

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Situations de handicap
Réunion n°6 – 15 mai 2020

■ Publication le 27 mai 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques pour soutenir les professionnels et accompagner les conséquences du COVID-19 dans les pratiques professionnelles.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire « COVID-19 éthique et société » permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à des circonstances inédites.

Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles et des réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

À ce jour, sont consultables en ligne les travaux d'autres cellules de réflexion éthique : www.espace-ethique.org

- *Éthique et décisions en réanimation*
- *Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès*
- *EHPAD et domicile*
- *Précarités, personnes migrantes et sans-abris*
- *Communication et médiation en temps de crise sanitaire*
- *Cellules éthiques de soutien*

→ Présentation du groupe de travail « Situations de handicap »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Situations de handicap a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain jeudi 12 mars dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale. Cette initiative concerne les personnes en situation de handicap, leur place, leurs droits et leurs attentes. **Il convient, en effet, de favoriser les meilleures conditions dans l'accueil le suivi des personnes en situation de handicap en établissements, au domicile et dans la vie sociale.**

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

- Sébastien CLAEYS, coordination du groupe de travail « Situations de handicap », Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
- Aude BOURDEN, conseillère nationale Santé Médico-social, APF France handicap
- Louis-Charles DEKEYSER, psychologue, Handi-répît 94
- Eric DEVILLERS, infirmier libéral
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique région Île-de-France
- Laurence HYVERNAT, consultante
- Elisabeth KERTESZ VIAL, enseignant-chercheur émérite, Université Paris 12 Anne-Lyse Chabert
- Pascal JACOB, Handidactique
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- Pascale ROUE, assistante sociale
- Stéphane THIBAUT, chargé de mission, HAS
- Dominique WIART, Handidactique

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de notre quatrième réunion était de prolonger notre cartographie des questions d'éthique et de recenser des initiatives de terrain.

1. Considérations générales
2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap
3. Réflexions autour du déconfinement à domicile
4. Réflexions autour du déconfinement en établissement

Annexe : comparatif des résultats de l'enquête Handifaction entre l'avant-confinement (du 01/01 au 16/03) et la période de confinement (du 17/03 au 11/05)

1. Considérations générales

- **Le premier jour du déconfinement a eu lieu le lundi 11 mai 2020.** Nous avons organisé notre réunion le vendredi 15 mai afin de pouvoir faire un premier état des lieux des enjeux éthiques posés par le déconfinement pour les personnes en situation de handicap en établissement et à domicile.
- **Nous notons une grande diversité d'enjeux en fonction des territoires, des types d'établissements ou des types de logement (domicile).** Il s'agit ici d'un premier relevé des enjeux qui n'a pas de prétention à l'exhaustivité.
- **Nous notons aussi une continuité des questions entre le confinement et le déconfinement** (comme la difficulté du respect des gestes barrières, par exemple). Cependant, le passage du confinement au déconfinement crée du flou et une rupture d'accompagnement. Pendant les deux mois de confinement, il y a un rythme qui a été pris, mais ce nouveau rythme a été cassé par le déconfinement. Aussi, les professionnels craignent une nouvelle rupture s'il y a reconfinement.
- **Pour les professionnels de santé,** il y a profusion d'informations de sources diverses (ARS, Ordre des infirmiers, etc.) avec des instructions de prise en charge des patients atteints du Covid-19. Durant le confinement, les professionnels étaient au clair sur les comportements à avoir. Durant le déconfinement, c'est à chacun d'apprécier la situation.

Synthèse 1

- Une grande diversité d'enjeux en fonction des territoires, des types d'établissements ou des types de logement (domicile).
- Risque de rupture d'accompagnement dans le passage du confinement au déconfinement.
- Il y a profusion d'informations mais les recommandations sont floues.

