités, s'ajoute un dispositif ambulatoire assurant des consultations de dépistage de TND/TSA pour les adultes, mais aussi pour les jeunes adultes en relais avec la pédopsychiatrie. Au sein de ce dispositif, une équipe mobile

assure des interventions dans les différents secteurs hospitaliers du CHI, dont l'unité d'accueil urgences et les différentes maisons d'accueil spécialisées, ainsi qu'au sein de structures médico-sociales, sociales ou associatives du département, et également directement auprès des familles de l'Oise (Annexe 2).

Les interventions du SITED ont ainsi pour objectif d'offrir une expertise sanitaire, au profit de personnes porteuses de TND pouvant décompenser sur le plan psychiatrique. Afin de décrire au mieux le parcours développemental, et d'en restituer un récit intelligible au patient mais aussi à sa famille et ses divers accompagnants, un bilan de vie neurodéveloppemental intégratif est ainsi réalisé. Ce bilan est constitué de diverses évaluations psychiatriques visant à préciser un éventuel TSA, mais explore également l'ensemble des TND. Après une anamnèse exhaustive reprenant la biographie complète du patient, un entretien semi-structuré permet d'éclairer les différentes particularités ainsi rapportées. Ces évaluations directes et indirectes, s'attachent aussi à rechercher d'éventuelles comorbidités surajoutées, et à discuter de possibles diagnostics différentiels. Ces évaluations orientent par ailleurs vers des explorations somatiques et génétiques. Le bilan comporte également un bilan neuropsychologique contribuant à dresser un profil des ressources et des limites de la personne sur le plan cognitif. Un bilan psychologique est aussi réalisé afin de compléter ce profil, en explorant les niveaux de communication, d'autonomie et d'adaptation, mais aussi les particularités de comportement de communication et d'interaction sociale. Un bilan psychomoteur enrichit ce bilan global, en explorant par ailleurs les différentes modalités sensorielles et leurs réactivités, afin de dresser le profil sensoriel de la personne. Restitué lors de synthèses, ce bilan est finalement résumé sous la forme d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé SITED (PSAPS), outil spécifique de réflexion et de transmission du fonctionnement et des besoins de compensation du handicap de la personne. Cet outil est destiné aux transmissions entre les unités de l'EPSM, mais vise également à accompagner et assurer les divers projets (social, professionnel ou d'autonomie) de la personne. Ce bilan oriente enfin vers un programme de soins qui aboutit à la co-construction d'un projet de vie. Cette prise en soin personnalisée et intégrative, orientée rétablissement, combine de la psychoéducation individuelle spécifique, de l'entraînement aux habiletés sociales, des programmes de remédiation cognitive et des thérapies comportementales et cognitives, au sein du centre support de remédiation cognitive et de réhabilitation psychosociale Sud des Hauts de France (CRISALID) (Annexe 3).

Le SITED a par ailleurs été reconnu par le centre ressources autisme (CRA) de Picardie situé à Amiens, pour poser des diagnostics TSA adultes au niveau départemental en 2014. Et dans la poursuite d'un travail de réseaux, le service a également été labellisé en 2017, centre compétent maladies rares à expression psychiatrique, rattaché au centre référent GénoPsy de Lyon, au sein de la filière DéfiScience.

1.2.2 Population accueillie

L'accueil en hospitalisation est donc possible pour toute personne présentant un TND avec un handicap intellectuel grave ou profond, avec comorbidités associées. Un TND n'étant cependant pas une maladie, il n'est donc pas un motif d'hospitalisation en soi. Le SITED accueille donc les situations complexes, de par l'intrication d'une pathologie psychiatrique ou somatique intercurrente, ou du fait de troubles du comportements sévères ou CD.

L'équipe mobile rencontre quant à elle l'ensemble du spectre des TND. Elle est en effet sollicitée pour toute situation évocatrice de TND, afin d'apporter un éclairage diagnostic. Mais elle apporte également son concours pour conseiller les différents partenaires pour ajuster le traitement ou adapter un accompagnement, d'une personne déjà connue comme porteuse de TND.

La mission de la consultation pluri-professionnelle du dispositif ambulatoire est de répondre au questionnement diagnostic, de toute personne s'interrogeant sur l'éventualité d'un TSA ou un autre TND. Cette consultation intervenant bien souvent en première ligne, la population est ainsi très large dans sa diversité clinique.

Le neurodéveloppement couvrant l'ensemble de la vie d'une personne, le SITED accueille une population d'adultes, mais également de jeunes adultes à partir de 16 ans. Le service collabore ainsi avec les services de pédopsychiatrie, et participe à des réflexions diagnostiques afin d'anticiper encore plus l'arrivée de ces adolescents dans le secteur adulte. De même, une collaboration étroite a lieu, notamment avec le service de psychiatrie de la personne âgée et de psychogériatrie (P3A) du PRERPS, pour des interventions au-delà de 65 ans. Outre l'évaluation de composantes neurodégénérantes parmi les patients hospitalisés dans le service, cette coopération donne lieu à des réévaluations de personnes âgées dans une perspective neurodéveloppementale.

Situé dans un département vaste et divers, tant par ses contextes économiques que sociaux, le SITED tend à développer son activité. Effectivement, la population de l'Oise est, d'après le dernier recensement de l'institut national de la statistique et des études économiques (Insee), en constante augmentation et atteint en 2017, 824 503 personnes (45). Cela suggère qu'au moins 6107 personnes présentes dans le territoire de l'Oise soient porteuses d'un TND/TSA. En contraste avec les capacités d'accueil du service, cette approximation, faute de données précises, met en lumière la nécessité d'élargir l'offre de soins dédiée à cette population. C'est d'ailleurs ce que souligne la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, initiée le 6 avril 2018 (46).

1.2.3 Comportements défis

1.2.3.1 Définition

Les CD figurent comme un autre enjeu majeur des différents « plan autisme », afin d'assurer un parcours de vie de qualité et d'éviter les ruptures. Également appelés « comportements problèmes », les CD sont définis par la HAS comme des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles, que ces comportements génèrent des gênes. Très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, ces difficultés sont de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage (44). Emerson définissait quant à lui les CD comme des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité » (47). Aussi, tous les comportements sortant de l'ordinaire, comme des stéréotypies ou des comportements socialement inadaptés, ne sont pas des CD. D'autant qu'ils ne sont spécifiques ni du TSA, ni de l'HI.

Les CD sont plus fréquemment rencontrés dans les situations neurodéveloppementales complexes, notamment avec des TSA ou HI importants. Leur fréquence augmente durant la période de transition, entre l'adolescence et le début de l'âge adulte (48). Les CD de type auto-agressifs, suivent quant à eux une trajectoire développementale. Ils débutent dans les dix premières années avant d'atteindre leur acmé avant la trentaine, pour ensuite se réduire (49). Les comportements agressifs et destructeurs semblent quant à eux plus importants après 70 ans (50).

1.2.3.2 Prise en charge

Aussi, les CD à l'entrée dans l'âge adulte peuvent être importants, et représentent un défi pour les équipes prenant en charge ces patients. Fondées sur une observation attentive in-situ, leurs prises en charge sont basées sur des approches comportementales, comme l'*applied behavior analysis* (ABA) ou la *positive behavioral support* (PBS), qui font références dans de nombreux pays (51). Elles essayent d'identifier dans l'environnement des particularités qui participeraient au maintien des CD. Ainsi repérées, leurs modifications permettent de changer le CD, en l'arrêtant ou en atténuant ses effets potentiellement dangereux. Ces interventions sont d'autant plus efficaces lorsqu'elles sont personnalisées et individualisées, comme précisées dans les recommandations de la National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (52).

Aussi, l'accompagnement de patients présentant des CD implique un engagement important de la part des soignants, formés à ces prises en charge. On retrouve d'ailleurs chez ces derniers un niveau de stress important, non seulement du fait des CD, mais également de part des conditions de travail exigeantes sur le plan émotionnel, et des charges de travail conséquentes (53). De fait, assurer ces différentes approches, requière un nombre suffisant de soignants, car elles ne sont souvent pas généralisables, et exigent souvent un travail en individuel. Peu économes, ces mesures sont d'autant plus nécessaires que les CD représentent une vulnérabilité partagée entre les patients et les soignants, de par le risque élevé de situations dangereuses qui leurs sont associées (54). Un nombre suffisant de soignants formés, mais aussi motivés et soutenus, permet ainsi d'éviter les discontinuités voire les ruptures dans les prises en charge, compte tenu du fort taux de rotation au sein de ces équipes (55).

1.2.3.3 Réflexion clinique

Ainsi, la participation des différents soignants dans la réflexion clinique est capitale, comme observateurs méticuleux du quotidien des patients. D'autant que les CD étant à l'interface du médical et du psychoéducatif, les acteurs de première ligne et les réponses apportées peuvent être variés en fonction des étiologies les plus plausibles. Ces hypothèses sont donc formulées au décours d'une analyse fonctionnelle prenant en compte une description précise du CD, son contexte de manifestation avec ses conséquences, mais aussi son intensité, sa durée et sa fréquence. L'analyse recherche notamment des paramètres qui pourraient influencer

l'apparition du CD, dans une perspective de prévention, avec pour objectif d'élaborer un protocole d'extinction. L'analyse doit être multifactorielle et prévoir un schéma thérapeutique par étape, traitant d'abord les causes les plus probables et faciles à cibler. Les effets du traitement doivent être ensuite évalués qualitativement et quantitativement pour en déterminer sa pertinence, ou alors explorer l'hypothèse suivante (49).

Cette réflexion doit également tenir compte de l'histoire du patient, mais également de son fonctionnement cognitif (capacité d'apprendre, agnosie, mémoire, attention, troubles exécutifs, stratégies de résolution de problèmes), de ses capacités de régulation émotionnelle (reconnaissance, mentalisation, modulation par maîtrise de soi et/ou interaction, intégration des émotions conflictuelles) et de communication (réceptive, expressive, fluctuation des compétences en conditions stressantes) (50). Les troubles de l'intégration sensorielle doivent également être pris en compte dans la réflexion, compte tenu de leur impact sur les comportements agressifs (56).

Cette analyse fonctionnelle s'intègre donc dans une caractérisation clinique des TND par une approche diagnostique dimensionnelle (57). En effet, cette approche validée par le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders fifth edition* (DSM-5), permet une vision plus fine du fonctionnement du patient, par l'identification d'une mosaïque de comorbidités neurodéveloppementales, dont les symptômes se découvrent selon diverses intensités. Aussi, le DSM-5 définit les TND comme étant un groupe de troubles apparaissant pendant la période de développement, et se manifestant généralement tôt, souvent avant l'entrée à l'école primaire. Ils entraînent un retard ou un déficit de développement qui a des conséquences sur le fonctionnement personnel, social, scolaire et professionnel. Ces déficits développementaux varient grandement dans leurs expressions et coexistent fréquemment.

1.2.3.4 Impact des troubles psychiatriques et somatiques

D'autres affections médicales peuvent également être présentes et expliquer les CD, en plus de la co-expression de TND. En effet, si les causes environnementales sont à l'origine d'un tiers des CD, un autre tiers trouve ses origines dans une affection psychiatrique (58). La prévalence d'une affection psychiatrique chez les jeunes adultes est 3 à 4 fois supérieure à celle dans la population neurotypique (49). L'affection la plus retrouvée est la schizophrénie, suivie de la dépression, des troubles de l'adaptation et de l'anxiété (59). A cela, s'ajoute les

éléments de vie traumatiques qui émaillent souvent le parcours de ces patients jalonné de rupture. Aussi, une partie du défi consiste à distinguer ces symptômes de particularités au long-cours inhérents aux TND, chez un patient ne pouvant contribuer à l'anamnèse (49).

Et il en est de même concernant les affections somatiques qui participent également pour un tiers des CD (58). En effet, les maladies intercurrentes sont souvent sources de douleurs voire d'inconfort pour les patients porteurs de TND, et nombre d'entre elles sont associées à des CD (60). De fait, les patients avec TND et HI, qui ont souvent des déficits communicationnels, une faible intégration de leur schéma corporel et des troubles de l'intégration sensorielle, ont des difficultés à localiser des douleurs voire un inconfort, ainsi qu'à les verbaliser (61). Aussi, les symptômes des affections somatiques sont souvent attribués à tort aux TND eux-mêmes. D'autant qu'il n'apparaît pas toujours évident à tous les praticiens, que certains comportements puissent être l'expression atypique d'une affection somatique (49). Ainsi, si nombre d'affections sont associées à des CD, un nombre plus important encore reste à étudier, comme le souligne une revue de littérature (60). Dans le contexte d'une pandémie à COVID-19, il convient donc d'étudier toutes les conséquences chez les patients porteurs de TND, chez qui les manifestations peuvent être très diverses, en dehors de la symptomatologie infectieuse.

1.2.4 Enjeux dans le contexte de la pandémie de COVID-19

Les CD peuvent ainsi constituer des freins à une prise en charge somatique adaptée aux patients porteurs de TND. D'autant que la confusion possible entre des symptômes physiques ou neurologiques avec les TND eux-mêmes, peut être encore accentuée par une communication limitée. De plus, l'agitation induite par un environnement hospitalier inconnu et sur-stimulant sur le plan sensoriel, constitue également une barrière aux soins médicaux (62). Par ailleurs, de nombreux médecins urgentistes sont mal à l'aise lorsqu'ils interagissent avec des personnes souffrant de TND, ce qui se répercute souvent sur l'évaluation et la gestion de ces patients aux urgences (63). D'autant qu'en l'absence de locaux et de protocoles adaptés, le recours à la contention est y fréquente, en cas de non coopération, d'agitation voire d'hétéro-agressivité (62). Aussi, ces patients souffrent également d'un certain degré de stigmatisation dans ces services (64).

L'accès aux soins d'urgences est donc habituellement entravé par ces difficultés, et nécessite souvent un accompagnement par les équipes soignantes connaissant les patients, pour tenter d'y pallier. Or, la très forte hausse des cas de COVID-19 durant la première quinzaine de mars 2020 au niveau européen, a rapidement pointé le risque d'une probable saturation des systèmes de soins (65). D'autant qu'il a été rapporté que la mortalité était corrélée aux ressources de ces systèmes (66). Aussi, les urgences françaises se sont effectivement rapidement retrouvées saturées dès la mi-mars 2020, débordées par l'afflux de patients infectés (67). Et ce n'est qu'au prix d'une augmentation conséquente du nombre de lit de soins intensifs, mais également grâce à des transferts entre régions, que tous les patients nécessitant des soins intensifs ont alors pu être pris en charge (68).

C'est dans ce contexte inédit et inquiétant que le SITED aborda la première vague de la COVID-19. Ce d'autant que le service est au sein du département de l'Oise, qui fût le premier foyer durement touché par la première vague épidémique nationale. En effet, on y recensa dès la fin février 2020 les premiers décès non reliés à des voyages en zones endémiques (69). Par ailleurs, tous les patients hospitalisés au SITED présentant des CD, l'hypothèse d'un passage aux urgences pour COVID-19, voire la nécessité de soins intensifs, paraissait donc difficile à mettre en œuvre dans de bonnes conditions. Il est alors apparu évident qu'une anticipation du risque de contamination était nécessaire, compte tenu des profils des patients hospitalisés mais également suivis par le service.

Nous décrivons ainsi dans un premier temps l'organisation du SITED, service spécialisé dans l'accueil de patients porteurs de TND, pour tenter de faire face à la première et la deuxième vague de la pandémie de COVID-19. Les mesures préventives ont débuté dès la fin février 2020, à l'apparition des premiers cas dans l'Oise (69). Et en prenant comme référentiel la moyenne glissante sur 7 jours des cas de COVID-19 en France, on a situé arbitrairement la première vague de mi-mars à fin juillet 2020, et la deuxième vague du début août à fin décembre 2020 (70). Dans un second temps, nous présenterons une étude de cas (réalisée d'après les critères CARE), décrivant le décès d'un patient porteur de TSA avec CD majeurs, consécutif à la COVID-19 (71).

2 IMPACT DE LA COVID-19 DANS LE SERVICE DÉPARTEMENTAL POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ADULTES AVEC TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX

2.1 Mesures préventives mises en place avant la première vague de la COVID-19

L'arrivée de l'épidémie de la COVID-19 souleva au sein du SITED des réflexions éthiques partagées au sein du pôle, nous poussant très rapidement à repenser notre organisation. Cette réorganisation nous paraissait nécessaire pour favoriser la protection de nos patients sur le plan individuel, en évitant le risque de contamination. Mais également sur le plan collectif, en limitant le risque de contagiosité, afin de lutter contre la constitution de foyers épidémiques, contribuant à la propagation du virus sur le territoire et à la saturation des hôpitaux généraux. Cette réorganisation du service suivait en ce sens les recommandations de l'OMS, qui préconisait d'adapter les stratégies en se basant sur le risque, les capacités et la vulnérabilité (8). Les capacités du service restant à moyens constants, et la vulnérabilité de nos patients étant fortement suspectée, une évaluation précise du risque était donc indispensable.

1) Mesures extra hospitalières préliminaires

Il a donc fallu dans un premier temps repenser les activités du service en stratifiant les risques, entre l'intra hospitalier a priori indemne du virus, et l'extra hospitalier à risque potentiel. Aussi, devant la méconnaissance du risque sanitaire et en application du principe de précaution, l'arrêt temporaire des consultations en présentiel a été décidé. Et plus globalement, ce sont toutes les activités ambulatoires et d'équipe mobile qui ont été gelées dans un premier temps. Pour ce faire, une priorisation des situations a tout d'abord été nécessaire, avant de les échelonner dans le temps selon des critères d'urgences (cliniques, sociales mais aussi de soutien).

Le SITED accompagnant des patients mais également les familles de ces derniers, il était cependant essentiel de maintenir un lien continu et rassurant, d'autant plus dans ce contexte d'inquiétude croissante. Et ce n'est pas sans difficultés que le maintien de ce lien par téléconsultation put se faire. Ces difficultés ont été aussi bien d'ordre matériel que technique. Dans un premier temps, c'est uniquement par voie téléphonique que les téléconsultations purent se faire, avant que le service n'ait accès à la visioconférence, dont il était jusque-là

dépourvu. Le nombre limité de poste téléphonique constitua tout d'abord un frein face aux besoins devenus importants. Puis c'est l'absence de caméras et de microphones sur les postes informatiques, sans accès à l'internet de très haut débit, qui a compliqué le déploiement de la consultation vidéo. Sur le plan technique, si la téléconsultation téléphonique ne posa pas de problèmes particuliers, la consultation vidéo a été source de difficultés pour nombres de patients et leurs familles. En effet, si tous ne disposaient pas non plus du matériel adéquat, des contraintes techniques ont rendus quasiment impossible ce média pour certains. Figuraient parmi les difficultés les plus fréquemment rencontrées, la compatibilité du navigateur internet avec le logiciel de téléconsultation, ou la faible qualité de connexion au réseau internet. Ces difficultés furent également partagées par certains membres de l'équipe, qui outre les contraintes sécuritaires du réseau interne au service, ont nécessité un temps d'adaptation pour en assurer un emploi fluide.

En dehors des patients ayant des capacités cognitives en restreignant son usage, la téléconsultation représenta pour d'autres un frein indépasseable, compte tenu de leurs troubles autistiques notamment. Aussi, s'il s'est avéré difficile pour eux de changer leurs habitudes de consultations, ce média moins propice au décodage des émotions faciales et peu contextualisant, fut aussi exigeant en termes de capacités d'organisation et d'autonomie. En revanche, d'autres patients aux traits autistiques moins marqués, purent trouver dans cet outil une alternative confortable, réduisant le stress de l'organisation logistique de la consultation en présentiel, pouvant conduire à un retard par exemple.

Ces mesures, anticipées par rapport aux décisions des autorités de santé, furent dans la quasi-totalité des cas, bien comprises par les différents interlocuteurs (patients, familles, mais également structures médico-sociales). Ces derniers les trouvaient par ailleurs rassurantes, et leurs explications ont pu également donner lieu à une pédagogie quant aux mesures de distanciation physique notamment.

2) État des lieux de l'intra hospitalier

Si l'activité de consultation pluri-professionnelle et d'équipe mobile pouvait être mise à distance, physiquement voire temporellement, il en était autrement pour la poursuite des soins des patients hospitalisés. De nombreuses questions devaient donc être résolues ou éclaircies, pour permettre une réorganisation cohérente face aux risques encourus. La réorganisation des

activités extra hospitalières a donc également permis de consacrer un temps suffisant pour préparer la gestion de crise des unités intra hospitalières.

Et la situation était complexe, à l'image des différents troubles présentés par les différents patients hospitalisés. En effet, on retrouve parmi eux des tableaux aussi divers sur le plan des TND, que des troubles du développement intellectuel profonds, avec ou sans TSA, ou encore des évolutions déficitaires de méningo-encéphalites avec troubles neurocognitifs et moteurs séquellaires. Mais on retrouve également des maladies rares à expression psychiatrique, comme la sclérose tubéreuse de Bourneville ou le syndrome de Rett. Nombres d'entre eux présentes aussi des comorbidités importantes sur le plan somatique comme de l'épilepsie, des démences précoces, des cécités, des prolapsus rectaux ou encore des pneumopathies d'inhalation à répétition. Mais également sur le plan psychiatrique, avec des troubles bipolaires, des troubles dépressifs, des troubles obsessionnels-compulsifs, des troubles de l'alternance veille-sommeil ou encore des troubles des conduites alimentaires. Par ailleurs, si la moyenne d'âge des patients hospitalisés était relativement jeune, s'établissant à 37,22 ans au 1^{er} mars 2020, sa distribution allait de 20 ans à 61 ans. L'unité de soins de suite accueillait quant à elle une population globalement plus âgée, avec une moyenne de 40,29 ans, quand la moyenne d'âge de l'unité d'admission était à 35,27 ans. Aussi, certains patients pouvaient présenter des facteurs de risques liés à l'âge chronologique. D'autant que si les équivalents d'âge adaptatif de ces derniers étaient très variables selon les patients, ils restaient globalement très bas. Et le risque était encore augmenté par la présence de comorbidités somatiques et/ou l'augmentation de facteurs de risque cardio-vasculaires (du fait d'un mode de vie sédentaire ou d'un surpoids) et infectieux (devant l'impossibilité de maintenir une hygiène corporelle suffisante de façon autonome). Tous ces éléments augmentaient le risque pour ces personnes d'être admises en hôpital général. Par conséquent, il nous parut essentiel de devoir prendre des mesures fortes pour lutter contre l'entrée du virus dans les unités.

