

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
SITUATIONS DE HANDICAP & PRECARITÉS
REUNION N°2 – 20 MARS 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France met en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des 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 aux réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

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.

Il convient de favoriser les meilleures conditions dans l'accueil et le suivi des personnes en situation de handicap en établissements, au domicile et dans la vie sociale.

L'Observatoire **COVID-19 éthique et société / Situations de handicap & précarités** a lancé sa concertation jeudi 12 mars dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte dès les prochains jours à de nouvelles compétences : il concerne les personnes en situation de handicap et leurs activités dans la cité.

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

- Sébastien CLAEYS, coordination du groupe de travail, responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
- Caroline ABEL, directrice, EPSMS Vallée du Loch
- Christiane DE BEAUREPAIRE, psychiatre
- Isabelle BEAUVAIS, responsable délégation handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS
- Frédéric FLASCHNER, chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Stéphane FORGERON, Handidactique
- Fabrice GZIL, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Pascal JACOB, Handidactique
- Elisabeth KERTESZ VIAL, enseignant-Chercheur émérite, Université Paris 12
- Christine LEVEQUE, médecin responsable de l'Equipe Mobile de Soins palliatifs du Centre d'Accueil et de Soins Hospitaliers (CASH) de Nanterre
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays de la Loire
- Emmanuel OLLIVIER, directeur d'établissements, Fondation de l'Armée du Salut
- Emmanuel SCICLUNA, coordinateur départemental des soins, Adapei 35
- Stéphane THIBAUT, chargé de mission, HAS
- Dominique WIART, handidactique

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de notre deuxième 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. Accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile en période de confinement
4. Les personnes accueillies dans les établissements
5. Education et accompagnement des enfants durant la période de confinement
6. Mobilisation de la société civile et orientation des personnes vulnérables dans la cité

1. Considérations générales

- Un certain nombre de difficultés relevées par les participants sont identiques à celles de la première réunion : **manque de matériel adapté** (c'est désormais un besoin urgent !), questionnement autour de l'application des directives sur le terrain, ou encore formation des professionnels. Cependant, la situation a évolué de manière rapide : fermeture des établissements scolaires, fermetures des commerces non nécessaires, et confinement. Ces mesures ont de nombreuses conséquences sur les personnes en situation de handicap.
- Cette réunion prolonge les échanges que nous avons eus lors de notre premier groupe de travail. Nous constatons qu'elle a fait émerger de **nouvelles préoccupations liées au confinement des personnes en situation de handicap**, à la surcharge des services hospitalier laissant craindre un tri, à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, à l'accompagnement en fin de vie, et à l'accompagnement des élèves handicapés pour poursuivre leurs études chez eux. Ces thématiques seront approfondies durant les prochaines réunions. Les participants craignent notamment que les accompagnants soient interdits au chevet des mourants.
- Il apparaît que les sujets de préoccupations liés aux situations de handicap et aux situations de précarité économique ou sociale (migrants, sans-abris, aide sociale à l'enfance...), bien que complémentaires, nécessitent un traitement particulier. C'est pourquoi nous préconisons la création d'un Observatoire spécifique pour identifier les enjeux et les initiatives sur les précarités.
- Les soignants et le personnel d'assistance et d'accompagnement doivent être protégés avec le matériel suffisant car il est absolument indispensable. **Les personnes vivant avec un handicap doivent aussi être l'objet d'une prévention accrue et d'un accompagnement adapté pour soulager l'hôpital** (« on doit protéger l'hôpital en se protégeant »).
- Il semble que les médias ne sensibilisent pas suffisamment le grand public aux enjeux des personnes vivant avec un handicap durant la crise. Or, il faudrait encourager une prise de conscience et développer des solidarités locales.

Synthèse 1

- La situation a évolué de manière rapide : fermeture des établissements scolaires, fermetures des commerces non nécessaires, et confinement, posant de nouveaux enjeux de réflexion éthique. Nous voyons aussi apparaître la question de la fin de vie, du tri en réanimation, du handicap psychique et de la continuité pédagogique pour les élèves en situation de handicap.
- Les soignants et le personnel d'assistance et d'accompagnement doivent être protégés avec le matériel suffisant car il est absolument indispensable.
- **Les personnes vivant avec un handicap doivent aussi être l'objet d'une prévention accrue et d'un accompagnement adapté pour soulager l'hôpital**