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Nous nous appuyons ici, en partie, sur l'enquête Handifaction sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

- La situation des personnes vivant avec un handicap et une maladie chronique est très dégradée après deux mois de confinement, parce que de nombreux soins n'ont pas pu être effectués durant la période de confinement (kinésithérapie, etc.). Il faut à présent réévaluer la situation pour chacun en termes de pertes de chance et de perte d'autonomie.
- La question de la reprise des soins lors du déconfinement se pose encore de manière vive. Beaucoup de personnes en situation de handicap sont en rupture complète des soins chroniques. Or, il subsiste encore une inquiétude sur la reprise des soins et leur priorisation pour les plus vulnérables. L'ARS demande aux professionnels de reprendre contact avec leur patientèle (neurologue, kinésithérapeute, etc.). Mais tous ne reprennent pas encore contact et cela pose un grave problème pour la continuité des soins.
- Le redémarrage de l'ensemble des services hospitaliers pour les pathologies hors-Covid-19 prend du temps. Les abandons de soin qu'on s'attendait à voir diminuer après le confinement ont continué d'augmenter. La situation est particulièrement difficile pour les personnes avec un handicap lourd.
- Durant le confinement, nous avons observé une utilisation accrue de la télémédecine. D'après Handifaction, cela a représenté presque 25% du travail des généralistes avec les personnes vivant avec un handicap. Au début du confinement, il y avait un grand nombre de personnes qui n'en étaient pas contentes. Désormais, la note de satisfaction est équivalente aux soins en face à face.
- Les Centres Médico-Psychologiques (CMP) de Paris fonctionnent comme pendant le confinement. Les patients qui veulent se déplacer peuvent venir au CMP en respectant les gestes barrières. Mais les consultations par téléphone restent la norme. Les dispositifs de soutien et d'écoute se prolongent. Les numéros restent les mêmes mais la thématique change : numéros réservés aux personnes qui vivent mal le déconfinement et qui ont des difficultés d'adaptation. Si on est encore confinés, on appelle le numéro, sinon il est recommandé d'aller dans un CMP.

Synthèse 2

- La situation est très dégradée après deux mois de confinement.
- Beaucoup de personnes en situation de handicap sont encore en rupture complète de soins.
- Usage accru de la télémédecine.

3. Réflexions autour du déconfinement à domicile

- Pour les personnes vivant avec un handicap psychique et mental à domicile, le déconfinement pose des problèmes similaires au confinement, notamment pour le respect des gestes barrières.
- Il y a une inquiétude de certaines personnes en situation de handicap quant à la valorisation des auxiliaires de vie. A ce stade et à l'heure où nous écrivons ce compte-rendu, elles ne toucheront pas la prime réservée aux professions de santé. C'est une manière de ne pas reconnaître leur travail, alors qu'elles ont montré qu'elles étaient plus que nécessaire pour maintenir une vie à domicile durant le confinement. D'autant que beaucoup de parents ont décidé de garder leurs enfants à domicile durant les premiers temps du déconfinement.
- Question des protections et des masques. L'intervention des professionnels de santé est encore compliquée pour assurer la sécurité. Le coût des masques pour les personnes vulnérables et les aidants est trop élevé. Il est désormais possible de disposer de 10 masques sur prescription médicale (pour les personnes, mais pas pour les aidants).
- Les services à domicile reprennent leur activité. Durant le confinement, il était possible, dans les services à domicile, d'assurer un service pérenne avec les mêmes intervenants tout au long de la semaine. Désormais, les personnes vivant avec un handicap peuvent de nouveau voir 11 personnes différentes dans la même semaine. C'est très déstabilisant.
- Des questions se posent quant à l'autonomie et à l'isolement des personnes vulnérables. Par exemple, comment demander de l'aide à des passants lors du déconfinement ? Comment sortir de chez soi ? Comment prendre les transports ? Le confinement a été un grand traumatisme (image hostile du monde extérieur) et on ne sait pas comment les personnes vont pouvoir retourner dehors progressivement. Elles se sentent identifiées comme personnes fragiles : c'est très oppressant. Cela pose la question de l'image du handicap et des difficultés à se comporter dans l'espace public. On déplore la méconnaissance du handicap qui provoque parfois des réactions hostiles (« pourquoi êtes-vous sorti de chez vous ? », etc.). Quand les personnes sont isolées, sont contaminées ou sont fragiles aux formes graves de Covid-19, comment maintenir un bon niveau d'accompagnement à domicile ? Comment accompagner les personnes isolées ? Comment rester confiné ? Il faut des équipes à domicile qui assurent la continuité des soins, qui aident à faire les courses, etc.
- Le répit s'est arrêté pour beaucoup de familles. Sur l'accueil au sein des établissements, cela dépend du taux d'occupation (si le taux d'occupation n'est pas très important, on peut accueillir des personnes en plus). Les accueils temporaires d'urgences portés par les ARS et les MDPH sont en train de fermer et il n'y a plus de lieu pour le répit des familles. Certains établissements (IME) sont très frileux pour accueillir les enfants. Des établissements prolongent les actions mises en œuvre pour accompagner les personnes à domicile. Ceux qui sont à la maison sont toujours en visioconférence. Des colis sont livrés à domicile afin de