3) Organisation d'une veille scientifique

Ce constat de devoir prendre des mesures fortes eu un impact direct sur le fonctionnement même de ces unités. En effet il fallait à la fois maintenir un environnement stable, sécuritaire pour ces patients, tout en appliquant les précautions sanitaires vis-à-vis du virus. Et il était illusoire de faire appliquer des mesures barrières aux patients, compte tenu de leurs difficultés. Il a donc fallu adapter les unités, de la façon la moins perceptible possible pour les patients, afin

de limiter l'aggravation de troubles du comportement. Pour trouver ce juste équilibre entre les mesures sanitaires et leurs conséquences potentielles sur les CD, une veille scientifique s'est mise en place afin d'acquérir une meilleure connaissance des caractéristiques du virus.

Cette veille scientifique était d'autant plus nécessaire du fait des nombreuses interrogations qui émanaient de l'ensemble des praticiens responsables d'unités, accueillant des personnes vulnérables sur le pôle PRERPS (personnes âgées, personnes avec troubles psychiatriques complexes et résistants). Cette collecte d'informations stratégiques s'est faite principalement par recherche bibliographique d'articles scientifiques, rapidement publiés dans la littérature, en libre accès sur PubMed notamment. Mais la veille était aussi alimentée en scrutant les différentes directives des autorités de santé et d'autres domaines, et plus largement en suivant les informations véhiculées par les médias nationaux et internationaux sur la pandémie. Ces informations étaient ensuite partagées au sein du pôle, par l'organisation pluri-hebdomadaire de visioconférences réunissant tous ses services.

4) Mesures intra hospitalières

La détermination du mode de transmission par gouttelettes respiratoires a pu permettre de relativiser le risque de transmission au SITED. En effet, même si les patients étaient dans la quasi-impossibilité de porter des masques, ces patients, du fait de leur handicap, avaient peu d'interactions sociales. Ainsi, le risque de transmission a pu être plus facilement maîtrisé, en généralisant le port d'EPI à tous les soignants, seuls contacts extérieurs des patients. Et c'est grâce à cet argumentaire que l'on put négocier cette dotation rapide pour le service, la balance bénéfiques/risques étant très clairement en faveur.

Par ailleurs, les données ont souligné une durée de vie importante du virus sur les surfaces inertes. Le service a donc, outre un renforcement massif du nettoyage des mains par friction de solution hydro-alcoolique (SHA), organisé le renforcement du nettoyage des différentes surfaces du service (poignées de porte, sol mais également coussins de repos etc). Alors qu'habituellement il est parfois difficile de maintenir un environnement propre dans les unités, nous avons pu renforcer des mesures de nettoyage en sollicitant le renfort d'équipes dédiées, mais aussi grâce à la participation accrue des soignants. De même, pour faciliter ces mesures, l'emploi de mobiliers facilement lavables a été favorisé, en remplaçant par exemple les chaises en tissus.

Les données concernant le maintien d'aérosols en suspension dans l'air, ont souligné l'importance de maintenir une aération optimale dans les différentes pièces de vie, surtout après une activité ou le repas. De même, la réorganisation des réunions, avec un nombre limité de participants séparés par une distance suffisante, a été rapidement décidée. Dès leur obtention, l'obligation du port du masque a été de rigueur.

5) Mesures de surveillance des patients

Une analyse des facteurs de risque a été réalisée pour chaque patient, en tenant compte des vulnérabilités individuelles inhérentes aux troubles présents, mais aussi des antécédents. L'identification des patients les plus à risque s'est également faite d'après l'analyse des traitements reçus, pouvant favoriser ou compliquer la COVID-19 (dépresseurs respiratoires, allongement Qt, etc). Des protocoles de suivis rapprochés ont été mis en place.

Ces mesures répétées 3 fois par jour incluaient la pression artérielle, la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène et la température corporelle. En plus de la surveillance des constantes, les équipes soignantes ont été sensibilisées à repérer les signes évocateurs de la Covid-19 chez les patients. Outre les signes d'infection respiratoire et les signes évocateurs de douleurs, l'attention des équipes a été portée sur l'apparition de tout nouveau comportement inhabituel. De même une modification de comportements déjà connus devait également alerter les équipes.

6) Pédagogie des équipes soignantes

Ce temps de pédagogie auprès des équipes a été indispensable, car elles étaient bien conscientes d'être des vecteurs potentiels du virus auprès des patients. Aussi, l'information sur les symptômes cliniques de l'infection leur était également destinée, afin qu'elles puissent s'auto-surveiller pour se signaler, et s'isoler le plus rapidement possible. Une check-list des symptômes évocateurs a ainsi été affichée dans les unités, et leur a également été remise individuellement. Les équipes ont par ailleurs été sensibilisées aux gestes barrières, avec une mise à jour des modalités de port des EPI, avec le concours du service d'hygiène de l'hôpital.

Ce travail de pédagogie a également été un temps pour débriefer les idées/représentations irrationnelles concernant le virus, qui pouvaient être présentes au sein des équipes. Lutter

contre ces idées qui pouvaient aller à l'encontre des mesures mises en œuvre, a permis également d'endiguer la banalisation du risque épidémique, idée par ailleurs véhiculée dans une partie de la sphère publique au début de l'année 2020. Mais ce fut surtout un temps indispensable, pour saisir la peur que certains soignants pouvaient éprouver face au risque de contamination pour eux-mêmes, mais aussi pour les patients ou encore pour leurs proches. Ces échanges ont également alimenté la veille sanitaire, afin de répondre aux questions ainsi soulevées.

Recueillir les inquiétudes de l'équipe, diverses et croissantes à mesure que la réalité épidémique s'installait sur le territoire de l'Oise, permettait aussi de rassurer ces habitants en première ligne de la vague épidémique. Ces temps d'échange, instaurés au début de chaque réunion, ont ainsi permis de conseiller la poursuite de la réalisation des gestes barrières dans la vie de tous les jours, en dehors de l'établissement.

7) Limiter les contacts intra et extra hospitaliers

Compte tenu du contexte départemental, une réflexion sur le télétravail a été menée pour essayer de réduire le nombre de personnes présentes simultanément dans les différentes unités. Une réorganisation des plannings de l'équipe ambulatoire a donc eu lieu, et toute personne pouvant travailler depuis chez elle y a été invitée, avec une alternance sur les jours de présence. Les déplacements de l'équipe mobile ont quant à eux été définitivement suspendus, avec basculement des soins en téléconsultation.

Concernant les équipes des unités intra hospitalières dont la présence devait être maintenue, le cloisonnement entre équipes a également été favorisé, en essayant de réorganiser les plannings pour limiter le roulement entre les groupes ainsi constitués. La division des équipes avait pour objectif de réduire les cas contacts potentiels, et d'enrayer ainsi une éventuelle propagation du virus parmi les soignants. Il s'agissait ainsi d'éviter une possible rupture dans la continuité du suivi des patients, pouvant conduire à une résurgence de troubles du comportement par un changement environnemental.

De même, un cloisonnement avec un accueil sur des jours distincts a été décidé, entre les patients accueillis au centre de jour et ceux de l'hôpital de jour, ces patients partageant les mêmes locaux. Puis au sein de ces groupes, des sous-groupes de binôme ont été formés, pour

limiter plus encore le risque de diffusion de l'infection en cas de contamination. Une prise de température pour les patients hospitalisés à la journée avant l'entrée dans l'unité, a aussi été décidée. Le même protocole de suivi accru des constantes que dans les unités d'hospitalisation à temps plein, a également été mis en place au cours de la journée.

Afin de prévenir le risque contagieux lors d'une éventuelle nouvelle admission, un isolement sceptique de 14 jours avec surveillance clinique rapprochée a été décidé. Le rendre systématique paraissait réduire le risque alors que les tests de dépistage n'étaient pas encore recommandés, en dehors de symptômes évocateurs, et face à l'absence de recommandation du port des masques par les soignants en psychiatrie. Cet isolement se justifiait également, du fait de la difficulté de distinguer des symptômes infectieux chez des patients non verbaux, pouvant entraîner un retard diagnostique et aggraver la propagation du virus.

Toujours pour réduire le risque de contamination, du fait de la quasi-impossibilité d'application des gestes barrières par les patients, une limitation des sorties en dehors de l'établissement a été décidée. Les sorties n'ont été autorisées qu'au sein de l'hôpital, ou dans des lieux connus par les unités et peu fréquentés.

Avec l'accord des familles des patients, un arrêt temporaire des visites a été décidé. Pour maintenir le lien familial, les appels téléphoniques ont été renforcés.

Enfin, le seul patient hospitalisé dont l'état était compatible avec un retour au domicile, est sorti de façon anticipée, devant l'hypothèse de plus en plus prégnante d'un confinement. Cette décision de retour s'est co-construite avec la famille.

2.2 Première vague de la COVID-19

1) Répercussions sur l'organisation institutionnelle

C'est avec toutes ces mesures que le service aborda la première vague épidémique, caractérisée par une hausse rapidement exponentielle des cas de contaminations au niveau national, aboutissant finalement au premier confinement. Ce dernier a accentué encore plus les mesures prises par le service pour les patients, notamment du fait de l'impossibilité de sortir librement de chez soi. Des aidants de patients, se sont vu réduire quelque peu leur mobilité, malgré les dérogations prévues au confinement, réduisant leur concours apporté aux patients. Outre une moindre compensation du handicap, l'équipe ambulatoire a pu ainsi

observer une recrudescence anxieuse chez certains patients, en lien avec ces changements d'habitudes. Ceci d'autant plus pour les patients, dont l'accueil à l'hôpital de jour a dû être suspendu. Mais plus directement, le confinement a davantage altéré la qualité de vie de certaines personnes avec TSA, dont les rituels autistiques nécessitaient des sorties du domicile. Certains par exemple allaient marcher en forêt, d'autres encore faisaient des tours de voiture. Ces rituels habituellement apaisants pour ces personnes, étaient encore plus essentiels lors de cette période stressante. Devant ces observations de plus en plus fréquentes, et le constat de sorties de ces patients hors du cadre prévu par les autorités, une réflexion a été menée quant à l'adaptation de ces mesures restrictives aux handicaps des patients avec TSA. Devant une balance bénéfices/risques peu favorable au confinement strict de ces patients, et leurs sorties du domicile n'ayant pas pour objectif un contact social, « des dérogations » ont été faites au cas par cas. Non intégrées dans les dérogations initiales de sortie du confinement, ces mesures leur permettaient d'accomplir leurs rituels en dehors de leur domicile, et visaient ainsi à réduire le risque d'une décompensation potentiellement rapide pouvant conduire à une hospitalisation. Ces dérogations exceptionnelles n'ont été délivrées qu'après dispensation des mesures d'éducation à la santé concernant les gestes barrières (modalités d'application). Le suivi en distanciel de ces patients a également été renforcé.

Progressivement, il a fallu poursuivre notre réflexion sur l'adaptation des mesures du confinement. En effet, l'arrêt débuté plus tôt des visites familiales dans le service, a commencé à avoir des conséquences négatives sur le comportement de certains patients, pour lesquels ces visites étaient ritualisées. Des cris plus fréquents, des jets d'objets, des morsures inhabituelles voire des refus alimentaires ont été observés. Après avoir éliminé d'autres étiologies potentielles aux CD observés, et pour éviter la majoration des traitements psychotropes (anxiolytiques), il a été décidé, après analyse bénéfices/risques, la reprise de visites familiales dans le cadre d'un protocole strict (Annexe 4). Limitées à 30 minutes dans un espace adapté en dehors de l'unité, les visites ne devaient avoir lieu qu'en présence de soignants, et dans le respect des gestes barrières. Jusqu'à 2 visiteurs pouvaient participer, après application des mesures d'hygiènes (masques et SHA). Cette autorisation de visite ne se faisait uniquement qu'après une évaluation au préalable du risque infectieux, en utilisant une check-list élaborée par le service (Annexe 5). Un contrôle téléphonique était réalisé auprès des visiteurs à 7 et à 14 jours de la visite, pour rechercher l'apparition d'éventuels symptômes évocateurs, pouvant alors justifier l'isolement du patient visité. Les visites étaient donc espacées d'un minimum de 15 jours.

Une autre adaptation des mesures a concerné l'isolement préventif des patients. Mais si nous avons pu progressivement bénéficier des tests de dépistage PCR, malheureusement, pour de nombreux patients de notre service, ce test était compliqué : opposition active à l'écouvillonnage, risque de faux négatifs par manque de coopération (pénétration insuffisante de l'écouvillon). C'est pour cela qu'il a été décidé de maintenir une durée d'isolement préventif de 14 jours, pour toute entrée ou contact à risque. En revanche, si le test PCR avait pu être réalisé dans de bonnes conditions, l'isolement préventif était levé si le test était négatif. Par la suite au sein de l'établissement, une unité « COVID » s'est ouverte. Le nombre restreint de places disponibles pour le territoire a néanmoins contraint les différents secteurs du CHI, à s'organiser pour maintenir l'isolement sceptique dans leurs unités, pour les patients avec symptômes évocateurs mais pouvant accepter les mesures barrières et la distanciation physique. Une réorganisation du service s'est donc faite pour différencier des circuits dits « propres » et « sales », afin de gérer les habillages et les flux de déchets.

2) Répercussions sur les patients

Lors de la première vague, nous avons dû procéder à l'isolement de 2 patients dans l'unité de soins de suite, sur les 7 patients présents. L'un d'eux a été transféré dans l'unité « COVID » de l'hôpital, pour son unique isolement. L'autre patient, a en revanche été isolé à 3 reprises, dont un isolement dans l'unité « COVID » et deux isolements dans l'unité. Il y a donc eu 4 suspicions de COVID-19 dans cette unité. Sur l'unité d'admission, le patient arrivé le jour du confinement a été mis en isolement sceptique. Du fait de l'émergence de cas dans l'unité où il séjournait auparavant, l'isolement a cependant duré 3 semaines. Par ailleurs, aucun cas positif n'a été retrouvé parmi les patients. Parmi les équipes soignantes, nous n'avons pas décompté d'évictions pour suspicion de COVID-19, et aucun cas n'a été rapporté. Il a fallu cependant réorganiser les roulements d'équipes, devant le nombre important d'arrêts de travail des agents présentant des facteurs de vulnérabilité à l'infection (décision via la médecine du travail).

Des mises au point sur la COVID-19 ont été réalisées à chaque début de réunion, permettant de refaire de l'éducation aux gestes barrières, et d'ajuster ces gestes à chaque contexte d'isolement préventif ou sceptique. Ces mises au point permettaient d'aborder systématiquement l'impact de la pandémie sur le personnel soignant des deux unités. En recueillant les impressions de chaque équipe, nous avons observé une différence systématique

entre les deux équipes. Dans l'unité d'admission, non impactée par le virus, l'inquiétude initiale a progressivement laissé place à de la lassitude, vis-à-vis des mesures restrictives du service, mais surtout quant à l'impact de la pandémie sur leur vie privée. Dans l'unité de soins de suite, plus impactée par les suspicions d'infection, l'inquiétude était constante vis-à-vis de la pandémie. Une plus grande tension était ainsi notée, et les soignants rapportaient une plus grande fatigue dans cette unité.

Les échanges sur la COVID-19 se sont poursuivis au-delà du déconfinement, qu'il a fallu également anticiper et préparer. Si les mesures pour l'intra hospitalier ont globalement été maintenues afin de prévenir une seconde vague épidémique, celles-ci ont cependant été assouplies, notamment concernant les activités et sorties extérieures aux unités. Le centre de jour du service est cependant resté sur l'accueil de binômes de patients hospitalisés. Un travail thérapeutique, portant sur l'habituation au port du masque, a été débuté pour les patients en amont des sorties thérapeutiques. Une réflexion sur la réalisation de masques alternatifs a été menée, avec la confection de quelques masques facilement lavables.

En revanche, les besoins de l'extra hospitalier ont nécessité une reprise rapide des consultations. Le retour de l'équipe ambulatoire, restée en télétravail pendant le confinement, a été organisé au cours d'une période de 2 semaines que le pôle s'était donnée, pour observer une éventuelle résurgence rapide de l'épidémie au décours du déconfinement. Ce retour planifié, a visé dans un premier temps à limiter le nombre de personnels présents dans les bureaux, pour tester à moindre échelle un fonctionnement dans le respect des gestes barrières. Afin que l'équipe complète puisse revenir en présentiel pour recevoir les patients et les proches, en respectant les gestes barrières, il a fallu réhabiliter des pièces non occupées dans le bâtiment à proximité du service. Un parcours sans croisements et l'aménagement d'espaces suffisants pour accueillir les personnes extérieures, ont été réalisés. Les modalités des consultations ont également dû être modifiées, puisque leur durée et le nombre de participants habituels, n'étaient plus compatibles avec le nouveau contexte sanitaire. Désormais limitées à 2 personnes extérieures, et assises à une distance supérieure à 1 mètre des membres de l'équipe ambulatoire, les consultations ont également été limitées à une durée d'une heure. Des masques et du SHA ont été mis à disposition, pour en assurer l'emploi avant l'entretien. Mais si les consultations en présentiel étaient à nouveau possibles, les consultations par visioconférence restaient privilégiées, et proposées dès que possible. La visioconférence est restée systématique pour les synthèses, réunissant souvent de nombreux intervenants.

Les réunions en visioconférence des 4 services du pôle, dont la fréquence s'était progressivement réduite, à mesure que le pic de l'épidémie s'éloignait et que le déploiement des mesures était effectif, se sont arrêtées au début du mois de juin 2020. Elles avaient par ailleurs évolué d'une veille scientifique en début de crise, vers un partage d'expériences de la mise en œuvre des mesures ainsi décidées, et des difficultés rencontrées au sein des différents services. De même, en l'absence de nouvelles suspicions, les points sur la COVID-19 réalisés lors des réunions de service se sont arrêtés quelques semaines après le déconfinement. Les équipes des deux unités du SITED ont en effet progressivement rapporté le souhait que le temps dévolu à la crise sanitaire, soit à nouveau entièrement consacré à la clinique des patients, afin de reprendre une activité habituelle. Elles rapportaient ainsi vouloir accélérer la reprise des projets thérapeutiques et les orientations vers les structures médico-sociales, gelés par la première vague épidémique. Les équipes exprimaient aussi une certaine lassitude quant à cette thématique.

2.3 Deuxième vague de la COVID-19

1) Adaptations des mesures au maintien des activités

La période entre les deux pics épidémiques a été marquée par la nécessité de reprendre les activités et les projets d'orientation des différents patients, tout en conservant des mesures sanitaires suffisantes. Si le service a conservé l'ensemble des mesures adoptées au cours de la première vague, des adaptations ont cependant dues être apportées. Ainsi, l'allègement des mesures de suivi clinique et d'isolement préventif, a été nécessaire pour faciliter la reprise et le maintien régulier d'un accueil temporaire dans le secteur médico-social. De même, les activités jusqu'alors limitées à l'enceinte de l'établissement, ont pu reprendre à l'extérieur de celui-ci compte-tenu de la faible circulation estivale du virus. Ces sorties en dehors de l'EPSM sont restées toutefois limitées aux lieux peu fréquentés, ou organisées sur des créneaux réservés aux patients du service (magasins de vêtements ou piscine municipale par exemple). Ces sorties étaient par ailleurs tracées dans le dossier de chacun des patients, et leur surveillance devait alors être accrue au décours de celles-ci.

En septembre 2020, bien qu'en l'absence de nouvelle suspicion clinique dans le service, le retour des vacances d'été des différents membres du personnel, est apparu comme un moment opportun pour un nouveau point sur la pandémie. En effet, si les réunions au niveau du pôle n'ont pas repris de façon aussi structurée qu'au cours de la première vague, des échanges ont perduré pour animer la veille scientifique. Aussi, devant l'éventualité d'une seconde vague épidémique au niveau national, une nouvelle sensibilisation des équipes des différentes unités du service a été décidée. Les discussions entamées au début des réunions dans les différentes unités, n'ont pas fait remonter d'inquiétudes particulières des équipes. Ces dernières, informées du risque alors estimé d'une résurgence épidémique, n'ont pas estimé utile de refaire le travail pédagogique sur les différentes mesures, puisqu'elles étaient toujours en vigueur dans les unités. Cependant, l'importance de l'application des mesures barrières, et notamment le port des EPI, leur a tout de même été rappelée. Enfin, elles ont de nouveau exprimé une lassitude à aborder la crise sanitaire, et surtout la crainte de voir de nouveau gelées les différentes prises en charge des patients. Mais de façon générale, elles ont rapporté se sentir prêtes à l'éventualité d'une seconde vague. Ces réunions autour de la COVID-19 se sont donc arrêtées à la mi-septembre 2020.

Par ailleurs, le service d'hygiène et la médecine du travail de l'établissement ont ajusté le traçage des cas contacts et l'éviction des cas suspects à la COVID-19. Une équipe mobile infirmière a assuré les dépistages au sein de l'EPSM (et ceci depuis la première vague). Ces dépistages s'effectuaient après avoir sollicité un avis auprès du service d'hygiène. Les prélèvements réalisés étaient alors envoyés vers un laboratoire externe pour une analyse par RT-PCR. Une coordination était ainsi réalisée entre le service d'hygiène, pour évaluer le risque de contamination, tracer et dépister les cas (parmi les patients et le personnel soignant), et la médecine du travail pour l'éviction éventuelle des agents concernés. Des recommandations d'isolement préventif des patients ont pu ainsi être formulées en fonction de résultats.

2) Impact de la COVID-19 dans les unités

Or, pour des raisons techniques, ces dépistages ont pris du retard début novembre 2020, alors que des cas suspects avaient été repérés, parmi les soignants de l'unité de centre de jour. Dépistés avant la survenue des pannes d'automate (réalisant la RT-PCR) dans le laboratoire, ces 2 agents positifs à la COVID-19 avaient été rapidement isolés par la médecine du travail.