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

- Etant donné la saturation des hôpitaux, la logique de tri dans les services d'urgence et de réanimation fait craindre aux personnes vivant avec un handicap de ne pas bénéficier des meilleurs soins possibles et d'être mis de côté (pour cause de comorbidité trop élevée).
- De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas de médecin traitant. Elles cherchent actuellement un médecin généraliste et n'en trouvent pas. En Alsace, certaines personnes se sont rendues aux urgences parce qu'elles n'avaient pas été pris en charge chez un médecin généraliste. **Or, à travers le questionnaire Handifaction, nous constatons 25 % de refus aux urgences, ce qui est inhabituel (versus 2 % habituellement)**. La CNAM prépare une initiative pour identifier les médecins généralistes qui acceptent de prendre en charge des personnes dont ils ne sont pas les médecins traitants.
- **Il n'y a pas de matériel suffisant dans les hôpitaux psychiatriques** (masques, tests, etc.). Les sans-abris qui sont très touchés par les maladies psychiques se rendent dans les hôpitaux psychiatriques et sont parfois porteurs du Coronavirus.
- Des consultations psychiatriques se mettent en pace au téléphone ou en télé-médecine (psychothérapie, suivi judiciaire, etc.), avec des personnes qui sont déjà familières de leur psychiatre (avec une relation bien installée). Il en va tout autrement s'il s'agit d'une première consultation.
- **L'accompagnement des personnes en situation de handicap durant leur hospitalisation se pose**. Comment accompagner les personnes qui nécessitent une attention particulière ?

- Il est parfois difficile de trouver une place dans un établissement sanitaire pour une personne en situation de handicap qui est en détresse respiratoire. Le Samu demande de se référer à une grille AGGIR pour évaluer le niveau d'autonomie et de dépendance. Le niveau de dépendance et d'autonomie commence à être un critère de niveau de réponse à l'admission ou non en établissement sanitaire.

Synthèse 2

- Les personnes vivant avec un handicap sont inquiètes de leur accès aux soins chez les généralistes, aux urgences, ou en réanimation (tri). Des solutions se mettent en place, notamment via la télémédecine, mais cela pose de nouvelles questions éthiques à approfondir.
- Nous constatons 25 % de refus aux urgences, ce qui est inhabituel (versus 2 % habituellement).
- Il est parfois difficile de trouver une place dans un établissement sanitaire pour une personne en situation de handicap qui est en détresse respiratoire.

3. Accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile en période de confinement

- La formation des auxiliaires de vie est un enjeu central pour le bon accompagnement des personnes en situation de handicap. Il y a un besoin urgent de formation des personnels de l'aide à domicile pour bien comprendre les règles sanitaires à mettre en œuvre et l'utilisation du matériel dans les meilleures conditions. Leurs services leur envoient des mails d'informations qui ne sont pas efficaces. Il faudrait, par exemple, leur envoyer des tutoriels vidéo.

- Il y a un besoin de valoriser le rôle des auxiliaires de vie auprès des personnes vivant avec un handicap en période de crise (et au-delà). Ils et elles ne se vivent pas comme des « soignants » ou des professionnels du soin ou de la prévention en cas de crise sanitaire majeure. Ils n'identifient pas assez l'urgence et la responsabilité qui leur revient. Il faudrait que les médias parlent davantage des auxiliaires de vie qui sont en première ligne et permettent de ne pas saturer l'hôpital.

- Comment accompagner au domicile une personne qui est atteinte par le Coronavirus ? Les auxiliaires de vie ne peuvent pas prendre en charge à la fois des personnes malades du Coronavirus et d'autres qui ne le sont pas, afin de ne pas diffuser le virus. Doit-on avoir des accompagnants dédiés ?