fournir du matériel nécessaire pour les soins ou l'apprentissage. C'est un problème pour les parents qui souhaiteraient reprendre leur travail. **Concernant le relayage (aide au sein de la famille)**, c'est compliqué : pas de financement, pas de règles juridiques sécurisantes. C'est encore à l'état d'expérimentation. Les solutions de relayage sont imputées sur le budget des personnes (est-ce possible de prendre le relayage en charge sur les plans d'aide PCH ?).

- **Les élèves « Besoins Education Particuliers » (BEP)** ont souvent décroché. Pour la reprise des cours au sein de l'Education nationale, il y a une grande inquiétude à propos des AESH (Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap). Ce sont des emplois précaires, parfois sans formation suffisante, et ils sont « perdus » dans le contexte du déconfinement... Quelle sera la prise en compte des élèves « BEP » dans la reprise ?

Synthèse 3

- Il y a une inquiétude de certaines personnes en situation de handicap quant à la valorisation des auxiliaires de vie
- Le coût des masques pour les personnes vulnérables et les aidants est trop élevé.
- Le répit s'est arrêté pour beaucoup de familles

3. Réflexions autour du déconfinement en établissement

Les enjeux exposés ici sont ceux qui ont été partagés par les membres de notre groupe de travail. Ils ne prétendent pas refléter la situation de manière exhaustive, dans tous les établissements et dans toutes les régions.

- **La rentrée est progressive dans les établissements, avec beaucoup de contraintes à gérer. L'organisation est adaptée :** dans certains ESAT, les personnes qui veulent revenir travailler le peuvent s'ils sont sur place ou s'ils peuvent venir à pied. Les journées ont été raccourcies. Dans les IME, il y a des groupes de trois résidents par éducateur (maximum). Dans des accueils de jour, deux personnes sont accueillies par jour (en fonction de la taille de l'établissement). Cependant, il y a un flou dans les consignes et les recommandations des ARS : les professionnels ne savent pas ce qu'ils peuvent faire ou pas. Est-ce possible d'accueillir un jeune autiste au même titre d'un jeune polyhandicapé ? Certains établissements pour les personnes polyhandicapées ont fait le choix de ne pas rouvrir leurs portes.

- **Il y a des modalités très différentes pour accompagner pendant le confinement et le déconfinement.** Dans certains établissements, il y a une vraie volonté de s'adapter aux besoins, tandis que d'autres sont encore davantage dans la gestion organisationnelle que dans l'accueil des enfants et des familles (collecte des données de l'ARS, modalités de l'accueil à mettre en place, etc.). D'autant que des professionnels ont souvent été dispatchés dans d'autres établissements (éclatement des équipes). Il y a donc un fort besoin de

réorganisation interne. Certains établissements attendent des instructions claires des ARS quand d'autres prennent les décisions qui s'imposent. Cela nous interroge sur la gouvernance des établissements et la responsabilité. Il y a aussi des différences de gestion (plutôt sanitaire ou plutôt dans l'accompagnement).