Le service d'hygiène n'a pas organisé le dépistage du binôme de patients alors accueillis, leur risque de contacts étant jugé négligeable, puisque les soignants portaient des masques chirurgicaux. Par précaution, le SITED a tout de même décidé d'isoler préventivement et de dépister ces 2 patients, dans leurs unités respectives. Et après l'obtention tardive d'un résultat positif, le service a décidé de dépister tous les patients et les soignants des différentes unités. Ce dépistage massif et synchrone permettait de faire l'état des lieux d'une possible diffusion virale dans les unités. Cette diffusion était d'autant plus probable que le nombre de contact de ces 2 patients était important, et que leur isolement avait été retardé. Afin de réduire le délai d'obtention des résultats des soignants, le service les a orientés vers d'autres laboratoires externes.

Ce dépistage a retrouvé au centre de jour 3 cas positifs parmi les 6 agents de l'unité. Dans l'unité de soins de suite, il y a eu 1 cas positif parmi les 7 patients, et 3 cas positifs parmi les 20 soignants. Le seul patient positif au dépistage, était le patient membre du binôme qui avait eu un contact au centre de jour. Dans l'unité d'admission, les 10 patients que comptait l'unité ont eu un résultat positif, et il y a eu 26 cas positifs parmi les 27 soignants de l'unité. Les unités ainsi devenues clusters, ont donc vu leur fonctionnement modifié. L'unité de soins de suite faiblement touchée n'a eu besoin que de renforts ponctuels, pour poursuivre le seul isolement sceptique parmi les patients. En revanche, l'unité d'admission fortement impactée par le virus, a dû faire appel à de nombreux renforts pour assurer la poursuite des soins. Ces renforts, pour la plupart déjà formés à la gestion d'un cluster « COVID » dans l'hôpital, ont ainsi pu prendre le relais des prises en charge des patients, grâce aux indications faites pour chaque patient et affichées sur chaque porte de chambre.

2.4 Analyse de la chaîne de transmission

Une investigation des contacts à risque a été faite pour étudier la chaîne de transmission des cas, et éventuellement identifier d'autres cas issus de cette chaîne. Cette investigation a été menée par le service, au décours du cluster dans l'unité d'admission, dont l'impact semblait être plus précoce devant le nombre de cas recensé. En tenant compte de la période d'incubation et des dates d'apparition des symptômes chez les cas index des différentes unités, une période de contamination probable a pu être délimitée. Cette période a été recoupée avec la survenue d'événements potentiellement à risque d'exposition accrue au

virus, retrouvés après une investigation conduite auprès des équipes soignantes. Une liste exhaustive des contacts à risque des différents intervenants a ainsi été réalisée, en essayant de mentionner les dates, la fréquence, la durée et la nature des contacts (à distance ou étroits).

On a ainsi retrouvé un contact à risque pour les 2 soignants (C et D) index du centre de jour, lors d'un accompagnement aux urgences somatique pour le patient A. Hospitalisé dans l'unité d'admission, le patient A a ainsi pu être identifié comme le cas index de l'unité d'admission. Ce passage d'une durée longue (> 3 heures), pour un soin dans un espace confiné, répondait aux critères de contact à risque. On a aussi pu identifier une chaîne de transmission, définie par la séquence identifiée d'au moins 3 personnes malades successivement, dont une au moins est un cas confirmé et pour lesquelles la chronologie de leurs contacts est cohérente avec une transmission du virus entre elles (délai entre 2 cas d'environ 4 à 7 jours) (72). En tenant ainsi compte du délai de contagiosité après contamination, cette chaîne de transmission est ainsi compatible avec la contamination a posteriori du patient B, cas index de l'unité de soins de suite où il est hospitalisé, et formant le binôme avec le patient A. Cette chaîne est également compatible avec la différence d'impact du virus entre les deux unités, le patient B ayant été contaminé après le patient A. Cette chaîne de transmission est également compatible avec la contamination du personnel soignant et des autres patients de l'unité d'admission, dont le patient X, décrit dans le cas clinique. Par ailleurs, l'investigation n'a pas pu retracer les cas index à un autre cluster ou un autre cas connu, et aucun autre contact à risque n'a été retrouvé durant la période de contamination identifiée. Il n'y a pas eu notamment de sorties ou de visites familiale durant cette période dans les unités. Des dépistages ont été aussi organisés parmi les autres contacts des soignants, notamment dans la sphère familiale. Toutefois, la chaîne de transmission identifiée reste hypothétique. Et l'absence de dépistages antérieurs et d'analyse de la souche virale du cluster, ne permet pas d'écarter l'hypothèse d'une autre source de contamination synchrone.

Chaîne de transmission retrouvée :

J0 : accompagnement du patient A par les soignants C et D aux urgences somatiques.

J3 : contact du patient A avec le patient B au centre de jour ; crise comitiale chez le patient A.

J5-J6 : apparition durant le week-end de symptômes évocateurs de la COVID-19 chez les soignants C et D.

J7 : dépistage des soignants C et D par l'équipe mobile, après signalement au cadre du service et à la médecine du travail de l'EPSM ; troubles du sommeil chez le patient A.

J8 : résultats positifs à la COVID-19 pour les soignants C et D ; isolement des patients A et B et prescription des dépistages ; jets de nourritures et diarrhées chez le patient A.

J9-J10 : dépistage des patients A et B par l'équipe mobile du CHI.

J12 : apparition de cris et troubles du sommeil chez le patient X.

J13 : apparition de fièvre chez le patient X.

J14 : résultat positif pour le patient B, hospitalisé dans l'unité de soins de suite.

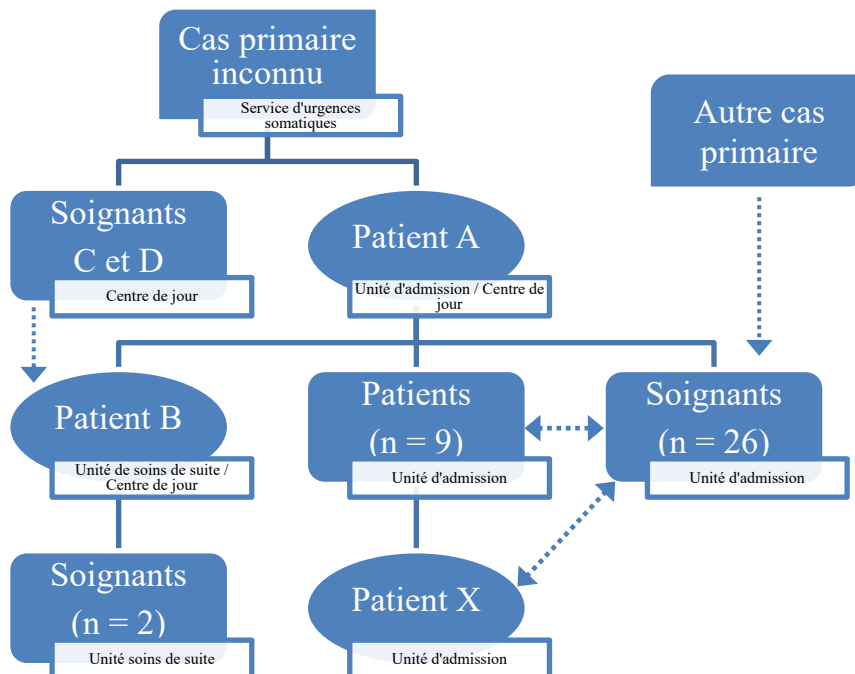
J15 : décision de dépistage massif de tous les patients et soignants de toutes les unités.

J18 : résultats des dépistages des patients, dont le patient A et le patient X.

J19 : admission en réanimation suite à une décompensation respiratoire du patient X.

J22 : décès en réanimation du patient X.

Figure 1 Chaîne de transmission de la COVID-19 au SITED



3 CAS CLINIQUE

Ce cas clinique présente, avec l'autorisation du tuteur, un patient de 39 ans décédé des suites d'une forme sévère de la COVID-19, lors du second pic épidémique national en novembre 2020. Ce patient, porteurs de TSA, était hospitalisé au SITED depuis 2011 pour des CD majeurs, entravant toutes orientations vers le secteur médico-social depuis 2013. L'intensité des CD avait conduit le service à aménager sa chambre, mais également à adapter les soins dispensés, pour limiter au maximum les interactions sociales et les stimulations sensorielles inhérentes, sources de ces CD. C'est donc le patient avec la forme d'autisme la plus sévère du service, vivant quasiment isolé de l'extérieur, qui s'est rapidement dégradé après une forte diffusion de la COVID-19 dans l'unité, sans contact direct avec le cas index.

3.1 Présentation du patient

3.1.1 Contexte d'hospitalisation

Le patient a été hospitalisé en septembre 2008 au CHI sur son secteur, suite à un rapprochement familial dans l'Oise. Il y est resté hospitalisé jusqu'à l'ouverture du SITED en novembre 2011, dont il fut l'un des premiers patients accueillis. Il aura passé l'essentiel de son hospitalisation dans son secteur, isolé en chambre sécurisée de soins intensifs (CSSI). Cet isolement au long cours avait été motivé par la grande hétéro-agressivité quasi-quotidienne que le patient présentait. Mais l'isolement avait aussi pour but de le protéger des autres patients hospitalisés sous contrainte, dont il pouvait être victime, et amplifiant encore son hétéro-agressivité. Des recours à la contention étaient également fréquents devant une auto-agressivité pouvant de même être majeure. C'est donc pour répondre à l'inadéquation des conditions d'accueil dans un service d'entrant de psychiatrie générale et pour tenter de trouver des solutions à ces CD, que son hospitalisation au SITED fut décidée.

3.1.2 Biographie

Le patient avait 3 frères, dont l'aîné, habitant dans l'Oise et devenu le tuteur en 2008, était le seul contact régulier du SITED. Il avait par ailleurs une sœur cadette, également porteuse d'un TSA, qui vit dans un établissement médico-social en région parisienne. Il a vécu jusqu'en

1999 chez ses parents, en région parisienne. Son père, tuteur jusqu'en 2008, est décédé en 2016. Le patient sera décrit par son frère comme « un enfant roi », leurs parents cédant « à tous ses caprices ». De 1993 à 1999, il a bénéficié d'une prise en charge en pédopsychiatrie, sur un hôpital de jour (HDJ) spécialisé de son secteur, où le diagnostic de TSA a été posé. Le frère rapporta que le patient alors jeune adolescent, participait à de nombreuses activités sur l'HDJ. A mesure de sa croissance, les troubles du comportement hétéro-agressifs et les crises clastiques sont cependant devenus progressivement « ingérables » par la famille, rendant son maintien au domicile difficile, et réduisant de même les activités à l'HDJ. Il a ainsi intégré à sa majorité un établissement médico-social spécialisé dans l'autisme. Toutefois, le frère décrit un accueil devenu rapidement précaire, face à l'importante hétéro-agressivité du patient envers les autres résidents mais aussi envers le personnel soignant. Il aura ainsi été isolé la grande majorité du temps avec des contacts interpersonnels réduits. A la fermeture de l'établissement médico-social en 2006, le patient a été récusé de la maison d'accueil spécialisée (MAS) proche du domicile de ses parents. Devant un accueil au domicile décrit par le frère comme « invivable » lors de permissions, le patient a été hospitalisé sous contrainte sur son secteur pendant 2 ans, jusqu'au rapprochement familial dans l'Oise en 2008. Cette hospitalisation s'est majoritairement déroulée en isolement en CSSI, devant la grande hétéro-agressivité du patient, mais également des violences subies de la part d'autres patients hospitalisés sous contrainte.

3.1.3 Antécédents

3.1.3.1 Neurodéveloppementaux

Le patient présentait un TSA avec DI et altération du langage associés. La sévérité du TSA était de niveau 3, tant pour la communication sociale que pour les comportements restreints et répétitifs. L'analyse génétique réalisée au SITED n'avait pas retrouvée de pathologie génétique associée. Après discussion avec le centre référent GénoPsy de Lyon, une forme non syndromique impliquant plusieurs gènes restait cependant suspectée. En effet, la recherche par hybridation génomique comparative sur réseau d'ADN ou CGH Array, n'avait pas permis d'identifier une forme de novo. D'autant que la présence d'un TSA chez la sœur, semblait écarter une forme liée au chromosome X. Mais l'absence de contacts avec le reste de la famille, n'a pas permis d'aller plus loin dans le bilan génétique, en proposant notamment une

analyse par séquençage à haut débit ou next-generation sequencing (NGS). De même, la famille n'a jamais voulu répondre aux questions concernant les antécédents familiaux.

Sur le plan fonctionnel, les évaluations ont montré un fort retard neurodéveloppemental global. L'échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland, a retrouvé des équivalents d'âge adaptatif pour la communication réceptive de 1 an et 5 mois, et de 1 an et 1 mois dans la communication expressive. L'autonomie personnelle a été évaluée à 2 ans et 5 mois, à 2 ans sur le plan familial et à 6 mois dans le sous-domaine social. Les équivalents d'âge adaptatif dans la socialisation ont été évalués à 1 an et 1 mois dans les relations interpersonnelles, inférieurs à 1 mois dans les jeux et loisirs ainsi que dans l'adaptation. Enfin, la motricité globale a été évaluée à 2 ans et la motricité fine à 2 ans et 4 mois. L'évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (ESAA) a retrouvé une réactivité globale du patient plutôt hypersensible, notamment au niveau proprioceptif et gustatif. En revanche, une hypo réactivité a été retrouvée sur le plan vestibulaire. La réactivité auditive est apparue paradoxale, avec une hyper réactivité aux voix humaines et aux cris environnants. La réactivité est apparue normale sur le plan visuel, olfactif et tactile.

3.1.3.2 Somatiques

Le patient présentait une épilepsie connue dès le 3^{ème} jour de vie, après un accouchement à terme et sans particularités d'après le père. Restée longtemps difficile à équilibrer, on retrouvera plusieurs états de mal épileptiques dans son histoire. Son dernier traitement antiépileptique était constitué de clonazépan, de lamotrigine et de valproate de sodium. Le patient avait également une hernie hiatale découverte en 2015, probablement en lien avec une posture vicieuse entraînant une gibbosité thoracique. Elle s'était compliquée d'une œsophagite avec une anémie. Il était traité par inhibiteur de la pompe à proton (IPP) au long cours. Outre le reflux gastro-œsophagien (RGO), de nombreux syndromes d'aspiration ont compliqué la posture vicieuse, dont des régurgitations, des vomissements et des pneumopathies par fausse-route. Sur le plan chirurgical, le patient avait été opéré d'une fracture du col fémoral droit de type Garden 4 en 2009.

Le patient présentait une constipation chronique, traitée par laxatifs. Un effet anticholinergique des neuroleptiques a été fortement suspecté, en l'absence d'autres étiologies

somatiques retrouvées. De même, le patient présentait un syndrome parkinsonien secondaire à la prise prolongée et importante de neuroleptiques, et pour lequel il était traité par midodrine. Cependant, le syndrome parkinsonien avec notamment des dyskinésies tardives, a été accentué par la fenêtre thérapeutique tentée au cours de l'hospitalisation au SITED, et au décours de laquelle un neuroleptique a été réintroduit à faible dose.

3.1.3.3 Psychiatriques

L'évaluation au SITED au cours des premiers mois d'observation n'ayant pas retrouvé d'éléments dans le spectre de la schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques, l'arrêt des antipsychotiques a été décidé. De même, aucun élément anamnestique ou observé n'était en faveur d'un trouble bipolaire. Cependant, au décours de la fenêtre thérapeutique nécessaire devant l'accumulation importante de traitement au fil du temps et des services, une réintroduction de cyamémazine a été décidée de façon pluri-professionnelle. Outre une diminution des dyskinésies, les équipes soignantes rapportaient également un meilleur contrôle pulsionnel avec la cyamémazine. Ainsi, le caractère explosif des épisodes récurrents et leur degré d'agressivité ont fait évoquer l'hypothèse d'un autre trouble disruptif, du contrôle des impulsions et des conduites, l'équivalent d'âge développemental étant inférieur à 6 ans pour remplir les critères diagnostics du trouble explosif intermittent. Une autre hypothèse formulée était celle d'un trouble anxieux associé. Les refus de sortir de sa chambre quasi-permanents, l'agitation associée aux manifestations hétéro-agressives majeures, une apparente fatigabilité et les perturbations du sommeil pouvaient ainsi orienter vers une anxiété généralisée. D'autre part, les éléments anamnestiques de violences subies au cours de plus de 12 ans en institution, pouvaient également faire évoquer un trouble stress post-traumatique, avec des possibles réactions dissociatives. L'hétéro-agressivité particulièrement dirigée envers les autres patients pouvait ainsi évoquer un évitement persistant des rappels externes. Enfin, le repli du patient avec une réduction de l'intérêt pour les activités, pouvaient également orienter vers un trouble dépressif persistant. Si le recueil de l'anamnèse n'a pas permis de situer précisément l'apparition des symptômes, la persistance de ces éléments pendant plus de 2 ans était en revanche certaine.

Ainsi, une amélioration clinique a pu être obtenue après introduction d'un sérotoninergique (paroxétine), avec une anxiolyse par benzodiazépines associées à la cyamémazine. Les troubles du sommeil ont nécessité l'adjonction de mélatonine, de lormétazépan et d'alimémazine en fonction de leur intensité.

3.1.4 Évolution au cours de l'hospitalisation

Au décours de la phase d'observation, un programme de soins psycho-éducatif a été élaboré en équipe pluridisciplinaire. Des supports visuels ont été employés pour améliorer la structuration du temps et la prévisibilité (emploi du temps visuel, timer), et une organisation physique du matériel a été déployée pour améliorer la structuration de l'espace. Une communication alternative par échange d'image suivant la méthode PECS (Picture Exchange Communication System) a été mise en place, après évaluation clinique des compétences de communication réceptive, suivant l'outil d'évaluation ComVoor. L'évaluation était cependant approximative car en partie indirecte, l'évaluation directe étant difficile devant la persistance de l'hétéro-agressivité du patient. L'usage de ces outils s'est vu également limité par ces CD, les accompagnements du patient nécessitant en permanence du renfort en personnel. De même, les nombreuses tentatives d'introduction auprès des autres patients, pour apprendre à supporter leurs présences et augmenter la socialisation, ont été infructueuses. Ainsi, devant l'importance de l'hétéro-agressivité sur les patients mais également sur les soignants (ayant conduit à plusieurs arrêts de travail de longue durée et une contre-indication de la médecine du travail à une reprise de poste dans le service), les sorties de la chambre se sont progressivement réduites. Proposées régulièrement, les sorties se déroulaient en dehors de l'unité, si le patient ne manifestait pas son opposition. Et devant la volonté fréquemment exprimée de rester dans sa chambre, divers aménagements de cette dernière ont été réalisés. Des créations d'un espace sanitaire mais aussi d'une zone d'activités, ont été réalisées, afin de maintenir ses capacités d'autonomie tout en limitant les contacts avec les autres patients. Le patient passant ainsi la majorité de son temps en chambre, celle-ci a été personnalisée avec le concours de son frère. Ce dernier, seul membre de la famille à garder contact après le décès du père, venait rendre visite à son frère directement dans sa chambre. Malgré le protocole de ces visites, qui incluait la présence à distance de 2 soignants, le minimum de sollicitation verbale et une durée limitée, on observait parfois de l'hétéro-agressivité importante envers son frère.

L'analyse fonctionnelle des CD a permis d'identifier différents facteurs déclenchants sur le plan environnemental, parmi lesquels, une expression verbale d'une tonalité trop forte et trop longue, la présence de trop nombreux soignants dans sa chambre, la présence d'autres patients ou encore leurs cris. C'est ainsi qu'un travail d'habituation a permis d'atténuer ces CD, et de permettre la réalisation des soins, en les adaptant à un protocole personnalisé (1 seul soignant visible en chambre, à distance suffisante du patient en dehors des contacts nécessaires, parler à voix basse, explication par des consignes concises, réalisation rapide des examens). L'analyse fonctionnelle a également révélé de possibles douleurs en lien avec un pyrosis, dont les explorations ont retrouvé une œsophagite sur hernie hiatale. Des adaptations de posture au fauteuil et au lit, et le traitement par IPP ont participé à l'atténuation des CD. De nombreux tests antalgiques ont par ailleurs eu lieu, devant l'hypothèse d'autres douleurs non identifiées. L'analyse a également identifié l'épilepsie et son traitement, comme facteurs pouvant entretenir ces CD. C'est ainsi qu'après plusieurs adaptations thérapeutiques, une meilleure stabilisation a pu être obtenue, atténuant encore les manifestations hétéro-agressives. Ces réflexions pluri-professionnelles ont notamment permis l'arrêt d'un antiépileptique pouvant causer de l'irritabilité, et l'adaptation des heures de délivrance et de la forme galénique des traitements. Il a ainsi été formulé une hypothèse selon laquelle la posture vicieuse en gibbosité thoracique, entraînait une stase gastrique et des pics plasmatiques aléatoires, par relargage du contenu de l'estomac. Par la suite, l'installation d'une caméra dans la chambre a permis de mieux repérer les crises épileptiques, mais également de réaliser une analyse fonctionnelle plus riche des CD, notamment par le repérage d'autres facteurs déclenchants.

C'est ainsi que l'évolution dans le service a été marquée par plusieurs périodes de recrudescence des CD, pour lesquelles différentes causes ont été identifiées et traitées (sur les plans somatiques, psychiatriques et environnementaux). Le repérage des facteurs déclenchants s'est donc affiné au fur et à mesure de l'hospitalisation, améliorant les stratégies d'extinction, en précisant le fonctionnement cognitif et les capacités de régulation émotionnelle du patient. En dehors de ces événements intercurrents, l'évolution s'est donc progressivement faite vers une relative stabilisation.

3.1.5 Projet de sortie

Après une longue période d'apprivoisement par les équipes soignantes et l'élaboration de divers protocoles personnalisés, les manifestations hétéro-agressives sont donc devenues plus rares et prévisibles. L'analyse fonctionnelle avait ainsi permis une meilleure compréhension du fonctionnement du patient mais aussi une anticipation de ses CD, en repérant leurs facteurs déclenchants, et en mettant en œuvre des stratégies d'extinction adaptées. Ces éléments, figurant en quelque sorte un « guide » d'accompagnement, ont été réunis avec les diverses évaluations réalisées au sein du PSAPS, synthétisant également la trajectoire de vie neurodéveloppementale du patient. Les particularités de fonctionnement du patient, et ses modalités d'accompagnement ne relevant plus du milieu sanitaire, une orientation vers un lieu de vie dans un établissement médico-social a ainsi été décidée.