- L'organisation de l'accompagnement à domicile doit être repensée. Il s'agirait, par exemple, de limiter les interventions pour que moins de personnes entrent en contact. Aujourd'hui, les auxiliaires de vie vont faire les courses 4 fois par jour pour 4 personnes différentes.
- Dans le contexte du confinement, beaucoup de parents ont choisi d'accompagner leurs enfants à leur domicile, plutôt que dans les établissements. Au bout d'une semaine, ils sont épuisés et doivent affronter beaucoup de problèmes pratiques. C'est pourquoi certains d'entre eux souhaitent que leurs enfants bénéficient de nouveau d'une place dans un établissement. Il y a un besoin urgent d'aide aux familles qui ont repris leur enfant à domicile, surtout pour les parents âgés de plus de 70 ans.
- Nous vivons une situation de plus en plus difficile pour les personnes isolées qui sont dans de grandes difficultés. Cette épreuve est particulièrement difficile pour les personnes qui vivent avec un handicap mental et/ou psychique. Certaines personnes psychotiques ne peuvent pas ou ne veulent pas respecter le confinement et « sont dans la nature », sans accompagnement. Le problème de l'isolement se pose aussi de manière très vive pour personnes présentant des problèmes neuro-moteurs.
- Dans le handicap psychique, les personnes peuvent s'adapter au confinement. Ils peuvent se sentir sécurisés quand il y a deux ou trois personnes dans un espace suffisant. Mais la solitude est un facteur très important de décompensation. Il faut alors avoir beaucoup de contacts. Cela dit, cette situation est assez rare : les personnes sont souvent en famille ou en famille d'accueil thérapeutique. En cas d'absence d'accompagnement, la situation peut devenir grave.
- A l'EPSMS Vallée du Loch, quand les établissements ont fermé (IME, par exemple), une « équipe domicile » s'est constituée pour se rendre auprès des familles dans les meilleurs conditions d'hygiène et de sécurité.
- A domicile, il y a une forme de repli sécuritaire pour le confort des personnes en situation de handicap. Demain, une fois la crise passée, il faudra remettre l'autonomie et l'autodétermination au centre.

Synthèse 3

- Les questions liées au domicile se sont posées de manière aiguë suite au confinement. L'accompagnement des personnes en situation de handicap, l'aide apportée aux familles, la rupture de l'isolement et l'organisation de l'accompagnement sont des facteurs clés de réussite. Au-delà des problèmes de formation des auxiliaires de vie et de l'organisation des tournées, des solutions sont en train d'être élaborées sur le terrain.
- Il y a un besoin urgent d'aide aux familles qui ont repris leur enfant à domicile, surtout pour les parents âgés de plus de 70 ans.

- Certaines personnes psychotiques ne peuvent pas ou ne veulent pas respecter le confinement et « sont dans la nature », sans accompagnement.

4. Les personnes accueillies dans les établissements

- On observe une incompréhension des résidents et de leurs familles sur les changements de comportement, comme, par exemple, la prise de repas dans leur chambre sans être malade.
- Le besoin de psychologues dans les maisons d'accueil spécialisées se fait de plus en plus sentir.
- Dans certains établissements, les enfants sont séparés de leurs parents, ce qui entraîne une rupture très violente du lien familial. Dans certains établissements, les parents, avec l'accord du médecin et du psychologue, peuvent obtenir un droit de visite et de mobilité.

Synthèse 4

- Les établissements doivent faire à la rupture du lien familial et des évolutions induites par le confinement.

5. Education et accompagnement des enfants durant la période de confinement

- Quel accompagnement pour les enfants en situation de handicap dans les IME (Institut Médico-Educatif), les ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) et en milieu ordinaire ? Comment les accompagner dans l'enseignement à distance sans AVS (Aide à la Vie Scolaire) ? Quelle autonomie possible pour ces élèves ? D'autant que les outils numériques pour faire la classe à la maison sont difficiles à prendre en main et à utiliser pour les personnes vivant avec un handicap.
- Quelle continuité pédagogique ? Des contacts téléphoniques réguliers peuvent être pris par le professeur principal. Il est possible d'utiliser les dispositifs relai, d'ordinaires consacrés aux élèves en décrochage scolaire, pour accompagner les personnes vivant avec un handicap. Alors que les auxiliaires de vie scolaire n'ont pas le droit de se rendre au domicile, serait-il possible de mobiliser la réserve citoyenne de l'Education nationale ? Ou bien faudrait-il modifier le statut des auxiliaires de vie scolaire pour venir au domicile 1h par semaine ?

- La Maison de l'autonomie à Grenoble est en relation avec les services de l'Éducation nationale. Il s'agit aussi de se mettre en contact avec les directeurs des lycées et collèges, ainsi que les personnels du rectorat
- La continuité pédagogique à la maison est source d'inégalités sociales. Certaines familles ont des difficultés à accompagner leurs enfants (difficultés en français, etc.).

Synthèse 5

- La question de la continuité pédagogique des élèves handicapés est posée avec une grande diversité de solutions locales. Les enseignants et les élèves sont en attente d'une solution pérenne.