- Pour les cas complexes de ceux qui ne peuvent pas rester à domicile (parce que les parents travaillent, par exemple) et ne peuvent pas non plus venir dans l'établissement, des systèmes d'accueil relais qui ont été mis en place. Ils sont proposés par la MDPH (à Paris).
- Question du transport. Les transporteurs ont diminué leurs capacités dans le secteur du médico-social et dans le sanitaire. Or, c'est compliqué de prendre les transports en commun. Les personnes doivent mettre un masque pour venir dans les établissements (dans un véhicule avec chauffeur). Or, des personnes vivant avec un autisme ne supportent pas de mettre un masque...
- La question du comportement des résidents et du respect des « gestes barrière » par les personnes vivant avec un handicap mental est toujours d'actualité. Les petits établissements mettent en place des contraintes physiques. Dans les IME où des jeunes ont parfois des troubles du comportement, c'est difficile de faire respecter les règles. Par exemple, c'est difficile de les éloigner les uns des autres car ils ont un grand besoin de contact. Cela crée une ambiance difficile.
- La transition vers un retour à la « normale » pose question. Dans certains établissements, le confinement est toujours en vigueur, peut-être de manière excessive. De la même façon, en psychiatrie, il y a une inquiétude croissante car, pendant le confinement, il y a eu la pratique d'un enfermement plus spontané. On a mis les patients et les résidents en isolement en cas de présomption de Covid-19. Certains craignent que ces pratiques coercitives se prolongent après le déconfinement.

Synthèse 4

- La rentrée est progressive dans les établissements, avec beaucoup de contraintes à gérer et une inquiétude (flou dans les recommandations des ARS).
- La question du comportement des résidents et du respect des « gestes barrière » par les personnes vivant avec un handicap mental est toujours d'actualité.
- Certains craignent que ces pratiques coercitives se prolongent après le déconfinement.

Annexe : comparatif des résultats de l'enquête Handifaction entre l'avant-confinement (du 01/01 au 16/03) et la période de confinement (du 17/03 au 11/05)

L'analyse du baromètre Handifaction de suivi de l'accès aux personnes en situation de handicap que nous vous présentons ici s'appuie sur une comparaison entre les 5654 réponses au questionnaire couvrant la période du 01 janvier au 16 mars 2020 et les 3182 réponses au questionnaire pendant la période du confinement du 17 mars au 11 mai 2020.

	Effectif	N'ayant pas pu effectuer leur(s) soin(s)				Ayant pu effectuer leur(s) soin(s)							
		Taux d'abandon total (abd. recherche + abd. après soin)	Taux d'abandons de recherche	Taux d'abandons après un/des refus	Taux de recherche après un/des refus	Taux de refus avant d'avoir pu effectuer leur(s) soin(s)	Taux d'acceptation de l'accompagnement	Taux de réponses obtenues aux questions posées	Taux de prise en compte de la douleur	Taux de soins effectués par le médecin généraliste	Taux de fréquentation de l'hôpital		
Avant 17/03	5 654	43,1 %	38,1 %	31,8 %	6,3 %	5,0 %	56,9 %	11,9 %	73,8 %	45,6 %	46,8 %	35,1 %	40,9 %
Depuis 17/03	3 182	49,2 %	39,7 %	29,5 %	10,2 %	9,5 %	50,8 %	3,5 %	63,7 %	41,4 %	52,2 %	53,9 %	26,7 %

Sur des résultats concernant la « France entière », on constate une baisse importante du taux de fréquentation de l'hôpital qui passe de 40,9% à 26,7%. A contrario, le taux de soins effectués par le généraliste a augmenté et est passé de 35,1% à 53,9%.

Nous pouvons souligner aussi que le taux de prise en compte de la douleur est en augmentation depuis le confinement, puisqu'il passe de 46,8% à 52,8%.

La situation liée au Covid-19 a eu un impact sur l'acceptation des accompagnants. En effet, on constate une diminution du taux d'acceptation de l'accompagnement qui passe de 73,8% à 63,7% dans les différents lieux de soins.

Le taux de personnes soignées a sensiblement baissé (environ 12%).