Toutefois, si l'orientation vers une MAS avait été validée par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), aucune structure contactée n'a accepté l'admission du patient depuis 2013. Les recherches sont restées infructueuses, même en dehors de la région au travers du réseau constitué, notamment auprès du centre expertise autisme adultes (CEAA) de Niort, qui avait participé à la réflexion autour du patient.

3.2 Infection à la maladie à coronavirus 2019

La diffusion de la COVID-19 dans l'unité au cours de la seconde vague épidémique correspond à la fin d'une période de recrudescence de troubles du sommeil chez le patient, débutée au cours de l'été 2020. Les explorations réalisées étant sans particularités, des demandes d'avis spécialisés étaient en cours. Devant les observations à la caméra, plusieurs hypothèses restaient à explorer, comme une recrudescence des crises épileptiques, un RGO nocturne, un syndrome des jambes sans repos ou des mouvements périodiques nocturnes du sommeil. Les tests antalgiques afin d'écarter une douleur n'avaient pas eu d'effets. Devant les difficultés d'endormissement et les réveils nocturnes, une réadaptation du traitement hypnotique avec notamment un protocole par mélatonine à libération immédiate et prolongée (pour son action chrono-biologique) avait été initié. Face à une légère résurgence des troubles du comportement, accompagnant cette insomnie, le patient était alors resté en chambre depuis

plusieurs semaines et une augmentation légère de la cyamémazine avait récemment eu lieu (de 30 mg/j à 35 mg/j).

3.2.1 Histoire de la maladie

La découverte de l'infection s'est donc faite lors du dépistage massif de tous les patients et personnels soignants de l'unité d'admission, où était hospitalisé le patient. Les premiers symptômes retrouvés ont été une forte hausse des cris avec une insomnie, la veille du premier pic fébrile à 38,4 °C. Suite à un second pic fébrile le lendemain à 39,4°C, et la température restant à 38,4°C malgré la prise de 1g de paracétamol, un premier bilan sera réalisé.

3.2.2 Examen clinique initial

L'examen physique retrouvait alors une vigilance normale, chez un patient peu coopérant comme à l'accoutumé, eupnéique en air ambiant (saturation en oxygène à 96%), apyrexique et avec des constantes hémodynamiques stables. L'examen cardiovasculaire retrouvait des bruits du cœur réguliers, sans souffle cardiaque ou carotidien. Il n'y avait pas non plus de signes d'insuffisance cardiaque droite ou gauche, et les pouls périphériques étaient perçus. L'examen pulmonaire ne retrouvait pas de toux, pas d'expectoration, pas de dyspnée. L'auscultation, particulièrement difficile, avait retrouvé des râles sous-crépitaux dans les 2 champs pulmonaires, sans foyer infectieux franc, ni diminution du murmure vésiculaire ou des vibrations vocales évidentes. L'examen digestif retrouvait un abdomen souple, dépressible et indolore, sans masse évidente à la palpation. Il n'y avait pas de notion de troubles du transit rapportés par les équipes soignantes, et pas de signes de saignements digestifs extériorisés. L'examen neurologique ne retrouvait pas de déficit des paires crâniennes ou sensitivomoteur aux 4 membres patents. La nuque était par ailleurs souple. Le reste de l'examen physique était sans particularité, notamment sur l'examen des téguments qui ne retrouvait aucune lésion.

Par ailleurs, le patient présentait une asthénie marquée, avec quelques changements de comportement observés par l'équipe soignante. Des modifications des cris ont ainsi été rapportées, d'intensité et de fréquence plus importantes. Leur survenue paraissait également inhabituelle, en dehors des facteurs déclenchants connus. Une recrudescence des insomnies a également été notée.

3.2.3 Examens complémentaires

Le bilan réalisé en urgence retrouvait une leucopénie avec des globules blancs à $2,23 \cdot 10^9/\text{mm}^3$, avec une neutropénie à $1,04 \cdot 10^9/\text{mm}^3$ et une lymphopénie à $0,75 \cdot 10^9/\text{mm}^3$. Une thrombopénie à $120 \cdot 10^9/\text{L}$ et une CRP à $8,6 \text{ mg/L}$ avaient également été retrouvées. Le reste de ce premier bilan était sans particularité. D'autres points d'appels infectieux ont été recherchés, notamment sur le plan urinaire, mais la récolte des urines s'est avérée impossible pour réaliser une bandelette urinaire.

3.2.4 Hypothèses diagnostiques

1) Infection à la maladie à coronavirus 2019

Devant la fièvre et l'asthénie, la COVID-19 a été tout d'abord évoquée en raison du contexte épidémique alors en cours. La lymphopénie, la thrombocytopenie modérée et l'élévation discrète de la CRP retrouvées sur le bilan biologique initial étaient également évocatrices. Cependant, les résultats du dépistage du patient index de l'unité n'étaient pas encore connus, et aucun contact suspect n'avait été jusqu'alors signalé pour le patient, puisqu'il restait dans sa chambre depuis plusieurs semaines. Le prélèvement du patient demandé à l'occasion du dépistage massif de l'unité pour la COVID-19, était par ailleurs prévu le lendemain du premier bilan.

2) Pneumopathie par fausse-route

L'autre étiologie évoquée devant le tableau fébrile avec un point d'appel infectieux pulmonaire, a été par argument de fréquence, une pneumopathie par fausse-route. En effet, le patient en avait déjà fait plusieurs du fait de la posture vicieuse en gibbosité thoracique. L'absence de foyer infectieux retrouvé à l'auscultation pulmonaire ne permettait pas d'écarter ce diagnostic, devant les conditions difficiles de l'examen chez un patient non-coopérant. D'autant que l'auscultation retrouvait tout de même des râles sous-crépitaux bilatéraux, témoignant d'une bronchite.

3) Agranulocytose médicamenteuse

Devant le tableau infectieux isolé avec une fièvre d'apparition brutale, sans syndrome anémique ou hémorragique retrouvé, l'agranulocytose médicamenteuse a été évoquée devant sa relative fréquence et la sévérité potentielle de son pronostic. En effet, si le patient n'était pas en agranulocytose, la récente augmentation de la cyamémazine, aurait pu faire une neutropénie toxique de survenue progressive. D'autant que la cyamémazine, appartient à la famille des phénothiazines, qui est connue pour donner des agranulocytoses précédées d'une neutropénie, évoluant ensuite vers une pancytopenie. Or, une lymphopénie et une thrombocytopenie étaient présentes lors de l'analyse biologique.

3.2.5 Prise en charge

Une surveillance clinique rapprochée a été réalisée, avec surveillance des constantes hémodynamiques et de la saturation en oxygène. Sur le plan symptomatique, un antipyrétique (paracétamol) a été prescrit, et un traitement antibiotique probabiliste par amoxicilline et acide clavulanique a été mis en place pendant 3 jours jusqu'à l'obtention des résultats du dépistage de la COVID-19. Le dépistage étant positif, un traitement anticoagulant par fondaparinux a ensuite été débuté, en prévention des complications thromboemboliques de la COVID-19. Par ailleurs, devant la persistance d'une asthénie marquée, une demande de TDM thoracique avait été demandée, afin d'évaluer l'atteinte pulmonaire.

3.3 Évolution

3.3.1 Dans l'unité du service

Durant les 5 premiers jours suivant l'apparition des symptômes, l'évolution a été sans particularité avec une hémodynamique stable, une apyrexie sous antipyrétique, et sans signes d'insuffisance respiratoire. Le symptôme le plus marquant était l'asthénie constante. L'insomnie a ainsi disparu, remplacée par une hypersomnie.

Au 6^{ème} jour, une dyspnée à l'effort est apparue, s'intensifiant dans la journée.

Le 7^{ème} jour, une détresse respiratoire est survenue au matin, avec désaturation en oxygène à 30%, avec une cyanose des extrémités, un tirage sus-sternal et sous-costal, associé à un état de

torpeur. Le patient était apyrétique à 37,1°C, et présentait des râles sous-crépitaux aux 2 bases à l'auscultation pulmonaire. L'oxygénothérapie débutée en urgence à 15 L/min, a fait remonter la saturation à 94%. Un bilan biologique comprenant l'analyse des gaz du sang a été réalisé. Mais devant la gravité du syndrome de détresse respiratoire aigu, le patient a été transféré en réanimation médicale en via le service d'aide médicale urgente (SAMU).

3.3.2 En réanimation médicale

Le patient a donc été pris en charge dans un service de réanimation « COVID » pour une pneumopathie sévère à COVID-19. La gazométrie artérielle a retrouvé une alcalose respiratoire avec une hypoxémie et une hypocapnie. La biologie a retrouvé une forte augmentation de la CRP et des D-dimères, avec une aggravation de la lymphopénie.

Devant l'aggravation encore de son état clinique, le patient a été mis sous oxygénation non invasive associée à un traitement par morphiniques et benzodiazépines, pour améliorer son confort. Le frère, tenu au courant de la gravité du pronostic, accompagnera le patient jusqu'à son décès en réanimation, 3 jours après son admission.

4 DISCUSSION

4.1 Singularité du cas

- 1) Vigilance particulière sur le risque de confusion entre des troubles ou comorbidités inhérents au TND et les symptômes de la COVID-19

Au travers de cette illustration clinique, nous avons noté la complexité de faire la part des choses, entre des CD inhérents aux TND déjà rencontrés chez un patient, et ceux traduisant une infection à la COVID-19. En effet, même s'il n'y pas de spécificité symptomatique chez les adultes porteurs de TND par rapport la population générale (73). Des symptômes atypiques sont en revanche décrits dans cette population, comme la perturbation du sommeil et des modifications du comportements, tel des cris ou des jets de nourriture (40). De plus, les altérations du langage et les CD préexistants compliquent l'évaluation et peuvent retarder le diagnostic de la COVID-19 (74). D'autant plus que ces patients sont déjà vulnérables à d'autres pathologies somatiques. En obscurcissant l'identification des manifestations de la COVID-19, ces symptômes peuvent orienter vers d'autres diagnostics habituellement rencontrés, et ainsi potentiellement retarder encore une prise en charge adaptée (75). Ce d'autant que ces symptômes peuvent se confondre à des troubles du comportement ou des CD déjà retrouvés chez ces patients. Ils sont ainsi susceptibles de venir compliquer plus encore le raisonnement clinique par hypothèses, qui caractérise la prise en charge des patients avec TND et/ou TSA. En effet, un CD peut avoir différentes causes, et une même cause peut s'exprimer par différents CD. Aussi, la réflexion clinique de ces situations consiste dans un premier temps à formuler le maximum d'hypothèses pouvant expliquer un CD, avant de les prioriser et de les traiter dans un second temps, au sein d'un plan d'intervention thérapeutique. Et ces hypothèses sont multimodales, devant questionner les dimensions somatiques, psychiatriques, mais aussi développementales et environnementales (58). Parmi ces diagnostics figurent les troubles de la déglutition, comme présents dans le cas décrit, qui sont habituellement associés à 38% des morts prématurées chez les patients avec HI. Et ils en représentent 18%, lorsqu'ils sont associés avec l'épilepsie, comme dans le cas décrit (76). Les pneumopathies d'inhalation, facteur de risque majeur de mort prématurée dans cette population, peuvent ainsi focaliser l'attention et retarder l'identification de la COVID-19. Leur présence doit ainsi alerter les cliniciens, et les rendre particulièrement vigilants à la possibilité qu'ils puissent masquer la COVID-19. Ce d'autant que les troubles de la déglutition et l'épilepsie pourraient être des facteurs de risque de décès de la COVID-19 dans

cette population, au même titre qu'un HI sévère à profond ou une pathologie mentale associée (77).

De plus, cette apparition de nouveaux comportements, ou la modification de comportements anciens, pourraient comme dans ce cas, précéder l'expression des symptômes infectieux. Ces signes atypiques semblent également devoir alerter les cliniciens quant au diagnostic de la COVID-19, dans le raisonnement hypothético-déductif essentiel dans cette population. D'autant plus que la cinétique d'aggravation clinique retrouvée dans ce cas, semble légèrement plus rapide que la moyenne de 8 jours observée en population générale (28). En effet, on a retrouvé un délai d'à peine 6 jours entre l'apparition des premiers symptômes et l'hospitalisation en réanimation. Cependant, peu de données relatives à la cinétique d'aggravation clinique sont disponibles dans cette population. Cette aggravation rapide pourrait être par ailleurs multifactorielle, notamment du fait des nombreuses comorbidités fréquemment associées (41). Ces signes atypiques pourraient toutefois, en sonnant l'alerte plus précocement, améliorer l'évolution de ces patients développant une forme sévère, par l'introduction plus précoce d'un traitement préventif des complications, comme les anticoagulants (78). Et la reconnaissance de ces comportements, comme pouvant faire partie des manifestations idiosyncratiques de la COVID-19 associées au TSA, pourrait de plus permettre d'éviter une prescription médicamenteuse inutile, voire dangereuse dans le contexte (79).

2) Le TSA comme potentiel facteur de risque de formes sévères de la COVID-19

Cette observation clinique suggère ainsi que le risque de contamination, qui semble particulièrement accru dans la population avec TND, pourrait être très impacté par les déficits présentés par les patients (37). Mais ce risque de contamination semble également être augmenté par le niveau d'importance des CD présents. Enfin, cette observation met aussi en lumière un possible risque plus important de formes sévères dans la population porteuse de TSA.

En effet, le patient avait la particularité de ne tolérer la présence de soignants que de façon très brève, silencieuse, en nombre réduit et avec le moins de contact possible. Du fait de CD pouvant être majeurs, cette situation complexe avait ainsi contraint l'équipe soignante à s'organiser, pour réduire au maximum les sources de stimulation possible, notamment sur le

plan sensoriel. Si les prises des constantes vitales ou les examens biologiques avaient cependant pu être appréhendés, la réalisation des examens physiques restait cependant difficile. Et ces difficultés, entravant par ailleurs le travail d'une communication alternative, compliquaient plus encore l'identification de symptômes, même douloureux. Si cette situation reste par ailleurs relativement exceptionnelle dans l'intensité des CD, leur présence apparaît cependant être un possible facteur de risque de décès de la COVID-19 (77). Cette observation clinique illustre ainsi l'attention particulière à porter à ces CD dans le contexte épidémique, et la nécessité d'évoquer la COVID-19 au moindre doute chez les patients avec TSA et DI profonde avec des CD.

D'autant que cette observation clinique met en évidence une forme sévère de la COVID-19 chez un adulte jeune avec TSA. Si des formes sévères se retrouvent également chez l'adulte jeune, elles restent relativement rares dans la population générale, en dehors des facteurs de risques identifiés (15). Toutefois, en dehors des difficultés inhérentes aux divers handicaps des personnes avec TND, le TSA pourrait figurer comme un facteur de risque à part entière de la COVID-19. En effet, des réponses cytokiniques altérées voire des profils cytokiniques particuliers sont retrouvés chez les personnes avec TSA, qui pourraient être corrélés à la sévérité de l'expression des symptômes du TSA chez la personne (80). Les cytokines ainsi retrouvées à forte concentration sont l'IFN- γ , l'IL-1 β , l'IL-6 et le TNF- α , qui ont une action pro-inflammatoire (81). La présence d'un niveau de base relativement haut de ces cytokines, pourraient ainsi participer à la cinétique d'aggravation plus rapide observée dans ce cas, en accentuant l'« orage cytokinique » induit dans la COVID-19 (82). Si des données en lien manquent encore à l'heure actuelle, une attention particulière semble ainsi devoir être portée aux personnes avec de fortes manifestations de leur TSA.

3) Transmission virale fulgurante dans un service à fort niveau de dépendance des patients

Cette observation clinique a mis en lumière la forte vitesse de transmission de la COVID-19 dans un service où maintenir un niveau d'hygiène suffisant, représente un défi quotidien. Et cette transmission est d'autant plus accélérée par la manifestation du handicap dans l'application d'une distanciation physique. Mais le fort taux de contamination au sein de l'unité met également en évidence les limites des gestes barrières. Par ailleurs ce cas illustre, la transmission relativement furtive du virus dans une population fortement dépendante pour

les actes de la vie quotidienne. Il souligne aussi le rôle important des états asymptomatiques ou pré-symptomatiques, comme principal vecteur de contamination.

Ainsi, le traçage des cas dans le service lors de la deuxième vague épidémique a mis en évidence un délai de 13 jours, entre la contamination probable du cas index de l'unité, et l'apparition de symptômes de la COVID-19 chez le cas décrit. Ce délai de contamination est particulièrement rapide, étant donné que le patient index n'avait pas de contacts directs avec le cas étudié. Ce patient n'ayant eu de contacts directs qu'avec les soignants pendant cette période, la contamination s'est donc vraisemblablement faite par ces derniers. Le personnel soignant de l'unité d'admission, où résidait le cas index et le cas décrit, a d'ailleurs été fortement impacté par le virus. Ainsi, seul 1 agent sur les 27 de l'unité, a eu un résultat négatif lors du dépistage de l'unité par RT-PCR. Les résultats des 10 patients de l'unité ont également été tous positifs.

Cette propagation brève et massive met ainsi en exergue la forte contagiosité du SARS-CoV-2. Ce d'autant dans une unité où assurer une distanciation physique est difficile, du fait de la proximité nécessaire avec les soignants pour les soins et les activités. Les niveaux importants de handicap des patients ne leur permettent pas non plus de lutter contre la diffusion du virus, en appliquant les gestes barrières (port du masque, lavage fréquent des mains). Cela illustre ainsi l'importance des mesures barrières nécessaires à mettre en œuvre auprès des soignants pour se prémunir de l'infection, mais aussi leurs limites. Aussi, si l'enveloppe du virus est vulnérable aux savons et aux alcools au titrage supérieur à 60°, il est toutefois recommandé de se laver l'ensemble des mains pendant 20 secondes à l'eau et au savon, ou d'effectuer des frictions de SHA (83). Or l'importance et la fréquence des contacts pour les soins et l'hygiène, corrélées à la forte dépendance des patients avec HI profond, rendent difficile le maintien d'un lavage des mains méticuleux dans le temps (84). Et ces gestes barrières sont d'autant plus délicats à maintenir, qu'un individu se touche le visage toutes les 2 minutes et 30 secondes en moyenne, ouvrant encore d'autres portes d'entrées possibles au virus (85).

Ainsi, la propagation du virus est particulièrement rapide dans une unité où le degré de dépendance des patients est élevé. En l'absence de données spécifiques retrouvées dans la population avec TND, une étude de Arons et al. a montré une diffusion également très rapide au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Après un cas de COVID-19 dans l'EHPAD de 89 résidents, un dépistage par RT-PCR de

l'ensemble des résidents a été réalisé à J10 du cas index, puis à 1 semaine encore après. Ils ont ainsi retrouvé 57 cas positifs (64%), malgré une répartition des résidents dans 4 unités séparées. Le temps de doublement des cas positifs a montré un délai de 3,4 jours, alors qu'au cours de la première vague, il était de 5,5 jours dans la population générale locale. Au-delà d'une cinétique véloce, l'étude a également mis en évidence le rôle des personnes asymptomatiques et pré-symptomatiques dans la propagation du virus. Si 56% des résidents étaient ainsi asymptomatiques (dont la moitié avec altération cognitive) lors du premier dépistage, 24/27 d'entre eux avaient développé des symptômes dans les 7 jours suivants (avec un délai médian de 4 jours) (86). Cette étude illustre ainsi la mise à défaut d'une stratégie basée sur l'observation des symptômes de la COVID-19. Par ailleurs si la moyenne d'âge est bien supérieure dans cette étude par rapport à notre population, elle montre la plus rapide diffusion du virus dans des populations de niveaux de dépendance comparables.

Cette observation clinique souligne par ailleurs le rôle majeur des personnes asymptomatiques et pré-symptomatiques dans la transmission du SARS-CoV-2. En effet, le cas index n'a pas manifesté de symptômes évidents avant J8 de l'infection, retardant d'autant son isolement préventif. Cela montre encore la difficulté à repérer ces états. Aussi les infections asymptomatiques varient dans les études de 4 à 32%, et il n'est pas clair qu'il s'agisse de véritables formes asymptomatiques ou d'états pré-symptomatiques (15). L'étude des 634 personnes testées positives sur le navire de croisière « Diamond Princess », estimait par ailleurs à 18% les asymptomatiques dans cette population (87). Or, la contagiosité débutant environ 2 à 3 jours avant l'apparition des symptômes, souligne l'importance des états pré-symptomatiques dans la propagation de l'infection (19). En effet, des modélisations ont estimé que la transmission des infections depuis une personne pré-symptomatique représentait entre 48% et 62% des cas (88). Cette observation clinique éclaire l'importance des tests de dépistage déployés massivement au sein d'une unité dans une population non verbale. Mais également au sein du personnel soignant, vecteur potentiel du virus (89). Cela afin de pouvoir déceler le plus précocement possible les cas et de prévenir une transmission à l'ensemble du service.

4) Transmission par aérosols importantes lors d'événements « super contaminants »

Bien qu'à l'heure actuelle, ce mode de transmission ne soit pas confirmé par l'OMS, cette observation clinique, de par les faibles contacts directs entre les patients de l'unité, met aussi en évidence le risque important de transmission par aérosols (90). Il souligne aussi les limites des masques chirurgicaux dans un environnement clos. Et ces limites pourraient d'autant plus vite être atteintes, lorsque le milieu est hautement infecté. Ce cas pointe ainsi le rôle potentiel de « super-contaminateur » de certains patients, capable d'émettre des aérosols contenant une forte charge virale. Et ce en dehors de variants du SARS-CoV-2 possédant une contagiosité plus élevée, comme le variant dit « anglais ». Cette souche 501Y.V1 est en effet la première préoccupante sur le territoire, avec une contagiosité supérieure de 52-69% aux souches circulantes auparavant, a été détectée la première fois en France, le 13 décembre 2020 (91).