6. Mobilisation de la société civile et orientation des personnes vulnérables dans la cité

- Pour les parents qui chercheraient des informations et des conseils, le site d'Autisme Info Service est en service : <https://www.autismeinfoservice.fr/>
Il est possible de téléphoner pour avoir un conseil : 0800 71 40 40.
- Un collectif de 28 associations d'aidants « Je T'Aide » a développé « Avec nos proches », une ligne d'écoute, de partage et d'informations dédiées aux aidants d'un proche fragilisé. Des écoutants sont mobilisés tous les jours de 8h00 à 22h00 : 01 84 72 94 72 ;
- Pour les personnes qui ne sont pas rattachées à un établissement, la maison départementale de l'autonomie a fait un recensement via le PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) de mettre rapidement en place une aide à domicile. Il y a une permanence à la maison départementale de l'autonomie avec un numéro de téléphone disponible. **Dans cette démarche, il faut inciter les personnes qui ont des besoins à se faire recenser, si elles ne sont pas rattachées à un établissement. C'est valable aussi pour les personnes âgées.**
- Grâce à la CNAM, les personnes qui recherchent un généraliste vont pouvoir appeler le « 15 ». Un numéro local permettra de contacter les généralistes disposés à prendre des patients. Le « 15 » servira donc d'orientation des patients.
- La ville de Paris recense des personnes handicapées vivant seul et les appelle à contacter les concierges de leur immeuble. Mais les concierges n'ont pas de contact pour communiquer l'information. Il n'y a pas de numéro où les personnes handicapées puissent appeler.

- Il a été beaucoup fait appel au bénévolat par le passé. Mais les bénévoles sont très âgées (supérieur, en moyenne, à 70 ans). Le lien qui existait avec ces personnes est aujourd'hui coupé.
- Concernant le droit de circulation pour les personnes seules **non voyantes, on n'autorise plus les attestations sur un iPhone**. Les personnes avec un handicap visuel ne peuvent plus remplir le document et il n'y a pas de solution de substitution... Elles doivent donc trouver des voisins pour remplir les attestations. De même, les agents de police ne sont pas formés au handicap mental et psychique.

Synthèse 6

- Des solutions de mise en contact sont mises en place pour recenser les personnes fragiles et leur proposer un accompagnement. Mais les bénévoles ne peuvent plus intervenir (moyenne d'âge élevée). L'égalité des droits est parfois entravée par un manque de formation des forces de l'ordre aux réalités du handicap.

Annexe : analyse du baromètre Handifaction du 22 mars 2020 (Pascal Jacob, président de Handidactique)

Contexte :

La crise sanitaire que connaît la France aujourd'hui par l'arrivée du Covid-19 sur le territoire national a changé les besoins des personnes vivant avec un handicap et la réponse de l'ensemble des soignants.

Nous proposons une analyse du baromètre handifaction 2020 comparée aux résultats des 1000 derniers questionnaires.

L'analyse présentée s'appuie sur un comparatif de deux périodes :

- Du 01/01 2020 au 21/03/ 2020 (1^{ère} période) ce qui représente **5933** questionnaires
- Du 04/03/20 au 21/03/2020 (2^{ième} période) ce qui représente **1000** questionnaires

Constats :

1. Les populations répondant aux questionnaires évoluent significativement à partir de 45 ans au regard des 1000 derniers questionnaires.

On constate une augmentation des réponses pour les personnes :

- Entre 45 et 65 ans (+16%)
- Entre 66 et 80 ans (+44%)

2. On remarque que les personnes vivant avec un handicap sollicitent dans une proportion importante les soignants pour une nouvelle maladie (+65%).
3. Les besoins de soins se concentrent sur l'inquiétude légitime que provoque l'arrivée du coronavirus, ce qui a amené les personnes vivant avec un handicap à évoluer dans leur recherche d'un lieu de soins.

Les lieux privilégiés par les personnes vivant avec un handicap :

- Les urgences (+11%)
- A domicile pour les soins médicaux (+45 %)

4. Cependant, en prenant en compte la période exceptionnelle que nous traversons avec comme conséquence l'augmentation de la charge de travail des soignants, on constate :
 - Une augmentation (+46%) des refus de soins des généralistes mais aussi des refus de soins provenant des urgences (+ de 46%) et des soins à domicile (+53%)
 - Après un refus de soin, on constate que les personnes vivant avec un handicap abandonnent la recherche d'un soignant pour l'accès au soin pour une nouvelle maladie dans une grande majorité (+16%)
 - Après un refus, on constate que les personnes vivant avec un handicap favorisent la recherche d'un nouveau médecin généraliste dans une très grande proportion (+24%).

Conclusion :

Malgré toutes les difficultés liées au contexte actuel, nous constatons des progrès importants en général à l'accès aux soins des personnes vivant avec handicap.

Les difficultés que nous rencontrons se concentrent dans les régions les plus touchées par le Covid-19.

Nous nous tenons à votre disposition pour tout complément d'information dont vous auriez besoin et nous restons particulièrement attentifs aux résultats des prochaines semaines.