

PANDEMIE COVID19: LE VECU D'UNE CONSULTATION SPECIALISEE

JOURNEE MONDIALE TRISOMIE 21

20 mars 2021

Docteur Michel TILL, CH St Joseph-St Luc, LYON

Genopsy CH du VINATIER, BRON

Différents aspects

- ▶ La baisse brutale des consultations
- ▶ La peur de la fragilité
- ▶ Les premiers malades
- ▶ L'aspect éthique
- ▶ L'effet colateral : la destabilisation psy

La baisse des consultations

- ▶ Par peur des contaminations
- ▶ Par la fermeture des consultation le temps de mettre en place la téléconsultation
- ▶ Les problèmes de connections avec les EMS

CONSEQUENCES :

Report d'examen

Arrêt de soins / prise en charge

Diminution de la qualité des soins

La peur de la fragilité

- ▶ Des le début la question de la vulnérabilité s'est posé : sans réponse précise : sur les échanges interne (AFRT , F T 21 , Fondation LEJEUNE) cela paraissait hétérogène . Comme pour le reste de la population pas de donnée fiable
- ▶ L'étude Epi-Phare (CNAM /ANSM): la trisomie21 en tête des comorbidités a risque (hospitalisation x7 , décès x23) à pondérer car corrélé aussi a l'âge et aux comorbidités plus fréquentes là aussi : obésité cardiopathie ...
- ▶ Les autres études

Les premiers malades

- ▶ Au moment de la première vague :infection nosocomiale d'un patient dément grabataire qui attendait un FAM et na pas survécu
- ▶ Les contamination de jeunes ne semblait pas plus fréquente ni plus grave que dans la population générale syndrome grippal toux ...
- ▶ Au niveau des adultes porteur de T21 les comorbidités ont été les critères induisant la gravité comme on le retrouve dans les études
- ▶ Les EMS ont réagit en allégeant leurs effectifs :renvoi à la maison de tous ceux qui le pouvaient et cela s'est globalement bien passé pour eux , les études montrent bien que les $\frac{3}{4}$ des contamination se sont faite a domicile ...

La COVID chez les porteurs de T 21

- ▶ Les études ont montrées qu'il n'y a pas plus de contamination que dans la population générale
- ▶ Globalement tout le monde a été prudent
- ▶ Sur un plan clinique : même signe que tout le monde : fièvre courbature mal de tête , altération gout odorat , signes respiratoires et parfois digestif
- ▶ La gravité est clairement liée au surpoids , à l'âge physiologique , aux pathologie cardiaque et pulmonaire associées : les patients porteur de trisomie 21 hospitalisé avaient en moyenne 10 ans de moins que les autres ..et leur fragilité a rendu les soins difficiles !

L'aspect ETHIQUE

- ▶ La difficulté de prise en charge de ces patients, lié souvent à des démences ou des troubles du comportement, a conduit à des limitations de soins expliquant le plus grand nombre de décès dans cette population
- ▶ Certains patients ne supportaient pas l'oxygène à la lunette ce qui a conduit les réanimateurs à s'interroger sur le bien fondé d'un « acharnement thérapeutique »
- ▶ J'ai été consulté plusieurs fois pour aider les équipes à se positionner dans ces choix difficiles : chaque fois la réponse a été: faites abstraction de la trisomie et prenez le charge comme un patient ayant les mêmes comorbidités

Aspect éthique suite

- ▶ En effet il a fallu a plusieurs moment faire des choix : A Beaurepaire en Isère un jour de la 2° vague il n'y avait que deux lit de réanimations pour 4 patients proposé dont deux patients avec trisomie 21 : 1 seul a put être pris ! L'autre est allé en médecine a pu profiter de l'Optiflow quand même et a pu guérir !
- ▶ Les Equipes de réanimations posent le postulat qu'elle sont par essence maltraitante de part leur niveau de soins et qu'il faut pouvoir admettre et supporter ces soins ...sans quoi ils les limitent : ce qui a été souvent le cas : ventilation mais ni dialyse ni amines : cela en a quand même sauver quelques uns ...

Effet collatéral : la déstabilisation psychologique

- ▶ Pour tous nos patients adultes cette crise aura été source de beaucoup de changements : apprentissage des gestes barrières , isolement, quatorzaine, arrêt des ESAT et certain SAJ ,réduction des activités de groupe , arrêt des WE à la maison, ou au contraire confinement à la maison, angoisse de la maladie covid ...
- ▶ Ceci a cassé des rituels , augmenté certaines frustrations , aggravé des solitudes et des replis , réveillé les peurs .
- ▶ En conséquence nous avons vu (en corrélation avec la consultation Génopsy) de nombreuse décompensation psychologique voire psychotique , ayant nécessité des traitements plus marqués ,et bénéficiant du retour a une certaine normalité (ESAT) ,