L'analyse de la chaîne de transmission du virus dans l'unité, relève ainsi le rôle potentiel des aérosols comme possible mode de contamination importante. En effet, les patients qui y sont hospitalisés, ont de faibles niveaux d'interaction sociales, et n'interagissent que très peu entre eux. L'étude épidémiologique menée dans l'unité, n'a effectivement pas retrouvé de contact direct entre le cas index et le cas rapporté. Et l'analyse rétrospective des symptômes du cas index n'a pas retrouvé de toux, d'éternuements ou de rhinorrhée. Les seuls symptômes remarquables ont été une asthénie avec des troubles du sommeil à J7 et un épisode de diarrhées à partir de J8 de la contamination. Une crise comitiale, connue mais rare chez ce patient, a également été retrouvée à J2 de la contamination supposée. L'étude met ainsi en évidence une possible contamination indirecte du cas décrit. En effet, le personnel soignant, qui n'était en contact rapproché avec ce dernier uniquement lors des soins, portait en permanence un masque chirurgical. Aussi, une transmission par fomite, ou vecteur passif de transmission, est possible, ce d'autant que la présence de diarrhée est associée à une plus longue durée des symptômes, mais aussi à un portage du virus dans les selles plus importante (92). Ce mode de transmission est néanmoins peu probable. En effet, le cas décrit ne sortant pas de sa chambre, il n'a ainsi pas pu toucher des surfaces contaminées par le cas index. D'autre part, les matériels utilisés pour les soins, les repas et les activités, propres au patient pour la plupart, étaient nettoyés avant et après chaque usage. L'analyse met ainsi en lumière le rôle des émissions d'aérosols, comme probable vecteur contaminant à grande échelle. Si la plupart des contaminations au SARS-CoV-2 se font par les gouttelettes respiratoires (15). Des personnes infectées parlant fort peuvent néanmoins émettre des microgouttelettes de salive, qui

persistent dans l'air d'un environnement confiné entre 8 et 14 minutes (93). Ainsi, une autre étude menée par Azimi et al. sur le cas du « Diamond Princess », démontre que l'inhalation d'aérosols était probablement le vecteur principal de transmission de la COVID-19 parmi les passagers, alors en quarantaine sur le navire. L'étude pointe ainsi la capacité des aérosols à pouvoir contaminer même sur une longue distance, minorant par la même le rôle des fomites (94). La propagation d'aérosols dans l'unité, par ailleurs dépourvue de système de traitement ou de recirculation de l'air ambiant, pourrait ainsi expliquer le nombre important de personnes infectées. D'autant que la disposition architecturale est différente entre l'unité d'admission et l'unité de soins de suite. L'unité d'admission a une organisation sur un seul niveau, concentrant les activités dans un même lieu. L'unité de soins de suite est quant à elle, répartie sur 2 niveaux, éloignant les chambres des patients des lieux d'activités. Cette différence a pu également participer à une diffusion plus importante d'aérosols dans l'unité d'admission, fortement impactée, par rapport à l'unité de soins de suite.

Mais le nombre important de personnes contaminées pourrait également s'expliquer par la survenue d'un événement « super-contaminant ». En effet, une étude de Liu et al. a montré que les prélèvements effectués dans l'air lors de la première vague à Wuhan en Chine, retrouvaient généralement des concentrations relativement faibles d'acide ribonucléique (ARN) de SARS-CoV-2. Mais la concentration d'ARN viral détectée augmentait avec la sévérité des patients infectés. Elle était également élevée dans les petites zones non ventilées, comme les toilettes ou les vestiaires (95). Par ailleurs, les dépôts d'aérosols se répandent largement autour des patients, et sont retrouvés jusqu'à 4 mètres autour d'eux (96). Mais un système de ventilation inadapté ou un courant d'air non maîtrisé, pourraient transporter plus loin encore le virus, une simulation montrant qu'un vent de 100 km/h pourrait en faire retrouver à 300 mètres de distance (97). Les particules virales semblent effectivement pouvoir être propagées sur de longues distances, dans des aérosols de petites tailles. D'autant que le nombre de copies virales peut être plus élevé dans les émissions de particules fines, que dans les grosses gouttelettes (98). Ces concentrations de SARS-CoV-2, plus importantes dans les aérosols, varient par ailleurs d'un facteur 1000 entre la charge virale moyenne et le pic viral (99). Ces données soutiennent l'hypothèse qu'un événement « super contaminant » puisse ainsi diffuser très largement la maladie, ce d'autant que le cas index ne porte pas de masque dans un environnement clos. D'autres événements « super contaminants » ont également été décrits, dans des environnements clos sans port de masques, comme dans un centre d'appel en Corée du Sud ou encore dans un restaurant en Chine (100)(101). Cependant, une étude de

Goldberg et al. montre ainsi des cas d'infections nosocomiales à SARS-CoV-2, malgré le port de masque chirurgical et le respect d'une distanciation physique suffisante, par le cas index et les soignants contaminés. Le cas index, alors asymptomatique, aurait contaminé 9 soignants, dont 3 sans aucuns contacts directs, uniquement en parlant à travers le masque (102). Cela pointe ainsi les limites du masque chirurgical, aussi bien dans la protection que dans l'émission de particules virales. Ces masques sont recommandés pour prévenir les infections transmises sur des courtes distances par de grosses gouttelettes, émises lors des toux et des éternuements (103). Et ces limites seraient aussi dépassées, dans un environnement clos hautement infecté, au cours d'événements « super-contaminants », où une forte charge virale serait répandue par le cas index.

5) Une veille scientifique pour élaborer des mesures adaptées

D'autre part, cette étude met en avant la modeste veille scientifique organisée au sein du PRERPS, qui a néanmoins été nécessaire pour adapter les mesures de protection face aux virus, aux différents types de patients accueillis dans le pôle. Ces données, actualisées au fil de l'eau, ont cependant nécessité une lecture prudente. Mais elles ont permis une adaptation plus rapide des services du pôle à la crise sanitaire, en permettant de justifier des aménagements parfois conséquents et difficiles à obtenir (104). De même, la crise a pu permettre aussi le déploiement de la téléconsultation, afin d'assurer la poursuite des soins malgré les diverses restrictions nécessaires.

De nombreuses veilles scientifiques et médicales se sont par ailleurs constituées, reflétant la préoccupation mais surtout la nécessité d'organisation des différentes disciplines médicales, face à la pandémie (105)(106)(107). Une cellule de veille scientifique a également été rapidement créée au sein de l'Académie nationale de médecine, regroupant différents experts de disciplines transverses (108). Il s'agissait alors de se munir d'outils suffisants pour assurer l'évaluation et la gestion du risque dans le contexte épidémique. Le soutien de ces données ainsi récoltées, permettait également un positionnement argumenté des recommandations et des informations diffusées par les autorités de santé. Une meilleure connaissance de la COVID-19 a par ailleurs permis d'élaborer des recommandations propres au service, en adaptant les mesures aux particularités de la population suivie. D'autant que l'anticipation de ces mesures, notamment en matière de prévention ou d'hygiène, ne pouvait se faire sans un minimum de bagages scientifiques.

Mais cette veille scientifique a néanmoins requis certaines précautions d'usage devant plusieurs limites. Tout d'abord, parce que la majorité des données relatives à la pandémie se situaient en dehors du champ de la psychiatrie, spécialité dans lequel exerce l'ensemble de ses participants. Et à cette humilité, s'ajoutait une nécessaire prudence compte tenu de la rapidité de publication des articles, anticipant souvent la relecture par les pairs, mais aussi du fait du manque de recul induit par l'urgence de la situation. Ainsi, si le nombre de publications associées à la COVID-19, comptant environ 137 articles par jour depuis février 2020, est paru exceptionnellement élevé, par rapport aux recherches publiées sur des sujets similaires. Le taux de rétractation l'a été tout autant, dépassant largement le niveau de base, situé habituellement à 4 articles pour 10 000 publiés (109). Il a donc fallu examiner avec discernement les nombreuses publications, la plupart ne comportant pas de données originales. De même, les articles avec des données originales évaluées par des pairs, qui comportaient souvent un nombre limité de patients, ont montré un risque élevé de biais (110).

Aussi, malgré un contexte épidémique pressant, c'est avec prudence que l'application clinique des informations examinées a été mise en œuvre. Ainsi, le déploiement de mesures proactives de prévention et de contrôle, visant à prévenir l'introduction de la COVID-19 dans le service, a été rapidement motivé. En effet, dès le mois de mars 2020, McMichael et al. alertaient dans une étude sur le caractère foudroyant du virus, au sein d'unités accueillant des populations fragiles. Ils préconisaient déjà la généralisation des dépistages dans ces services, pour identifier et exclure rapidement, toute suspicion de cas-contact ou de cas suspect, parmi le personnel soignant et les visiteurs. Ils proposaient aussi que ces mesures, qui devaient s'inscrire à long terme, incluent une surveillance active des patients potentiellement infectés ou contacts (111). Et ces mesures proactives nécessitaient d'être le précoce possible, étant donné que la contagiosité apparaît avant les symptômes de la COVID-19. Ainsi, Ferretti et al. soulignaient l'importance d'agir en amont, en traçant les cas, l'épidémie ne pouvant être contrôlée seulement par l'isolement des personnes symptomatiques (18). En effet, une modélisation mathématique a montré dès le début du mois de mars 2020, qu'avec seulement 4 cas isolés infectés dans une localité chinoise, il y avait 50% de risque que l'infection se propage (112). Si certaines données collectées ont ainsi imposé une rigueur dans l'application du principe de précaution lors du premier pic épidémique. D'autres en revanche, étayées par les éléments cliniques observés durant cette période, plaidaient pour une plus grande flexibilité dans certains cas particuliers. Des adaptations sont ainsi apparues pertinentes au sein du service, afin de pouvoir maintenir certaines activités, faisant partie des champs

d'intérêt restreints et répétitifs des patients. D'autant qu'il avait été observé que leur privation, majorait les troubles du comportement chez ces derniers. Et il en était de même pour des patients suivis en distanciel, qui décrivaient de l'anxiété en lien avec certaines restrictions. Ces observations partagées par d'autres, ont donc motivé les dérogations émises par le service à ces cas spécifiques (113).

Par ailleurs, une des adaptations importantes du service pour faire face à la crise de la COVID-19, a été le déploiement de la téléconsultation. Comme pour nombre de service de psychiatrie, cette modalité de consultation a révélé tout son intérêt, pour maintenir le lien avec les patients, restreints dans leurs déplacements par le contexte sanitaire (38). La téléconsultation a ainsi permis un soutien essentiel aux patients avec TSA, pour identifier les facteurs de vulnérabilité, conseiller les ajustements dans leurs environnements domestiques, et les guider dans l'application de stratégies d'atténuation (114). L'outil semble par ailleurs accepté par les patients, et pourrait améliorer leurs compétences de communication sociale. Mais la téléconsultation semble également bien acceptée par les accompagnants, chez qui elle augmenterait l'adhésion aux diverses interventions (115). Si les services de télésanté se sont révélés assez efficaces sur le plan clinique, notamment dans la surveillance des troubles du comportement ou des CD, ils doivent cependant encore progresser dans leurs traitements. Par ailleurs, ils pourraient se montrer efficaces dans le diagnostic, en complément des consultations présentiels préférées par certains, permettant ainsi de réduire les délais d'attente pour une consultation (116). La téléconsultation permet aussi un accès aux soins à des personnes situées dans des endroits éloignés, et potentiellement sur des heures moins restreintes par ces temps de trajet. Bien que l'accès à ces services doive en revanche encore être amélioré, pour atténuer l'impact négatif de la pandémie actuelle, la généralisation de leur utilisation pourrait avoir un impact positif, sur les soins comme la recherche (114).

6) Impact de la COVID-19 sur les équipes soignantes

Si l'ensemble des mesures proactives prises par le SITED, semble avoir participé à l'absence de cas au cours de la première vague épidémique, peu de données comparables sont toutefois retrouvées dans la littérature. L'étude de Nollace et al. menée à l'USIDATU au cours de la même période, montre que ce service comparable au SITED dans la population accueillie, a été fortement impacté. Ils rapportent ainsi 11 patients testés positifs sur une unité de 14 places, dès la première semaine de la première vague. Ils identifiaient que l'absence d'entrée

en vigueur de mesures barrières contre le SARS-CoV-2 à ce moment, avait très probablement favorisé sa rapide diffusion (40). L'absence de données à l'USIDATU pour la deuxième vague épidémique, ne permet pas en revanche de comparer plus loin. Plusieurs facteurs ont toutefois émergé, pouvant expliquer le fort impact du SITED lors du second pic épidémique, en dehors des retards survenus, externes au service (inhérents à la panne d'automate dans le laboratoire de dépistage et au traçage des cas-contacts par le service d'hygiène).

Plusieurs facteurs peuvent ainsi expliquer cette différence entre les 2 vagues. Tout d'abord, une contamination de patients aurait pu être non objectivée au début du premier pic épidémique. On ne peut écarter non plus la possibilité de faux négatifs lors du dépistage de la seconde vague, modifiant alors la chaîne de transmission retrouvée.

Mais un autre facteur pourrait être une moindre adhésion des soignants aux différentes mesures prises par le service. Une revue Cochrane montrait ainsi que le personnel soignant avait des difficultés à adhérer aux directives locales lorsqu'elles étaient longues et ambiguës ou bien ne reflétaient pas les directives nationales ou internationales. L'adhésion aux mesures de prévention et de contrôle infectieux pouvait également diminuer par les changements constants dans les directives. Une communication claire sur ces directives était par ailleurs considérée comme vitale. Et ces mesures étaient d'autant suivies par les soignants, qu'ils travaillaient avec des équipements adaptés et sans crainte de rupture d'approvisionnement (117). Une étude de Riguzzi et al. montrait par ailleurs que l'adhésion aux différentes directives préventives, non juridiquement contraignantes par le gouvernement, était fluctuante en fonction des mesures (118).

Un autre facteur pourrait être la différence dans le volume de pédagogie délivrée auprès des équipes soignantes entre la première et la deuxième vague. Lors de la première vague, la diffusion des connaissances issues de la veille scientifique auprès des équipes soignantes a été importante, régulière et systématique. La stratégie du service semblait donc pertinente, puisque des données montrent qu'ailleurs au cours de la première vague, le personnel soignant soulignait un manque de formation sur la COVID-19 et sur la manière d'utiliser les EPI. Ils considéraient également comme un problème le caractère non obligatoire d'une formation (117). A l'issue de la première vague cependant, si le niveau de connaissance du personnel soignant était correct concernant les cas asymptomatiques et la transmission possible sans contact physique. Une grande proportion d'entre eux surestimait en revanche,

l'efficacité de l'hygiène standard (lavage fréquent des mains et éternuements dans mouchoirs), en pensant qu'elle pouvait exclure pratiquement toute transmission de COVID-19 (118). Ces données de Riguzzi et al. obtenues auprès de 185 membres du personnel soignant suisse, soulignaient néanmoins l'intérêt de reprendre le travail de pédagogie pour préparer la seconde vague.

D'autant que si la diffusion des données issues de la veille scientifique avait permis au cours de la première vague, de partager un référentiel commun, afin de tendre vers une application uniforme des mesures sanitaires. Un décalage s'était par la suite créé lors de la seconde vague, l'équipe médicale ayant poursuivi seule la veille scientifique. Or l'étude répétée, et surtout la récupération répétée d'informations, améliore considérablement leur conservation à long terme. Et l'espacement des rappels joue également un rôle majeur dans l'apprentissage à long terme (119). Ainsi, la consolidation mnésique des connaissances liées au COVID-19 du personnel soignant, aurait pu être améliorée par des rappels, peut-être moins espacés entre les deux vagues épidémiques. Ce point a peut-être été sous-estimé par l'équipe médicale du service, qui a préféré différer l'actualisation des connaissances compte tenu de la « saturation » psychique des équipes sur cette thématique.

En effet, si l'équipe médicale a souhaité reprendre le travail pédagogique auprès des équipes avant la seconde vague épidémique, ces dernières se sont montrées réticentes à ce sujet. Riguzzi et al. retrouvaient qu'une grande majorité des soignants estimaient néanmoins ne pas avoir besoin d'informations complémentaires, malgré des réponses fausses aux questions posées. Ils montraient ainsi que même après la première vague de la pandémie, le personnel soignant n'avait toujours pas de connaissances complètes ou uniformes sur certains sujets essentiels (118).

En dehors du questionnement des processus de pédagogie auprès des équipes soignantes, et de la fourniture d'information suffisamment pertinente par des médecins non spécialistes des épidémies virales. La fatigue verbalisée par les équipes pourrait également participer à expliquer la différence de résultats entre les deux vagues. En effet, une augmentation du niveau de stress sur le lieu de travail a été observée parmi les divers effets de la pandémie (118). Par ailleurs, la mise en œuvre des gestes barrières a entraîné une augmentation de la charge de travail et de la fatigue. Une partie du personnel soignant avait d'autre part du mal à utiliser des masques et d'autres équipements, lorsque les patients se sentaient isolés, effrayés

ou stigmatisés. Ils trouvaient aussi les masques et d'autres mesures (SHA) inconfortables à utiliser. Mais si le niveau d'application de ces mesures a semblé être corrélé à celui de soutien qu'ils percevaient recevoir des directions, des facteurs plus personnels ont peut-être pu également participer (117). L'étude conduite en Suisse retrouvait ainsi qu'environ 70% du personnel soignant avait signalé une détresse émotionnelle considérable. Ils se sont par ailleurs beaucoup plus inquiétés de la santé des patients et des membres de leur famille, que de leur propre santé (118). Ces données corroborent l'épuisement retrouvé dans les équipes du SITED, qui ont vraisemblablement dû puiser énormément dans leurs ressources personnelles, pour assurer la poursuite des soins et relever le défi imposé par ce contexte exceptionnel. Mais il est possible qu'une certaine forme de rejet voire de déni de la pandémie se soit aussi immiscée entre les deux vagues épidémiques, parmi le personnel soignant et au-delà, faisant ainsi baisser la garde face au virus.

Aussi, dans ce contexte de possible rejet de la pandémie, il apparaît possible que la fréquence importante des points « COVID-19 », à chaque réunion, ait encore plus rebouté les équipes soignantes. En effet, le message alors délivré par l'équipe médicale d'un risque potentiel de nouveau pic épidémique avec un nouveau confinement, a pu être inaudible auprès d'une part des soignants. Ces informations, s'additionnant à celles inondant la sphère publique, ont pu être ainsi déniées, ou alors être banalisées. Et cette banalisation a pu être plus importante, dans l'équipe de l'unité d'admission, qui n'a eu aucune alerte lors de la première vague, contrairement à l'unité de soins de suite.

Enfin, la relative désynchronisation entre les mesures prises par le SITED et les directives nationales, a aussi pu être un facteur de confusion au sein des équipes. En effet, Riguzzi et al. ont montré que la grande majorité des soignants dans leur étude (81%) préférerait que le gouvernement soit leur source d'informations sur le COVID-19, contre 63% pour les scientifiques et les universités, et 61% pour leur employeur (118). Bien que les mesures de prévention prises par le SITED de façon anticipée, semblent avoir participées à l'absence de cas au cours de la première vague, leur anticipation par rapport à celles des autorités de santé, a pu troubler les équipes soignantes dans leur application, du fait d'un décalage trop important avec celles des autorités de santé.

7) Réflexion éthique

Toutefois, l'attitude proactive du SITED a été impulsée par le principe de précaution, en raison du caractère inédit de la pandémie au niveau mondial. Et face à son irrésistible progression au niveau national, une réflexion éthique est alors apparue fondamentale, pour éclairer le positionnement du service dans la crise qui s'annonçait. D'autant qu'en présence de peu connaissances et de recommandations claires à ses prémices, l'opinion scientifique s'était par ailleurs relativement polarisée, entre apaisement et catastrophisme. Un recours aux fondements de l'éthique médicale permettait ainsi de mieux se préparer, en prenant la pleine mesure et en saisissant les enjeux du défi à relever.

Une réflexion collective débuta ainsi au sein du pôle, pour réorganiser les soins selon les principes éthiques qui fondent la pratique médicale. Comme le signifie la racine étymologique « *èthos* », il s'agissait alors d'une réflexion sur les principes qui guident les actions des médecins, et auxquels on se réfère pour prendre une décision, face à un conflit de valeurs. Une des deux principales approches éthiques, est celle de la casuistique, visant à pondérer les principes généraux de l'éthique en considérant les particularités du cas. C'est ainsi que la crise de la COVID-19 a été initialement comparée à celle de l'épidémie du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) de 2003, par une partie de l'opinion. En autres, cette comparaison a permis avant le début de l'épidémie nationale, de motiver le report du déploiement de mesures sanitaires jugées nécessaires par d'autres. Les dépenses engendrées pour la préparation de la crise du SRAS pouvaient en effet justifier une certaine prudence, étant donné son moindre impact sur le territoire (120). Un positionnement casuistique a également été pris sur la question des masques. Or, cette position attentiste est apparue au sein du pôle atteindre quelque peu ses limites, en sous-évaluant les risques compte tenu des premières données publiées sur la COVID-19. Aussi, cette démarche usant la casuistique pour tempérer les inquiétudes, semblait par ailleurs retarder la mise en œuvre d'une préparation raisonnable. D'autre part, cette usure paraissait de plus en plus tordre les principes éthiques pour les adapter aux faits. Et qu'à force de les déplacer, elle pourrait finir par faire entorse aux règles morales, dont l'Oise fut le théâtre de la première fracture.

Aussi, revenir aux principes fondamentaux de l'éthique paraissait plus prudent pour aborder cette épidémie, au sein du pôle. Ainsi, c'est l'approche principiste, visant à résoudre les questions éthiques par l'application de principes posés a priori, qui a dans un premier temps

prédominé au PRERPS. Elle a d'ailleurs motivé la constitution de la veille scientifique dans le pôle, par l'application du principe de non-malfaisance, adossé au principe de précaution. Mais si des 4 principes qui guident l'éthique médicale selon Beauchamp et Childress, le principe de non-malfaisance est celui qui prédomine dans la pratique, les 3 autres éclairent également dans les situations de dilemme (121). Ici, à l'attente de directives pouvant exposer les patients à la maladie, s'opposait une anticipation des mesures de prévention pour les protéger. D'autre part, le principe de respect de l'autonomie qui, s'il se doit d'être appliqué aux patients, a émergé face à l'inquiétante vague à venir et dont le pôle savait, comme nombre d'autres services de psychiatrie en France, devoir se prémunir (122). Pour mémoire, il aura fallu attendre le 23 mars 2020 pour que des consignes ne soient adressées aux établissements psychiatriques, avec des moyens limités pour leurs mises en œuvre (123). Aussi, le principe de justice a pu paraître ébranlé, devant le peu de moyens disponibles pour protéger des patients, à la vulnérabilité fortement suspectée. Il est également paru injuste au PRERPS, vis-à-vis des autres services de soins alors saturés dans les établissements de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO), de laisser se constituer des foyers infectieux au sein des unités psychiatriques. Ces patients alors infectés pourraient ainsi venir potentiellement encore aggraver la situation des établissements de MCO. Aussi, le principe de justice mais également de bienfaisance, finissaient d'asseoir la décision du pôle de réorganiser ses activités pour relever le défi de la crise sanitaire, mais aussi pour proposer des soins équitables. Ce défi a donc poussé le PRERPS aux limites de sa spécialité médicale, afin d'ajuster au mieux ses pratiques. Cela afin de prendre en compte le concept de vulnérabilité partagée, appliquée selon le sens du Pr Cohen, au risque infectieux entre soignants et soignés. Il est intéressant par ailleurs d'observer que la démarche de réorganisation de l'USIDATU, bien qu'à l'échelle d'un centre hospitalo-universitaire, ait rencontré un questionnement éthique similaire à celui du SITED (124).

Toutefois, la réflexion éthique initiale du PRERPS s'est par la suite adaptée aux nouvelles données publiées, ainsi qu'à l'évolution de l'épidémie sur le territoire. D'autant que des adaptations ont été nécessaires pour inclure les directives des autorités sanitaires, au fur et à mesure de leurs promulgations. Mais ces ajustements ont par ailleurs été rapidement motivés par les diverses problématiques, rencontrées dans l'application des premières mesures déployées dans le pôle. Ces difficultés émanant de cas particuliers, étaient échangées au cours des réunions pluri-hebdomadaires, où elles donnaient lieu à une élaboration commune, permettant des ajustements en fonction des particularités des différents services. C'est ainsi

que la démarche éthique au sein du PRERPS, a progressivement évolué vers une approche mixte, entre l'approche principiste et casuistique. En effet, les questionnements nouveaux et nombreux soulevés au cours des différentes vagues, trouvaient difficilement des réponses ajustées dans l'application stricte de principes posés a priori. Et l'adaptation aux faits, permettait de tendre vers le juste milieu aristotélicien, entre l'excès et le défaut, à mi-chemin entre une position trop essentialiste ou trop conséquentialiste.

4.2 Limites du travail

Si des points sont mis en avant dans cette analyse rétrospective, des limites viennent toutefois les nuancer. Ainsi une des limites est l'analyse de chaîne de transmission rétrospective faite à l'issue de la contamination de l'unité d'admission. Elle peut comporter de nombreux biais de mémorisation ou de confusion. Ainsi, on ne peut pas éliminer une autre porte d'entrée du virus dans l'unité, notamment par les soignants. Ce d'autant que le département se trouvait alors en plein pic épidémique. Un séquençage génomique recherchant différentes souches virales, absent dans cette analyse, aurait permis d'éclairer ce point. De même, la rapide propagation du virus dans l'unité est à pondérer par l'absence de tests de dépistage négatifs après la contamination du cas index. Il est ainsi difficile de calculer le temps de doublement des cas dans l'unité, l'absence de contamination préalable reposant sur l'analyse des symptômes cliniques des patients et du personnels soignants. L'hypothèse d'une diffusion à partir d'un autre cas, asymptomatique non repéré, ne peut être ainsi exclue.

Une autre limite à l'hypothèse d'une propagation rapide, est le défaut possible par les soignants dans le port des EPI ou dans l'application des autres gestes barrières. Réussir à réaliser ces gestes sur une longue période, avec application et sans erreur, dans un service accueillant des personnes fortement dépendantes, reste toutefois un défi. D'autant qu'une limite avait été clairement identifiée, du fait de l'impossibilité de l'application de ces mesures par les patients hospitalisés dans les unités du service.

Le matériel de prise des constantes aurait pu aussi participer au retard dans le repérage des symptômes de la COVID-19. En effet, les particularités neurodéveloppementales des patients, notamment sur le plan sensoriel, peuvent rendre plus difficile la réalisation de ces mesures, qui plus est lorsqu'elles sont répétées. Leur faible niveau de communication réceptive et de

compréhension des consignes peut ainsi perturber la prise de constante, mais aussi la qualité de l'examen physique. De même, leur faible niveau de communication expressive, a pu entraîner un retard dans le repérage de la COVID-19, ne leur permettant pas d'alerter l'équipe soignante.

L'absence au CHI d'équipe spécialisée dans les maladies infectieuses, et plus largement d'automates permettant les analyses de RT-PCR pour le SARS-CoV-2, constitue aussi une certaine limite. Leur présence aurait pu permettre d'aider à un repérage plus précoce des cas, avec possiblement des résultats de dépistage obtenus plus rapidement. Cela aurait pu également améliorer l'évaluation du risque de contamination des cas contacts et la mise en œuvre du dépistage dans les unités. Le CHI étant cependant un EPSM, il ne peut disposer d'un tel matériel spécifique et onéreux. Ces automates en nombre limité sur le territoire, ont par ailleurs été fortement sollicités par la forte demande en test RT-PCR, notamment au cours du second pic épidémique, période à laquelle le service a été impacté (125). De même, le service d'hygiène du CHI était fortement sollicité au sein de l'établissement au cours de cette période. Ainsi, la mise sous tension des différents services de l'établissement au cours des pics épidémiques, ainsi que l'allongement du traitement des demandes en résultant, constitue une limite relativement infranchissable en contexte de pandémie.

Une autre limite a été la difficulté à mettre en isolement suffisamment rapidement le personnel soignant, en cas de contact suspect. Il est en effet délicat d'écarter du personnel quand les effectifs sont à flux tendu dans les unités, compte tenu des arrêts des personnes déjà infectées. Cela met en lumière la difficulté d'assurer la continuité des soins dans un contexte épidémique.

Enfin, l'accès à des tests de détection rapide du virus aurait pu améliorer encore le délai de détection des cas, et possiblement enrayer la diffusion de la maladie au sein de l'unité. Bien que non disponible au moment de la contamination de l'unité, cela pointe la difficulté d'obtention de matériels fortement sollicités dans un contexte de pandémie. Ainsi, l'obtention d'EPI de meilleure protection aurait pu participer à réduire l'impact de la COVID-19 dans l'unité (38).

L'étude de cas décrite présente également des limites. En dehors du faible niveau de preuve scientifique, l'absence de cas témoins ou d'autres cas similaires décrits retrouvés dans la

littérature, limite également la portée de cette étude de cas. D'autant que l'absence de profil immunitaire poussé ou de bilan génétique exhaustif réduisent plus encore sa portée. Cela pointe toutefois la difficulté à obtenir des explorations dans la population porteuse de TND. La réalisation d'une imagerie cérébrale de qualité, nécessite fréquemment une anesthésie générale ou un travail d'habituance suffisant en amont.

Une des limites dans le repérage de la COVID-19 dans ce cas, réside également dans le profil neurodéveloppemental du patient. Son faible niveau de communication ne lui a ainsi pas permis d'alerter précisément l'équipe soignante, dès l'apparition de symptômes mineurs. De même les CD majeurs chez ce patient, limitaient la réalisation d'examens physiques détaillés. Ainsi, la constitution d'une cohorte permettrait d'augmenter le niveau de preuve scientifique, pour éclairer les points soulevés dans cette étude. Mais la grande diversité des profils constituant le spectre de l'autisme, et également les autres TND associés aux nombreuses comorbidités fréquemment rencontrées rendent difficile même la constitution de cas-témoins. Ainsi l'étude de Nollace et al. menée en France dans une population similaire à celle du SITED n'a pas eu de cas de forme sévère (40). Mais les effectifs réduits de ces unités limite d'autant plus le nombre total de sujets inclus. Enfin seule une minorité d'études s'intéresse aux sujets adultes qui vivent par ailleurs bien souvent dans des structures médico-sociales.

4.3 Perspectives

Si des études prospectives restent donc à mener pour augmenter le niveau de preuve, la rapide évolution de la pandémie requière néanmoins de s'inspirer des divers retours d'expériences dans le domaine. En effet, malgré deux vagues épidémiques au cours de l'année 2020, la France reste en ce début d'année 2021, sur un plateau relativement haut d'incidence de cas de COVID-19. Et l'émergence de différents variants à travers le monde pourrait encore éloigner l'espoir d'une sortie rapide de cette crise. Aussi, si l'année 2020 a été fortement impactée par la COVID-19, l'année 2021 pourrait l'être également par ses variants.

Une course s'est ainsi engagée entre l'efficacité des différents vaccins contre ces multiples variants circulants, et une distribution équitable au niveau mondial, gage de sortie de la pandémie. En effet, la forte transmission virale encore présente autour du globe, favorise l'émergence de ces multiples variants, pouvant causer des rebonds épidémiques (126). Il a

ainsi déjà pu être observé un variant causant un fort rebond épidémique à Manaus au Brésil, malgré une forte séroprévalence dans la population (127). De même, le variant identifié en Afrique du Sud, où il a causé un sévère rebond épidémique, a déjà causé en France un cas de réinfection, à 4 mois d'une première infection aux souches dites classiques (128). Quant au variant identifié au Royaume-Uni, il progresse très rapidement sur le territoire, où il pourrait représenter environ 96% de SARS-CoV-2 circulant au 1 avril 2021 en France (91). Et le remplacement des souches anciennes circulantes par les nouveaux variants, est d'autant plus rapide que le niveau d'endiguement du pays est bas (129). Ainsi, la vigilance face à la COVID-19 doit être maintenue, même en cas d'antécédent d'infection importante dans une unité, comme celle connue au SITED. Il est d'ailleurs possible de tirer des enseignements de cette analyse rétrospective, afin d'améliorer encore la prévention d'une éventuelle nouvelle contamination. Aussi quelques éléments paraissent intéressants à mettre en place.

Parmi ces points à améliorer, figure le dépistage de la COVID-19. Dans les unités accueillant des patients avec TND/TSA ou plus largement, des personnes fortement dépendantes comme les sujets âgés, il paraît ainsi pertinent de multiplier les dépistages au moindre contact suspect. Et si le prélèvement nasopharyngé est bien toléré, en refaire un à 24 heures en cas de résultat négatif, permettrait de réduire considérablement les faux négatifs (21). En cas de difficultés à réaliser les prélèvements nasopharyngés, d'autres sites peuvent rendre le prélèvement moins inconfortable, comme le nez ou la salive. Ces alternatives pourraient améliorer la détection du virus, par leur potentielle mise en œuvre plus facile, du point de vue technique mais également en fréquence (130). D'autant que les tests salivaires montrent une sensibilité similaire à celle des tests nasopharyngés (131). Si la collecte de salive doit cependant encore être améliorée, la généralisation des tests salivaires dans les unités dédiées aux TND/TSA, permettrait la réalisation de dépistages réguliers, directement par les soignants connaissant les particularités des patients (132).

Mais le dépistage pourrait également être généralisé chez les soignants, dès la connaissance d'un contact à risque. Ce dépistage anticipé par rapport à l'apparition des symptômes, permettrait de réduire le risque de diffusion du virus dans l'unité (133).

Parmi les mesures destinées aux soignants des unités dédiées aux TND, figure également la généralisation du port de masques *filtering facepiece* de type 2 (FFP2). Les masques FFP2 sont plus adaptés pour les petites particules comme les aérosols, qui peuvent rester dans l'air plusieurs heures et circuler sur de longues distances (103). Ce d'autant que les limites du

masque chirurgical, pourraient être plus rapidement atteintes avec des variants plus contagieux et émissifs de charges virales plus importantes (126). Le port de protection oculaire au sein de ces unités, notamment lors des soins ou des activités, pourrait également participer à réduire les risques de contamination (134).

Un autre aménagement possible, est l'amélioration du contrôle des courants d'air. L'étude des flux d'air reste cependant complexe, mais des dispositions architecturales pourraient participer à limiter l'impact de la transmission d'aérosols dans les unités (95). Une étude a ainsi été réalisée à l'hôpital Saint-François de Marange-Silvange pour réduire la propagation du virus dans l'hôpital (135). Ces études, pourraient être par ailleurs réalisées à l'occasion de rénovation des bâtiments ou de déménagements des unités. Un meilleur contrôle des flux d'air apparaît ainsi pertinent dans un service comme le SITED, mais également dans tout service prenant en soins des personnes dont les handicaps limitent l'application des gestes barrières. Ces aménagements bien que coûteux, apparaissent malgré tout pertinent devant le risque de perdurance de la pandémie actuelle, ou en cas d'émergence d'une nouvelle crise sanitaire.

Concernant le suivi des patients avec TSA et DI, ou plus généralement les TND avec HI, ce cas rappelle la nécessité d'exams physiques approfondis. Comme le précisent DeWinter et al, les examens dentaires, oto-rhino-laryngologique (ORL), cutanés mais aussi abdominaux et urogénitaux, doivent être répétés au moindre doute dans cette population, tant les affections peuvent passer inaperçues (60). Ainsi en pleine période épidémique, devant l'apparition de symptômes de la COVID-19, atypiques et/ou potentiellement masqués par les TND, le diagnostic de COVID 19 doit être évoqué au même titre que les autres hypothèses diagnostiques, en 1^{ère} intention, et faire partie d'un bilan systématique. Par ailleurs, ces éléments sont importants à diffuser pour lutter contre la possible stigmatisation par courtoisie, de certains aidants voire de certains médecins vis-à-vis de spécialistes des établissements de MCO. Cette crainte de stigmatisation peut freiner les demandes d'avis ou d'explorations, de peur de formuler une demande infondée devant l'origine incertaine des symptômes présentés. C'est aussi l'occasion de renforcer la coordination entre les différentes spécialités médicales, mais aussi entre les différents intervenants auprès des patients, pour améliorer la prise en charge (136).

Un suivi prolongé de ces patients, atteints par la COVID-19 apparaît également pertinent pour surveiller l'apparition de symptômes psychiatriques, comme des symptômes psychotiques ou des changements du comportement (16). De même sur le plan sensoriel, la persistance d'une anosmie et/ou d'une agueusie au-delà de 4 semaines après l'infection, peut être source de troubles du comportement ou de CD (137). Et plus encore devant l'émergence de formes de « COVID long », où peuvent persister entre autres, une asthénie, une dyspnée, des myalgies, ou encore des troubles gastro-intestinaux, cardiaques et cognitifs, jusqu'à 6 mois après l'infection (138). De plus, une relation importante pourrait exister entre la COVID-19 et la maladie d'Alzheimer, pouvant ainsi précipiter encore l'apparition d'une neurodégénérescence (139). Aussi, un antécédent de COVID-19 chez un patient avec TND/TSA, semble être un élément d'alerte supplémentaire à inclure dans la formulation des hypothèses étiologiques, devant l'apparition ou la modification d'un comportement chez ces patients.

Parmi les axes de recherches futures qu'il paraît urgent d'explorer, figurent également l'identification de facteurs de risque potentiels de formes sévères de la COVID-19 chez les patients avec TSA. Une des pistes possibles est celle du statut du microbiote, qui paraît avoir une composition et une activité altérée chez les porteurs de TSA (140). Or, une composition altérée pourrait également être associée à une forme plus grave de la COVID-19 (141). D'autant que le SARS-CoV-2 pourrait également créer une dysbiose intestinale, susceptible d'aggraver encore les symptômes autistiques (140). Aussi, ces éléments plaident en faveur d'un déploiement accéléré des solutions vaccinales auprès de la population porteuse de TSA, et plus largement de TND.

Par ailleurs, la COVID-19 pourrait avoir un impact à long terme au cours de la vie des patients touchés, voire au-delà. En effet, des changements dans le neurodéveloppement du fœtus, peuvent être induits par une infection ou un stress psychologique aigu en début de grossesse. L'augmentation des cytokines pro-inflammatoires circulantes, résultant de l'activation immunitaire maternelle, peut ainsi déclencher chez le fœtus une réponse inflammatoire et/ou l'expression de gènes. Ces événements, survenant à des moments clés du développement fœtale, peuvent donc changer la trajectoire neurodéveloppementale, comme ce qui est observé dans les TSA ou la schizophrénie (142). D'autant qu'une étude de Jiang et al. montre une augmentation du risque de TSA de 13 % en cas d'infection maternelle pendant la grossesse, et de 30 % si cette infection a nécessité une hospitalisation (143). Aussi, l'étude

prospective des femmes atteintes par la COVID-19 au cours de leur grossesse, avec un suivi suffisamment long de leurs enfants apparaît pertinent.

D'autre part, cette pandémie rappelle qu'une des responsabilités du médecin, à savoir celle de tout mettre en œuvre pour soigner les patients, passe par une constante mise à jour des connaissances. Et aux psychiatres, au travers d'une certaine forme de sérendipité, d'être également attentifs à actualiser leurs connaissances sur le plan somatique pour les services dédiés au champ des TND et au-delà. Car les médecins psychiatres ont un rôle particulier à jouer dans ce contexte épidémique, en luttant contre la survenue de l'infection chez des patients particulièrement fragiles. Mais il s'agit peut-être aussi, en repositionnant la psychiatrie au sein du corps médical, de participer à la lutte contre son ostracisation et celle de ses patients.

Et cette dualité se trouve ainsi ravivée par cette pandémie devant l'importance des enjeux. Difficile arbitrage entre, isolement sceptique strict pour se prémunir du virus au risque d'abolir toute activité, et allègement des mesures sanitaires avec reprises des contacts au risque de se contaminer, et éventuellement de décéder. Et cet arbitraire interroge des notions d'éthique tel le « kairós » (le bon moment pour agir), mais aussi l'acceptabilité finalement de la maladie voire de la mort des plus fragiles, pour permettre à la majorité de recouvrer sa liberté. Et les médecins de se retrouver arbitres, de par leur positionnement entre ces deux positions, en tant qu'individus, épris de liberté, mais également praticiens, responsables de la santé de tous. Ainsi, cette pandémie met en lumière voire sous tension, les principes éthiques qui animent notre profession, mais également notre société.

5 CONCLUSION

La pandémie de COVID-19 a donc eu et continue d'avoir un impact important sur le système de santé. Elle a nécessité le déploiement de mesures inédites à l'échelle mondiale pour lutter contre sa propagation. L'application de ces mesures dans les services de psychiatrie, et particulièrement ceux dédiés aux TND, requièrent une actualisation permanente des connaissances, pour permettre de s'organiser et de s'adapter à ses constantes évolutions. Mais ces adaptations, par l'ampleur et la durée exceptionnelles de cette crise, ont usé également le système de soins. Cette usure peut se voir tant au niveau des équipes soignantes, en tant que personnels de santé qu'individus contraints par la pandémie, qu'au niveau du réseau de santé lui-même, en perpétuelle tension.

La COVID-19 impacte également les personnes avec TND et TSA, particulièrement handicapées par leurs troubles en cas de HI associé, dans l'application des mesures de prévention. Le virus pourrait peut-être même les impacter plus sévèrement, du fait de possibles facteurs de risques inhérents à leurs troubles. D'autant que ces troubles peuvent être une source de confusion, et retarder encore le repérage de la maladie. C'est dans ce contexte, qu'une attention particulière doit aussi leur être portée, par une attitude proactive notamment dans le dépistage et l'isolement préventif, afin de les protéger de la COVID-19.

Par ailleurs, l'ensemble des conséquences de la COVID-19 restant à ce jour inconnu, une surveillance au long court paraît pertinente, pour décrire d'éventuelles répercussions futures. Aussi, si des moyens matériels doivent être augmentés pour améliorer la prévention de la maladie. Des moyens doivent également être déployés pour étudier ses conséquences à long terme dans la population porteuse de TND. Ces mesures, loin d'être vaines, pourraient par ailleurs s'avérer utiles même au-delà de la COVID-19, compte du risque d'émergence d'autres pandémies dans un monde en constante mutation.

6 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Coronaviridae Study Group of the International Committee on Taxonomy of Viruses. The species Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus: classifying 2019-nCoV and naming it SARS-CoV-2. *Nat Microbiol.* 2020;5(4):536-44.
2. Hu B, Guo H, Zhou P, Shi Z-L. Characteristics of SARS-CoV-2 and COVID-19. *Nat Rev Microbiol.* 6 oct 2020;
3. Deslandes A, Berti V, Tandjaoui-Lambotte Y, Alloui C, Carbonnelle E, Zahar JR, et al. SARS-CoV-2 was already spreading in France in late December 2019. *Int J Antimicrob Agents.* juin 2020;55(6):106006.
4. Gámbaro F, Behillil S, Baidaliuk A, Donati F, Albert M, Alexandru A, et al. Introductions and early spread of SARS-CoV-2 in France, 24 January to 23 March 2020. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* juill 2020;25(26).
5. Apolone G, Montomoli E, Manenti A, Boeri M, Sabia F, Hyseni I, et al. Unexpected detection of SARS-CoV-2 antibodies in the prepandemic period in Italy. *Tumori.* 11 nov 2020;300891620974755.
6. OMS - Qu'est-ce qu'une pandémie ? [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/fr/
7. Allocution liminaire du Directeur général de l'OMS lors du point presse sur la COVID-19 - 11 mars 2020 [Internet]. [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
8. OMS - Stratégies, plans et opérations COVID-19 [Internet]. [cité 7 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/strategies-plans-and-operations>
9. Ministère des Solidarités et de la Santé, DICOM_Jocelyne.M. Dans les établissements de santé : recommandations COVID-19 et prise en charge [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 10 déc 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/dans-les-etablissements-de-sante-recommandations-covid-19-et-prise-en-charge>
10. Kissler SM, Tedijanto C, Goldstein E, Grad YH, Lipsitch M. Projecting the transmission dynamics of SARS-CoV-2 through the postpandemic period. *Science.* 22 2020;368(6493):860-8.
11. Ioannidis JPA. Global perspective of COVID-19 epidemiology for a full-cycle pandemic. *Eur J Clin Invest.* déc 2020;50(12):e13423.
12. Dong E, Du H, Gardner L. An interactive web-based dashboard to track COVID-19 in real time. *Lancet Infect Dis.* mai 2020;20(5):533-4.
13. COVID-19 Map [Internet]. Johns Hopkins Coronavirus Resource Center. [cité 17 janv 2021]. Disponible sur: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>
14. Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde [Internet]. [cité 17 janv 2021]. Disponible sur: </dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>
15. Wiersinga WJ, Rhodes A, Cheng AC, Peacock SJ, Prescott HC. Pathophysiology, Transmission, Diagnosis, and Treatment of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): A Review. *JAMA.* 25 août 2020;324(8):782-93.
16. Pantelis C, Jayaram M, Hannan AJ, Wesselingh R, Nithianantharajah J, Wannan CM, et al. Neurological, neuropsychiatric and neurodevelopmental complications of COVID-19. *Aust N Z J Psychiatry.* 1 oct 2020;4867420961472.

17. Ding S, Liang TJ. Is SARS-CoV-2 Also an Enteric Pathogen With Potential Fecal-Oral Transmission? A COVID-19 Virological and Clinical Review. *Gastroenterology*. 2020;159(1):53-61.
18. Ferretti L, Wymant C, Kendall M, Zhao L, Nurtay A, Abeler-Dörner L, et al. Quantifying SARS-CoV-2 transmission suggests epidemic control with digital contact tracing. *Science*. 08 2020;368(6491).
19. He X, Lau EHY, Wu P, Deng X, Wang J, Hao X, et al. Temporal dynamics in viral shedding and transmissibility of COVID-19. *Nat Med*. 2020;26(5):672-5.
20. World Health Organisation. Laboratory testing strategy recommendations for COVID-19: interim guidance, 21 March 2020. 2020 [cité 3 janv 2021]; Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331509>
21. Wikramaratna PS, Paton RS, Ghafari M, Lourenço J. Estimating the false-negative test probability of SARS-CoV-2 by RT-PCR. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull*. 2020;25(50).
22. Wang W, Xu Y, Gao R, Lu R, Han K, Wu G, et al. Detection of SARS-CoV-2 in Different Types of Clinical Specimens. *JAMA*. 12 mai 2020;323(18):1843-4.
23. Revzin MV, Raza S, Warshawsky R, D'Agostino C, Srivastava NC, Bader AS, et al. Multisystem Imaging Manifestations of COVID-19, Part 1: Viral Pathogenesis and Pulmonary and Vascular System Complications. *Radiogr Rev Publ Radiol Soc N Am Inc*. oct 2020;40(6):1574-99.
24. Fang X, Li X, Bian Y, Ji X, Lu J. Radiomics nomogram for the prediction of 2019 novel coronavirus pneumonia caused by SARS-CoV-2. *Eur Radiol*. 3 juill 2020;1-14.
25. European Centre for Disease Prevention and Control. Guidance for discharge and ending isolation in the context of widespread community transmission of COVID-19 – first update [Internet]. European Centre for Disease Prevention and Control. 2020 [cité 7 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/covid-19-guidance-discharge-and-ending-isolation>
26. Portincasa P, Krawczyk M, Machill A, Lammert F, Di Ciaula A. Hepatic consequences of COVID-19 infection. Lapping or biting? *Eur J Intern Med*. juill 2020;77:18-24.
27. Lauer SA, Grantz KH, Bi Q, Jones FK, Zheng Q, Meredith HR, et al. The Incubation Period of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) From Publicly Reported Confirmed Cases: Estimation and Application. *Ann Intern Med*. 5 mai 2020;172(9):577-82.
28. Garg S, Kim L, Whitaker M, O'Halloran A, Cummings C, Holstein R, et al. Hospitalization Rates and Characteristics of Patients Hospitalized with Laboratory-Confirmed Coronavirus Disease 2019 - COVID-NET, 14 States, March 1-30, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 17 avr 2020;69(15):458-64.
29. Lechien JR, Chiesa-Estomba CM, Hans S, Barillari MR, Jouffe L, Saussez S. Loss of Smell and Taste in 2013 European Patients With Mild to Moderate COVID-19. *Ann Intern Med*. 20 oct 2020;173(8):672-5.
30. Magadum A, Kishore R. Cardiovascular Manifestations of COVID-19 Infection. *Cells*. 19 nov 2020;9(11).
31. Achar A, Ghosh C. COVID-19-Associated Neurological Disorders: The Potential Route of CNS Invasion and Blood-Brain Relevance. *Cells*. 27 oct 2020;9(11).
32. Sharifian-Dorche M, Huot P, Osherov M, Wen D, Saveriano A, Giacomini PS, et al. Neurological complications of coronavirus infection; a comparative review and lessons learned during the COVID-19 pandemic. *J Neurol Sci*. 15 2020;417:117085.
33. Bassetti M, Kollef MH, Timsit J-F. Bacterial and fungal superinfections in critically ill patients with COVID-19. *Intensive Care Med*. nov 2020;46(11):2071-4.
34. Dadson P, Tetteh CD, Rebelos E, Badeau RM, Moczulski D. Underlying Kidney

- Diseases and Complications for COVID-19: A Review. *Front Med.* 2020;7:600144.
35. Roberts KA, Colley L, Agbaedeng TA, Ellison-Hughes GM, Ross MD. Vascular Manifestations of COVID-19 - Thromboembolism and Microvascular Dysfunction. *Front Cardiovasc Med.* 2020;7:598400.
 36. Rogers JP, Chesney E, Oliver D, Pollak TA, McGuire P, Fusar-Poli P, et al. Psychiatric and neuropsychiatric presentations associated with severe coronavirus infections: a systematic review and meta-analysis with comparison to the COVID-19 pandemic. *Lancet Psychiatry.* 2020;7(7):611-27.
 37. Jansen van Vuren E, Steyn SF, Brink CB, Möller M, Viljoen FP, Harvey BH. The neuropsychiatric manifestations of COVID-19: Interactions with psychiatric illness and pharmacological treatment. *Biomed Pharmacother Biomedecine Pharmacother.* 1 janv 2021;135:111200.
 38. Leboyer M, Pelissolo A. [Psychiatric consequences of Covid-19 are in front of us...]. *Ann Med Psychol (Paris).* sept 2020;178(7):669-71.
 39. Mazza MG, De Lorenzo R, Conte C, Poletti S, Vai B, Bollettini I, et al. Anxiety and depression in COVID-19 survivors: Role of inflammatory and clinical predictors. *Brain Behav Immun.* oct 2020;89:594-600.
 40. Nollace L, Cravero C, Abbou A, Mazda-Walter B, Bleibtreu A, Pereirra N, et al. Autism and COVID-19: A Case Series in a Neurodevelopmental Unit. *J Clin Med.* 11 sept 2020;9(9).
 41. Dunn K, Rydzewska E, MacIntyre C, Rintoul J, Cooper S-A. The prevalence and general health status of people with intellectual disabilities and autism co-occurring together: a total population study. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2019;63(4):277-85.
 42. Catherine Ha, Francis Chin, Christine Chan Chee. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017 [Internet]. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Santé publique France.* 2019 [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_2.html
 43. handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P, handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P. Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2021 [cité 22 janv 2021]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/>
 44. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834964/fr/les-comportements-problemes-au-sein-des-etablissements-et-services-accueillant-des-enfants-et-adultes-handicapes-prevention-et-reponses
 45. Dossier complet – Département de l'Oise (60) | Insee [Internet]. [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-60>
 46. handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P, handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P. Présentation de la stratégie 2018-2022 [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2021 [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/>
 47. Emerson E. Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities [Internet]. 2^e éd. Cambridge: Cambridge University Press; 2001 [cité 22 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/books/challenging-behaviour/97128DD44E61D1F29C987248B8C8CB0F>
 48. Murphy GH, Beadle-Brown J, Wing L, Gould J, Shah A, Holmes N. Chronicity of

- challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *J Autism Dev Disord.* août 2005;35(4):405-18.
49. Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J, Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol.* 2020;174:301-21.
 50. Lundqvist L-O. Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: a total population study in Örebro County, Sweden. *Res Dev Disabil.* avr 2013;34(4):1346-56.
 51. Woodcock KA, Blackwell S. Psychological treatment strategies for challenging behaviours in neurodevelopmental disorders: what lies beyond a purely behavioural approach? *Curr Opin Psychiatry.* mars 2020;33(2):92-109.
 52. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). *Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and Interventions for People with Learning Disabilities Whose Behaviour Challenges* [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2015 [cité 22 janv 2021]. (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK305019/>
 53. Finkelstein A, Bachner YG, Greenberger C, Brooks R, Tenenbaum A. Correlates of burnout among professionals working with people with intellectual and developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2018;62(10):864-74.
 54. Lefèvre-Utile J, Guinchat V, Wachtel LE, Cohen D, Perron A, Montreuil M, et al. Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 1: perspective des patients). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1 nov 2018;66(7-8):443-59.
 55. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res JIDR.* mars 2006;50(Pt 3):172-83.
 56. van den Boogert F, Sizoo B, Spaan P, Tolstra S, Bouman YHA, Hoogendijk WJG, et al. Sensory Processing and Aggressive Behavior in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci.* 14 janv 2021;11(1).
 57. Xavier J, Bursztein C, Stiskin M, Canitano R, Cohen D. Autism spectrum disorders: An historical synthesis and a multidimensional assessment toward a tailored therapeutic program. 2015;
 58. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Périsset D, Xavier J, Amiet C, et al. Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Res Dev Disabil.* mars 2015;38:242-55.
 59. Tsakanikos E, Sturmey P, Costello H, Holt G, Bouras N. Referral trends in mental health services for adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Autism Int J Res Pract.* janv 2007;11(1):9-17.
 60. de Winter CF, Jansen A a. C, Evenhuis HM. Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res JIDR.* juill 2011;55(7):675-98.
 61. Whitney DG, Shapiro DN. National Prevalence of Pain Among Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Pediatr.* 28 oct 2019;
 62. Devinsky O, Asato M, Camfield P, Geller E, Kanner AM, Keller S, et al. Delivery of epilepsy care to adults with intellectual and developmental disabilities. *Neurology.* 27 oct 2015;85(17):1512-21.
 63. Grossman SA, Richards CF, Anglin D, Hutson HR. Caring for the patient with mental

- retardation in the emergency department. *Ann Emerg Med.* janv 2000;35(1):69-76.
64. Lhatoo SD, Sander JW. The epidemiology of epilepsy and learning disability. *Epilepsia.* 2001;42 Suppl 1:6-9; discussion 19-20.
 65. Kinross P, Suetens C, Gomes Dias J, Alexakis L, Wijermans A, Colzani E, et al. Rapidly increasing cumulative incidence of coronavirus disease (COVID-19) in the European Union/European Economic Area and the United Kingdom, 1 January to 15 March 2020. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* mars 2020;25(11).
 66. Ji Y, Ma Z, Peppelenbosch MP, Pan Q. Potential association between COVID-19 mortality and health-care resource availability. *Lancet Glob Health.* avr 2020;8(4):e480.
 67. By the COVID-19 APHP-Universities-INRIA-INSERM Group. Early indicators of intensive care unit bed requirement during the COVID-19 epidemic: A retrospective study in Ile-de-France region, France. *PloS One.* 2020;15(11):e0241406.
 68. COVID19-APHP Group. Electronic address: martin.hirsch@aphp.fr. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris' response to the COVID-19 pandemic. *Lancet Lond Engl.* 6 juin 2020;395(10239):1760-1.
 69. Fontanet A, Tondeur L, Madec Y, Grant R, Besombes C, Jolly N, et al. Cluster of COVID-19 in northern France: A retrospective closed cohort study. *medRxiv.* 23 avr 2020;2020.04.18.20071134.
 70. New Cases of COVID-19 In World Countries [Internet]. Johns Hopkins Coronavirus Resource Center. [cité 11 févr 2021]. Disponible sur: <https://coronavirus.jhu.edu/data/new-cases>
 71. Rison RA, Kidd MR, Koch CA. The CARE (CAse REport) guidelines and the standardization of case reports. *J Med Case Reports.* 27 nov 2013;7:261.
 72. SPF. Guide pour l'identification et l'investigation de situations de cas groupés de COVID-19 [Internet]. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: </import/guide-pour-l-identification-et-l-investigation-de-situations-de-cas-groupes-de-covid-19>
 73. Borthwick L. Adulthood: Life lessons. *Nature.* 1 nov 2012;491(7422):S10-11.
 74. Alexander R, Ravi A, Barclay H, Sawhney I, Chester V, Malcolm V, et al. Guidance for the Treatment and Management of COVID-19 Among People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 10 juin 2020;
 75. Tromans S, Kinney M, Chester V, Alexander R, Roy A, Sander JW, et al. Priority concerns for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *BJPsych Open.* 29 oct 2020;6(6):e128.
 76. Bristol U of. Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) [Internet]. University of Bristol; [cité 26 févr 2021]. Disponible sur: <http://www.bristol.ac.uk/sps/leder/>
 77. Perera B, Laugharne R, Henley W, Zabel A, Lamb K, Branford D, et al. COVID-19 deaths in people with intellectual disability in the UK and Ireland: descriptive study. *BJPsych Open.* 16 oct 2020;6(6):e123.
 78. Rentsch CT, Beckman JA, Tomlinson L, Gellad WF, Alcorn C, Kidwai-Khan F, et al. Early initiation of prophylactic anticoagulation for prevention of coronavirus disease 2019 mortality in patients admitted to hospital in the United States: cohort study. *BMJ.* 11 févr 2021;372:n311.
 79. Deb S, Nancarrow T, Limbu B, Sheehan R, Wilcock M, Branford D, et al. UK psychiatrists' experience of withdrawal of antipsychotics prescribed for challenging behaviours in adults with intellectual disabilities and/or autism. *BJPsych Open.* 17 sept 2020;6(5):e112.
 80. Masi A, Breen EJ, Alvares GA, Glozier N, Hickie IB, Hunt A, et al. Cytokine levels and associations with symptom severity in male and female children with autism spectrum disorder. *Mol Autism.* 2017;8:63.
 81. Saghazadeh A, Ataenia B, Keynejad K, Abdolalizadeh A, Hirbod-Mobarakeh A,

- Rezaei N. A meta-analysis of pro-inflammatory cytokines in autism spectrum disorders: Effects of age, gender, and latitude. *J Psychiatr Res.* 2019;115:90-102.
82. Lima ME de S, Barros LCM, Aragão GF. Could autism spectrum disorders be a risk factor for COVID-19? *Med Hypotheses.* 30 mai 2020;144:109899.
83. Siam MHB, Nishat NH, Ahmed A, Hossain MS. Stopping the COVID-19 Pandemic: A Review on the Advances of Diagnosis, Treatment, and Control Measures. *J Pathog.* 2020;2020:9121429.
84. Baghdadli A, Picot MC, Miot S, Munir K. A Call to Action to Implement Effective COVID-19 Prevention and Screening of Individuals with Severe Intellectual Developmental and Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 30 sept 2020;
85. Kwok YLA, Gralton J, McLaws M-L. Face touching: a frequent habit that has implications for hand hygiene. *Am J Infect Control.* févr 2015;43(2):112-4.
86. Arons MM, Hatfield KM, Reddy SC, Kimball A, James A, Jacobs JR, et al. Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections and Transmission in a Skilled Nursing Facility. *N Engl J Med.* 28 mai 2020;382(22):2081-90.
87. Mizumoto K, Kagaya K, Zarebski A, Chowell G. Estimating the asymptomatic proportion of coronavirus disease 2019 (COVID-19) cases on board the Diamond Princess cruise ship, Yokohama, Japan, 2020. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* 2020;25(10).
88. Ganyani T, Kremer C, Chen D, Torneri A, Faes C, Wallinga J, et al. Estimating the generation interval for coronavirus disease (COVID-19) based on symptom onset data, March 2020. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* 2020;25(17).
89. Xie M, Chen Q. Insight into 2019 novel coronavirus - An updated interim review and lessons from SARS-CoV and MERS-CoV. *Int J Infect Dis IJID Off Publ Int Soc Infect Dis.* mai 2020;94:119-24.
90. Transmission of SARS-CoV-2: implications for infection prevention precautions [Internet]. [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/transmission-of-sars-cov-2-implications-for-infection-prevention-precautions>
91. Gaymard A, Bosetti P, Feri A, Destras G, Enouf V, Andronico A, et al. Early assessment of diffusion and possible expansion of SARS-CoV-2 Lineage 20I/501Y.V1 (B.1.1.7, variant of concern 202012/01) in France, January to March 2021. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* mars 2021;26(9).
92. Wei X-S, Wang X, Niu Y-R, Ye L-L, Peng W-B, Wang Z-H, et al. Diarrhea Is Associated With Prolonged Symptoms and Viral Carriage in Corona Virus Disease 2019. *Clin Gastroenterol Hepatol Off Clin Pract J Am Gastroenterol Assoc.* juill 2020;18(8):1753-1759.e2.
93. Stadnytskyi V, Bax CE, Bax A, Anfinrud P. The airborne lifetime of small speech droplets and their potential importance in SARS-CoV-2 transmission. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2 juin 2020;117(22):11875-7.
94. Azimi P, Keshavarz Z, Cedeno Laurent JG, Stephens B, Allen JG. Mechanistic transmission modeling of COVID-19 on the Diamond Princess cruise ship demonstrates the importance of aerosol transmission. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 23 févr 2021;118(8).
95. Liu Y, Ning Z, Chen Y, Guo M, Liu Y, Gali NK, et al. Aerodynamic analysis of SARS-CoV-2 in two Wuhan hospitals. *Nature.* juin 2020;582(7813):557-60.
96. Guo Z-D, Wang Z-Y, Zhang S-F, Li X, Li L, Li C, et al. Aerosol and Surface Distribution of Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 in Hospital Wards, Wuhan, China, 2020. *Emerg Infect Dis.* juill 2020;26(7):1583-91.
97. Atangana E, Atangana A. Facemasks simple but powerful weapons to protect against COVID-19 spread: Can they have sides effects? *Results Phys.* déc 2020;19:103425.

98. Yang W, Elankumaran S, Marr LC. Concentrations and size distributions of airborne influenza A viruses measured indoors at a health centre, a day-care centre and on aeroplanes. *J R Soc Interface*. 7 août 2011;8(61):1176-84.
99. Li H, Leong FY, Xu G, Kang CW, Lim KH, Tan BH, et al. Airborne dispersion of droplets during coughing: a physical model of viral transmission. *Sci Rep*. 25 févr 2021;11(1):4617.
100. Park SY, Kim Y-M, Yi S, Lee S, Na B-J, Kim CB, et al. Coronavirus Disease Outbreak in Call Center, South Korea. *Emerg Infect Dis*. août 2020;26(8):1666-70.
101. Lu J, Gu J, Li K, Xu C, Su W, Lai Z, et al. COVID-19 Outbreak Associated with Air Conditioning in Restaurant, Guangzhou, China, 2020. *Emerg Infect Dis*. juill 2020;26(7):1628-31.
102. Goldberg L, Levinsky Y, marcus N, Hoffer V, Gafner M, Hadas S, et al. SARS-CoV-2 infection among healthcare workers despite the use of surgical masks and physical distancing - the role of airborne transmission. *Open Forum Infect Dis* [Internet]. 27 janv 2021 [cité 3 mars 2021];(ofab036). Disponible sur: <https://doi.org/10.1093/ofid/ofab036>
103. MacIntyre CR, Chughtai AA. Facemasks for the prevention of infection in healthcare and community settings. *BMJ*. 9 avr 2015;350:h694.
104. Arango C. Lessons Learned From the Coronavirus Health Crisis in Madrid, Spain: How COVID-19 Has Changed Our Lives in the Last 2 Weeks. *Biol Psychiatry*. 01 2020;88(7):e33-4.
105. Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale Hauts-de-France. Covid-19 [Internet]. [cité 5 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.f2rsmpsy.fr/rubrique-254.html>
106. Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation [Internet]. [cité 5 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.sfnfdt.org/>
107. Vingtinq. À propos du projet Bibliovid [Internet]. Bibliovid. [cité 5 mars 2021]. Disponible sur: <https://bibliovid.org/a-propos>
108. Covid-19 – L'Académie nationale de médecine crée une cellule de veille scientifique – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.academie-medicine.fr/covid-19-lacademie-nationale-de-medicine-cree-une-cellule-de-veille-scientifique/>
109. Yeo-Teh NSL, Tang BL. An alarming retraction rate for scientific publications on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Account Res*. janv 2021;28(1):47-53.
110. Raynaud M, Zhang H, Louis K, Goutaudier V, Wang J, Dubourg Q, et al. COVID-19-related medical research: a meta-research and critical appraisal. *BMC Med Res Methodol*. 4 janv 2021;21(1):1.
111. McMichael TM, Currie DW, Clark S, Pogojans S, Kay M, Schwartz NG, et al. Epidemiology of Covid-19 in a Long-Term Care Facility in King County, Washington. *N Engl J Med*. 21 mai 2020;382(21):2005-11.
112. Kucharski AJ, Russell TW, Diamond C, Liu Y, Edmunds J, Funk S, et al. Early dynamics of transmission and control of COVID-19: a mathematical modelling study. *Lancet Infect Dis*. mai 2020;20(5):553-8.
113. Brondino N, Damiani S, Politi P. Effective Strategies for Managing COVID-19 Emergency Restrictions for Adults with Severe ASD in a Daycare Center in Italy. *Brain Sci*. 9 juill 2020;10(7).
114. Ameis SH, Lai M-C, Mulsant BH, Szatmari P. Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Mol Autism*. 22 juill 2020;11(1):61.
115. Narzisi A. Phase 2 and Later of COVID-19 Lockdown: Is it Possible to Perform Remote Diagnosis and Intervention for Autism Spectrum Disorder? An Online-Mediated

Approach. *J Clin Med*. 13 juin 2020;9(6).

116. Valentine AZ, Hall SS, Young E, Brown BJ, Groom MJ, Hollis C, et al. Implementation of Telehealth Services to Assess, Monitor, and Treat Neurodevelopmental Disorders: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 20 janv 2021;23(1):e22619.
117. Houghton C, Meskell P, Delaney H, Smalle M, Glenton C, Booth A, et al. Barriers and facilitators to healthcare workers' adherence with infection prevention and control (IPC) guidelines for respiratory infectious diseases: a rapid qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database Syst Rev*. 21 avr 2020;4:CD013582.
118. Riguzzi M, Gashi S. Lessons From the First Wave of COVID-19: Work-Related Consequences, Clinical Knowledge, Emotional Distress, and Safety-Conscious Behavior in Healthcare Workers in Switzerland. *Front Psychol*. 2021;12:628033.
119. Larsen DP. Planning Education for Long-Term Retention: The Cognitive Science and Implementation of Retrieval Practice. *Semin Neurol*. août 2018;38(4):449-56.
120. Keogh-Brown MR, Smith RD, Edmunds JW, Beutels P. The macroeconomic impact of pandemic influenza: estimates from models of the United Kingdom, France, Belgium and The Netherlands. *Eur J Health Econ HEPAC Health Econ Prev Care*. déc 2010;11(6):543-54.
121. Page K. The four principles: Can they be measured and do they predict ethical decision making? *BMC Med Ethics*. 20 mai 2012;13:10.
122. Chevance A, Gourion D, Hoertel N, Llorca P-M, Thomas P, Bocher R, et al. Ensuring mental health care during the SARS-CoV-2 epidemic in France: A narrative review. *L'Encephale*. juin 2020;46(3):193-201.
123. Covid-19 : préparer l'avenir et sortir la psychiatrie et ses usagers de l'oubli [Internet]. Fondation FondaMental. 2020 [cité 29 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/node/2779>
124. Cohen D. [Appreciating COVID-19 as a child and adolescent psychiatrist on the move]. *L'Encephale*. juin 2020;46(3S):S99-106.
125. Moatti J-P. The French response to COVID-19: intrinsic difficulties at the interface of science, public health, and policy. *Lancet Public Health*. mai 2020;5(5):e255.
126. Fontanet A, Autran B, Lina B, Kieny MP, Karim SSA, Sridhar D. SARS-CoV-2 variants and ending the COVID-19 pandemic. *Lancet Lond Engl*. 11 févr 2021;
127. Sabino EC, Buss LF, Carvalho MPS, Prete CA, Crispim MAE, Fraiji NA, et al. Resurgence of COVID-19 in Manaus, Brazil, despite high seroprevalence. *Lancet Lond Engl*. 6 févr 2021;397(10273):452-5.
128. Zucman N, Uhel F, Descamps D, Roux D, Ricard J-D. Severe reinfection with South African SARS-CoV-2 variant 501Y.V2: A case report. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 10 févr 2021;
129. Chen Z, Chong KC, Wong MCS, Boon SS, Huang J, Wang MH, et al. A global analysis of replacement of genetic variants of SARS-CoV-2 in association with containment capacity and changes in disease severity. *Clin Microbiol Infect Off Publ Eur Soc Clin Microbiol Infect Dis*. 30 janv 2021;
130. Comber L, Walsh KA, Jordan K, O'Brien KK, Clyne B, Teljeur C, et al. Alternative clinical specimens for the detection of SARS-CoV-2: A rapid review. *Rev Med Virol*. 22 oct 2020;
131. Butler-Laporte G, Lawandi A, Schiller I, Yao M, Dendukuri N, McDonald EG, et al. Comparison of Saliva and Nasopharyngeal Swab Nucleic Acid Amplification Testing for Detection of SARS-CoV-2: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 1 mars 2021;181(3):353-60.
132. Landry ML, Criscuolo J, Peaper DR. Challenges in use of saliva for detection of SARS CoV-2 RNA in symptomatic outpatients. *J Clin Virol Off Publ Pan Am Soc Clin Virol*. sept 2020;130:104567.

133. Rivett L, Sridhar S, Sparkes D, Routledge M, Jones NK, Forrest S, et al. Screening of healthcare workers for SARS-CoV-2 highlights the role of asymptomatic carriage in COVID-19 transmission. *eLife*. 11 2020;9.
134. Chu DK, Akl EA, Duda S, Solo K, Yaacoub S, Schünemann HJ, et al. Physical distancing, face masks, and eye protection to prevent person-to-person transmission of SARS-CoV-2 and COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Lond Engl*. 27 juin 2020;395(10242):1973-87.
135. La communauté en ligne « OPEN COVID-19 » du 3DEXPERIENCE Lab utilise le logiciel de simulation des flux d'air de Dassault Systèmes pour réduire les risques de propagation du virus dans l'hôpital Saint-François de Marange-Silvange [Internet]. Dassault Systèmes. 2020 [cité 3 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.3ds.com/fr/newsroom/media-alerts/air-flow-simulation-used-3dexperience-lab-open-covid-19-community-reduce-virus-propagation-risk-french-hospital>
136. Saravane D, Feve B, Frances Y, Corruble E, Lancon C, Chanson P, et al. [Drawing up guidelines for the attendance of physical health of patients with severe mental illness]. *L'Encephale*. sept 2009;35(4):330-9.
137. Boscolo-Rizzo P, Borsetto D, Fabbris C, Spinato G, Frezza D, Menegaldo A, et al. Evolution of Altered Sense of Smell or Taste in Patients With Mildly Symptomatic COVID-19. *JAMA Otolaryngol-- Head Neck Surg*. 2 juill 2020;
138. Yong SJ. Persistent Brainstem Dysfunction in Long-COVID: A Hypothesis. *ACS Chem Neurosci*. 17 févr 2021;12(4):573-80.
139. Ciaccio M, Lo Sasso B, Scazzone C, Gambino CM, Ciaccio AM, Bivona G, et al. COVID-19 and Alzheimer's Disease. *Brain Sci*. 27 févr 2021;11(3).
140. Roussin L, Prince N, Perez-Pardo P, Kraneveld AD, Rabot S, Naudon L. Role of the Gut Microbiota in the Pathophysiology of Autism Spectrum Disorder: Clinical and Preclinical Evidence. *Microorganisms*. 7 sept 2020;8(9).
141. Donati Zeppa S, Agostini D, Piccoli G, Stocchi V, Sestili P. Gut Microbiota Status in COVID-19: An Unrecognized Player? *Front Cell Infect Microbiol*. 2020;10:576551.
142. Meyer U. Neurodevelopmental Resilience and Susceptibility to Maternal Immune Activation. *Trends Neurosci*. nov 2019;42(11):793-806.
143. Jiang H-Y, Xu L-L, Shao L, Xia R-M, Yu Z-H, Ling Z-X, et al. Maternal infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun*. nov 2016;58:165-72.

7 ANNEXES

7.1 Annexe 1 : Brochure du SITED

Nos partenaires

Plan d'accès

Adresse administrative
Centre Hospitalier Isarien – PRERPS – SITED
2 rue des Finets 60607 Clermont de l'Oise Cedex

Adresse géographique (site Fitz-James)
Centre Hospitalier Isarien – SITED
Rue Guy Boulet – 60840 Breuil-Le-Sec

Service S.I.T.E.D
Bâtiment n°32, 34 et 35 sur le plan à l'entrée du site de Fitz-James

S.I.T.E.D
Service départemental pour l'accompagnement des personnes adultes avec troubles neuro-développementaux

Évaluation

Diagnostic

Projet de soin individualisé

Orientation

Contacts
03.44.77.50.86 (secrétariat)

Le S.I.T.E.D

Accompagnement

Des adultes ayant des troubles neuro-développementaux :

- Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)
- Déficience Intellectuelle (DI)
- Maladies génétiques rares

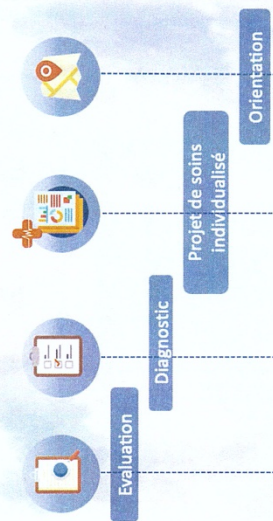
○ Comorbidités psychiatriques

Il s'appuie sur

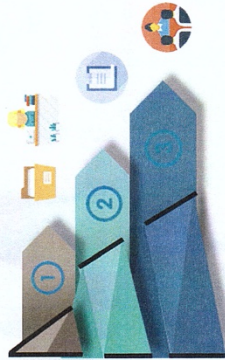


Pour répondre aux besoins de la population accueillie

Prises en charge sur 4 axes



Modalités d'admission



Il n'y a pas d'admission directe au S.I.T.E.D

1 **Demande d'un dossier** de candidature à compléter et à retourner au secrétariat du SITED par le médecin psychiatre du secteur référent et son équipe.

2 **Intervention de l'équipe** ambulatoire pour une 1^{ère} évaluation afin d'étayer les éléments du dossier de candidature.

3 **Étude du dossier** par la commission d'admission du SITED et décision médicale ou non d'admission.



Projet de soin individualisé

- (1) Evaluations pluri-professionnelles
- (2) Accompagnement individualisé

Accompagnement environnemental, à la communication sensorielle et psychodynamique

- (3) Des activités spécifiques
En groupe ou individualisé

En lien avec C.R.I.S.A.L.I.D

Psychoéducation, remédiation cognitive et Thérapie Cognitive-Comportementale.



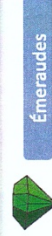
Les différentes structures

Deux unités d'hospitalisation temps plein



Unité d'admission Unité de Soins de Suite

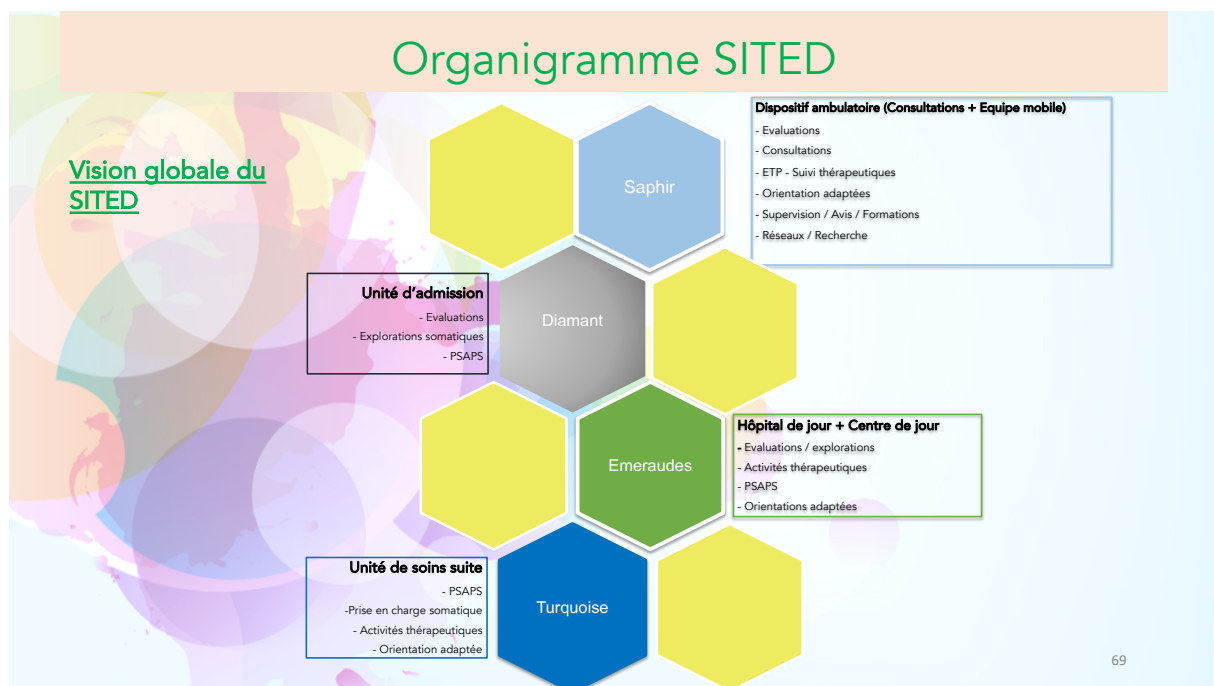
Hôpital de Jour / Centre de Jour



Activités ambulatoires

Consultations, évaluations, aide et soutien aux équipes, équipe mobile.

7.2 Annexe 2 : Organigramme des unités du SITED



7.3 Annexe 3 : Brochure de CRISALID

Nos partenaires

Plan d'accès

Adresse administrative
Centre Hospitalier Isarien – CRISALID
 Rue des Finets 60607 Clermont de l'Oise Cedex

Service CRISALID
Bâtiment n° 49 sur le plan à l'entrée du site de Clermont

Contacts
 03.44.77.65.83 (lundi au vendredi de 8h30 à 16h30)
 03.44.77.50.00 Poste 76150
secretariatcrisalid@chi-clermont.fr

CRISALID

Remédiation cognitive et Réhabilitation

Thérapie comportementale et cognitive
 Programme de remédiation cognitive
 Psychoéducation et éducation thérapeutique
 Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience

Le centre de jour CRISALID

Modalités d'admission



Modules de psychoéducation et d'éducation thérapeutique

Il s'adresse

Aux adultes souffrant de troubles psychiques émergents et chroniques stabilisés.



Aux aidants



Résidant dans l'Oise



De plus, en collaboration avec le SITED, il s'adresse

Aux adultes souffrant de trouble du spectre autistique et de déficience intellectuelle



Associées à des comorbidités psychiatriques



Objectifs



- (1) Prise en charge personnalisée
- (2) Dans un parcours de réhabilitation psychosociale
- (3) Orienté vers le rétablissement



En s'appuyant sur les ressources / compétences à l'aide d'évaluation pluri-professionnelle



1 S'adresser au secrétariat

2 Demande d'un courrier de votre médecin spécialiste (psychiatre ou généraliste).

3 Transmission du dossier d'admission (à compléter et à nous retourner)

4 Proposition d'un 1^{er} entretien avec l'équipe

5 À son issue, soit une indication d'une évaluation globale soit une réorientation.

6 À la suite du bilan, réalisation d'une synthèse de restitution. Proposition d'un programme de soins individualisé de réhabilitation psychosociale.

ETP Schizophrénie



Acquisition de connaissance / Savoir-faire sur le rétablissement



Nutrition, hygiène de vie, habiletés sociales, symptômes, traitements, ...



Programme ProFamille

Personnes souffrant de troubles bipolaires



Programme de psychoéducation et ProFamille

Modules de Remédiation Cognitive (groupe / individuel)

Outil de soin permettant le renforcement des capacités cognitives



Difficultés de mémoire, d'attention, de planification, de fonctions exécutives et en relations sociales (cognition sociale).

Thérapies structurées (groupe / individuel)

Thérapie travaillant sur la gestion des émotions et d'anxiété, les symptômes psychotiques invalidants, l'estime de soi, les pensées douloureuses, la réalisation de soi, ...

Protocole SITED

Visite pandémie Covid-19

Préambule :

Les visites doivent demeurer exceptionnelles et dûment justifiées

Elles doivent prendre en compte une balance bénéfice/risque attendue, compte tenu du contexte épidémique

Elles ne peuvent s'effectuer qu'en cas de présence suffisantes de personnel restant dans l'unité pour ne pas mettre à défaut le maintien des mesures de confinement de l'unité dans le respect des précautions établies

Elles ne pourront se faire qu'en présence soignante adaptée au patient

Elles devront avoir lieu en dehors de l'unité dans un lieu adapté

Une seule personne ne sera préférentiellement autorisée à rendre visite au patient, deux personnes maximums

Elles doivent être tracées dans le dossier, où doit figurer la date, les coordonnées du visiteur présent, les mesures barrières prises et les événements indésirables éventuels

Avant la visite :

Interrogatoire téléphonique du visiteur à la recherche :

- Absence d'infection au Covid-19
- Signes infectieux (fièvre, toux...) au cours des 14 jours précédents
- Potentiels contacts avec des personnes Covid-19
- Respect du confinement
- Si le visiteur travaille : rechercher des possibles contacts suspects Covid-19
- Utilisation de la check-list pour analyse de cas suspect Covid-19 (à mettre dans le dossier)

Discussion pluridisciplinaire de la balance risque/bénéfice de la visite compte tenu de ces éléments

Vérifier la disponibilité du matériel de protection pour le visiteur

Si la visite est autorisée, un nouvel appel au visiteur sera effectué la veille de la date convenue

Pendant la visite :

Dans un lieu adapté, dans le parc ou une pièce aérée si possible, qui sera nécessairement en dehors de l'unité et qui aura préalablement été équipé du nécessaire à l'application des gestes barrières (SHA, équipement de protection, poubelle adaptée...)

Lavage des mains du visiteur avec prise de la température et de la saturation, avant la mise en contact avec le patient

Habillage du visiteur avec port de masque

Si le patient le tolère, port d'un masque de sa part également

Visite limitée dans le temps à 30 minutes maximum

Pas de contacts physiques, dans le respect des gestes barrières (embrassades...)

Pas d'échange d'objets ou denrées alimentaires pendant la visite, en dehors d'aliments dont l'emballage pourrait être enlevé par l'équipe soignante avec précaution (confiseries...)

A la fin de la visite, enlever avec précaution les équipements de protection du visiteur qui devront être jetés immédiatement dans une poubelle adaptée

Le visiteur est invité à signaler à l'équipe soignante dans les plus brefs délais, l'apparition de signes infectieux au cours des 14 jours suivant la visite

Après la visite :

Mesures d'hygiène du patient (lavage des mains...)

Surveillance clinique accrue du patient à la recherche d'un syndrome infectieux

Appels réguliers au(x) visiteur(s) pour vérifier l'absence d'apparition de symptômes pendant 14 jours

Ces derniers sont invités à se signaler auprès des équipes soignantes en cas d'apparition de symptômes évocateurs

7.5 Annexe 5 : Check-list « COVID-19 » SITED

CHECK LIST pour analyse du risque Covid-19 chez les visiteurs
A l'usage des IDE, internes, médecins psychiatres et généralistes

Identité des visiteurs		
Visiteur 1 :		Téléphone :
Nom :	Prénom :	Date de naissance :
Visiteur 2 :		Téléphone :
Nom :	Prénom :	Date de naissance :
Risque de contact avec le Covid-19	Visiteur 1	Visiteur 2
Infection confirmée au Covid-19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infection suspectée au Covid-19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact avec cas possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mesures de protection au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect du confinement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Circonstances de contact éventuel :		
Signes cliniques évocateurs au cours des 14 derniers jours		
Fièvre / Sensation de fièvre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toux (sèche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asthénie / Fatigue / Malaise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dyspnée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myalgies / Arthralgies / Courbatures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odynophagie / Mal de gorge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Céphalées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarrhées / Douleurs abdominales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agueusie / Anosmie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rhinite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conjonctivite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éruption cutanée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chute inexplicable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs à la poitrine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Troubles inhabituels du comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre(s) signe(s) :		
Antécédents à risque		
Age > 70 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pathologie cardio-vasculaire chronique (HTA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pathologie respiratoire chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuffisance rénale dialysée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cancer évolutif / Tt immunosuppresseur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immunodépression congénitale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cirrhose stade B	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obésité (IMC > 30)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Splénectomie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grossesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre(s) antécédent(s) :		

ABSTRACT

Title : Coronavirus disease 2019 among adults with neurodevelopmental disorders ; impact in a specialized service illustrated by a case study

Introduction : Coronavirus disease 2019 (COVID-19) is a contagious infection, devastating for fragile population. This pandemic has had an unprecedented impact on psychiatry and people with neurodevelopmental disorders (NDDs), particularly vulnerable. We present the management of COVID-19 by a specialized service, the high impact of which has resulted in the death of a patient with autism.

Case study : The health crisis has forced the service to make deep institutional and logistical changes to adapt to COVID-19. Scientific watch has enabled the risk assessment of patients with NDDs and the adaptation of preventive measures to their particularities. Unscathed during the first wave, the service was impacted during the second. Following the massive spread of the virus, a patient in the unit died from a severe form of COVID-19. Presenting comorbidities and challenging behaviors complicating the diagnosis, his condition rapidly deteriorated.

Discussion : The clinical worsening kinetics suggests autism can be a risk factor of severe form. There is a risk of confusion between pre-existing disorders or comorbidities, and possible atypical manifestations of COVID-19, which may delay the diagnosis. A proactive attitude, in the screening and isolation of these patients, appears lawful in the face of the risk of severe contamination linked to their disability. The adaptation of these measures, the application of which can be difficult in this population, however, involves a delicate arbitration.

Conclusion : Particularly vulnerable to COVID-19, patients with NDDs require sustained attention and proactive measures.

Keywords : COVID-19, intellectual disability, autism spectrum disorder, adult, challenging behavior, diagnosis, risk factors, preventive measures

RÉSUMÉ

Titre : Maladie à coronavirus 2019 chez les adultes porteurs de troubles neurodéveloppementaux ; impact dans un service spécialisé illustré par une étude de cas

Introduction : La maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) est une infection contagieuse, grave pour les populations fragiles. Cette pandémie a eu un impact inédit sur la psychiatrie et les porteurs de troubles neurodéveloppementaux (TND) particulièrement fragiles. Nous présentons la gestion de la COVID-19 par un service spécialisé, dont le fort impact a abouti au décès d'un patient avec autisme.

Étude de cas : La crise sanitaire a contraint le service à de profondes modifications institutionnelles et logistiques pour s'adapter à la COVID-19. Une veille scientifique a permis l'évaluation du risque des patients avec TND et l'adaptation de mesures préventives à leurs particularités. Indemne de cas lors de la première vague, le service a été impacté lors de la seconde. Suite à la diffusion massive du virus, un patient de l'unité est décédé d'une forme sévère de COVID-19. Présentant des comorbidités et des comportements défis compliquant le diagnostic, son état s'est rapidement dégradé.

Discussion : La cinétique d'aggravation clinique suggère que l'autisme représente un risque de forme sévère. Il existe un risque de confusion entre les troubles ou les comorbidités préexistants, et les possibles manifestations atypiques de COVID-19, pouvant retarder le diagnostic. Une attitude proactive, dans le dépistage et l'isolement de ces patients, paraît licite devant le risque de forte contamination liée à leur handicap. L'adaptation de ces mesures, dont l'application peut s'avérer difficile dans cette population, relève toutefois d'un arbitrage délicat.

Conclusion : Particulièrement vulnérables à la COVID-19, les patients avec TND nécessitent une attention soutenue et des mesures proactives.

Mots-clés : COVID-19, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, adulte, comportements défis, diagnostic, facteurs de risque, mesures préventives